



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 des deux années de recherche

Réalisé par Isabelle Maillard, avec la participation d'Alexandre Farcy et de Laetitia Prangé, à partir de la recherche-action menée par les usagers des Espaces conviviaux citoyens (ECC) d'Advocacy agréés Groupes d'entraide mutuelle (GEM), et le concours du comité de suivi



NOVEMBRE 2017

TABLE DES MATIERES

| | |
|---|------------|
| LES ACTEURS DE LA RECHERCHE-ACTION | 6 |
| REMERCIEMENTS | 8 |
| LISTE DES SIGLES UTILISES | 10 |
| INTRODUCTION | 12 |
| PROBLEMATIQUE | 13 |
| HYPOTHESES | 13 |
| PHASAGE ET TERRAINS | 14 |
| CONTEXTE | 15 |
| LA DEMARCHE, LES ETAPES DE LA RECHERCHE | 18 |
| PARTIE 1 - UNE RECHERCHE-ACTION PARTICIPATIVE EN SANTÉ MENTALE – LES ENSEIGNEMENTS DE LA DEMARCHE | 19 |
| 1- SAVOIRS D'EXPERIENCE ET PROMOTION DES USAGERS-CITOYENS « CHERCHEURS-ACTEURS » COMME OUTIL DE CONNAISSANCE | 19 |
| 1-1 La place des citoyens dans la recherche : un enjeu de production des connaissances | 19 |
| 1-2 Paradigme humaniste et démocratique et changement social | 21 |
| 1-3 Les Disability Studies et les expériences de recherche-action en santé mentale | 22 |
| 1-4 La recherche-action dans les sciences de l'éducation | 25 |
| 1-5 « Chercheurs-acteurs », « chercheurs professionnels », « chercheur collectif », « Comité de suivi » – Terminologie utilisée | 28 |
| 2- LA CONSTITUTION DES FOCUS GROUPS | 31 |
| 2-1 Présentation et ajustements du projet de recherche | 32 |
| 2-2 Vie et fonctionnement des focus-groups | 37 |
| 2-3 Analyse des positionnements des usagers | 44 |
| 3- PROCESSUS DE RECHERCHE ET METHODOLOGIE. DU CHOIX DES THEMATIQUES A LA REALISATION DES GUIDES D'ENTRETIEN | 47 |
| 3-1 Des espaces de travail collaboratifs | 47 |
| 3-2 Un processus de type work in progress – analyse du travail réalisé en focus group | 49 |
| 3-3 Dynamique d'échange, choix des thématiques et identification des interlocuteurs | 64 |
| 3-4 Les logiques d'entretien : préparation, engagement, rétroactions | 73 |
| 4- INTERACTIONS ENTRE USAGERS ET INSTITUTIONS – VECU ET REALISATION DES ENTRETIENS | 83 |
| 4-1 Positionnement des interlocuteurs | 83 |
| 4-2 Les interactions liées à l'enquête : réduire les distances, traverser les miroirs | 87 |
| 4-3 Entretiens réalisés et filmés | 87 |
| 4-4 Tendances de réflexion des enquêteurs à l'issue des entretiens | 96 |
| 5- LES RESULTATS : LA RECHERCHE-ACTION COMME PROCESSUS DE MISE EN COMPETENCE | 105 |
| 5-1 L'expérience des acteurs-chercheurs : une révolution dans le processus d'acquisition des savoirs | 106 |
| 5-2 Prolongements, perspectives et ouvertures | 125 |
| PARTIE 2 - ETAT DES DROITS : UN TABLEAU CONTRASTÉ DU POSITIONNEMENT DES ACTEURS DANS LE DOMAINE DU HANDICAP PSYCHIQUE – LES ENSEIGNEMENTS DE L'ENQUÊTE | 130 |
| 1- APPREHENSION DES EVOLUTIONS DU CADRE LEGAL EN MATIERE DE HANDICAP ET DE SANTE MENTALE | 130 |
| 1-1 Des niveaux de connaissance inégaux sur la législation et les droits des usagers | 131 |

| | |
|--|-----|
| 1-2 La loi de 2005 : une avancée majeure _____ | 132 |
| 2- LES POLITIQUES MENEES AU NIVEAU DES VILLES _____ | 138 |
| 2-1 Politique du handicap généraliste vs politique de santé mentale _____ | 138 |
| 2-2 Non-discrimination vs discrimination positive – le handicap psychique parent pauvre de la politique du handicap _____ | 141 |
| 2-3 Accessibilité et mobilité _____ | 142 |
| 2-4 Le logement _____ | 145 |
| 2-5 L'emploi _____ | 149 |
| 2-6 La citoyenneté _____ | 151 |
| 3- LIMITES ET PARADOXES DE LA LOI POUR REpondre AUX BESOINS RESENTIS PAR LES USAGERS _____ | 152 |
| 3-1 Le projet de vie : limites, paradoxes et perspectives _____ | 152 |
| 3-2 Evaluation du handicap psychique et des besoins de compensation du handicap – un chantier ouvert à améliorer _____ | 154 |
| 3-3 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 ? _____ | 156 |
| 3-4 L'insertion professionnelle des personnes handicapées psychiques : un vide dans l'action publique, une complexité sur le plan des droits _____ | 157 |
| 3-5 Accès et participation des usagers à la CDAPH – un fonctionnement en demi-teinte _____ | 159 |
| 3-6 Une information sur les droits, ajustée au moment de l'accueil physique à la MdpH – attente et temporalité _____ | 160 |
| 3-7 Délais d'attente 1 ^{ère} demande/renouvellement et délais d'attribution de l'AAH _____ | 162 |
| 4- ACCES A L'INFORMATION – REDUIRE LES ECARTS : UN ENJEU MAJEUR DE L'ACCES AUX DROITS _____ | 163 |
| 4-1 Une information généraliste à concevoir en collaboration avec les associations _____ | 163 |
| 4-2 Ecart entre voies de diffusion et modalités d'accès _____ | 164 |
| 5- LA RECONNAISSANCE DE L'AUTONOMIE ET DES DROITS DES PERSONNES AYANT DES TROUBLES PSYCHIQUES PAR L'ENTOURAGE – LA DISCRIMINATION VECUE AU QUOTIDIEN _____ | 167 |
| 5-1 Une « autonomie-protection » entre le souci de l'autre (care) et l'assistance à personne en danger (sécurité et contrainte) _____ | 167 |
| 5-2 L'autonomie comme accès à une forme de vie désirable, moyennant des accompagnements adaptés _____ | 168 |
| 5-3 L'émancipation des personnes dans la vie personnelle et le travail – freins et dépassement _____ | 171 |
| 6- LE RAPPORT AUX SOINS _____ | 178 |
| 6-1 Changements dans l'organisation des soins et les pratiques en psychiatrie _____ | 178 |
| 6-2 Les soins sans consentement _____ | 181 |
| 7- LES MESURES JURIDIQUES DE PROTECTION DES MAJEURS _____ | 191 |
| 7-1 Origine et justification d'une demande de mesure de protection _____ | 192 |
| 7-2 Appropriation d'une mesure de protection – quid de l'information ? _____ | 196 |
| 7-3 Des modalités de contrôle du travail des mandataires judiciaires à la contestation du choix du mandataire _____ | 199 |
| 7-4 Les tutelles ou curatelles familiales : une hérésie ? _____ | 201 |
| 7-5 Formations et qualifications requises pour être mandataire judiciaire _____ | 202 |
| 7-6 Le rôle des mandataires judiciaires _____ | 204 |
| 7-7 L'accompagnement vers l'autonomie à l'épreuve des moyens _____ | 217 |
| 7.8 L'autonomie : entre accompagnement individualisé et partage d'espaces collectifs ? _____ | 221 |
| 8- LA PARENTALITE _____ | 226 |

| | |
|--|------------|
| 8-1 Entre le souci de liberté et de citoyenneté et celui de la protection des personnes : quelle marge d'action ? _____ | 227 |
| 8-2 La difficulté à saisir les contours des aides qui seraient les plus appropriées _____ | 229 |
| 8-3 Un guide pour les parents ayant un handicap psychique – une « première » en France _____ | 229 |
| 8-4 Le Parentibus – un espace d'écoute de proximité alternatif dédié aux parents _____ | 230 |
| 8-5 Vivre son deuil – Un enjeu de reconnaissance _____ | 232 |
| 8-6 Protection de l'enfance et soutien à la parentalité _____ | 235 |
| 8-7 Les enjeux de la parentalité – Manques, besoins _____ | 243 |
| 9- LUTTER CONTRE LA STIGMATISATION _____ | 247 |
| 9-1 Sensibiliser la population générale, former les agents de services publics _____ | 247 |
| 9-2 Un revenu minimum de base comme alternative à l'AAH, étiquette trop lourde à porter ? _____ | 249 |
| CONCLUSIONS : PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS DES ENTRETIENS REALISES _____ | 251 |
| 1) Handicap psychique : pouvoirs publics, encore un effort ! _____ | 251 |
| 2) Levier : l'association des usagers à la mise en œuvre des politiques de soutien et de promotion des droits _____ | 254 |
| 3) Le souci de protection et du soin à l'épreuve de l'autonomisation et de la promotion des droits – un renversement de perspective _____ | 256 |
| CONCLUSIONS GÉNÉRALES _____ | 259 |
| 1- UNE EXPERIENCE DE CONSCIENTISATION, DE DEPASSEMENT DE SOI ET D'ENGAGEMENT CITOYEN _____ | 259 |
| 2- UNE CRITIQUE DYNAMIQUE DE L'ACTION PUBLIQUE DANS LE DOMAINE DU HANDICAP PSYCHIQUE CENTREE SUR LES POSSIBILITES DE RENFORCER LA PRISE EN COMPTE ET LA PARTICIPATION DES PERSONNES CONCERNEES _____ | 260 |
| 3- DES PERSPECTIVES POUR L'ACTION DES ASSOCIATIONS _____ | 261 |
| BIBLIOGRAPHIE _____ | 263 |
| ANNEXES _____ | 267 |
| ANNEXE 1 : REVUE DE LITTERATURE _____ | 268 |
| <i>Edito</i> _____ | 270 |
| <i>Synthèse</i> _____ | 272 |
| <i>Fiches de lecture</i> _____ | 279 |
| <i>Bibliographie commentée</i> _____ | 306 |
| ANNEXE 2 : CHARTE DE LA RECHERCHE-ACTION _____ | 323 |
| ANNEXE 3 : LA RA – FOCUS GROUP HAUTOIS _____ | 324 |
| ANNEXE 4 : ELEMENTS DE SYNTHESE SUR LES PROBLEMATIQUES LES PLUS SENSIBLES RESSORTIES DES PREMIERS ECHANGES ENGAGES EN NORMANDIE _____ | 325 |
| ANNEXE 5 : SYNTHESE SUR LE THEME : « PREVENTION ET PRISE EN COMPTE DE LA SOUFFRANCE PSYCHIQUE » – FOCUS GROUP NORMAND, 1 ^{ERE} ANNEE DE RECHERCHE _____ | 327 |
| ANNEXE 6 : SYNTHESE DES PROBLEMATIQUES SUR LA THEMATIQUE : « RAPPORT A L'ENTOURAGE ET PARENTALITE », FOCUS GROUP NORMAND, 2 ^{EME} ANNEE DE RECHERCHE _____ | 330 |
| ANNEXE 7 : L'ECART ENTRE LES DROITS ET LE VECU - L'EXPERIENCE DU FOCUS GROUP HAUTOIS _____ | 335 |
| _____ | 335 |
| ANNEXE 8 : « LE TRAITEMENT DES PERSONNES AYANT UN HANDICAP PSYCHIQUE DANS LE SYSTEME INSTITUTIONNEL » – FOCUS GROUP HAUTOIS _____ | 336 |
| ANNEXE 9 : SYNTHESE DES PROBLEMATIQUES SUR LE THEME : « MESURES DE PROTECTION JURIDIQUE DES MAJEURS », FOCUS GROUP HAUTOIS _____ | 336 |
| ANNEXE 10 : COURRIERS TYPES ADRESSES AUX ACTEURS A INTERVIEWER _____ | 338 |

| | |
|---|-----|
| ANNEXE 11 : PRISE DE CONTACT TELEPHONIQUE PAR LES CHERCHEURS-ACTEURS DU GROUPE NORMAND – PROPOSITION D'ARGUMENTAIRE _____ | 344 |
| ANNEXE 12 : GUIDES D'ENTRETIEN – FOCUS GROUP NORMAND, 1 ^{ERE} VAGUE D'INVESTIGATION _____ | 345 |
| <i>Guide d'entretien destiné aux députés et sénateurs</i> _____ | 345 |
| <i>Guide d'entretien destiné au maire-adjoint de Caen</i> _____ | 348 |
| <i>Guide d'entretien destiné au maire de Vire</i> _____ | 350 |
| <i>Guide d'entretien destiné au Ccas (Caen)</i> _____ | 352 |
| <i>Guide d'entretien destiné à la MdpH du Calvados</i> _____ | 355 |
| ANNEXES 13 : GUIDES D'ENTRETIEN – FOCUS GROUP NORMAND, 2 ^{EME} VAGUE D'INVESTIGATION _____ | 358 |
| <i>Guide d'entretien destiné à l'Udaf (14 et 50)</i> _____ | 358 |
| <i>Guide d'entretien destiné à L'Unafam (14 et 50)</i> _____ | 362 |
| <i>Guide d'entretien destiné au Parentibus (Manche)</i> _____ | 365 |
| <i>Guide d'entretien destiné aux psychiatres (14 et 50)</i> _____ | 368 |
| <i>Guide d'entretien destiné au Rsva Normandie</i> _____ | 371 |
| <i>Guide d'entretien destiné à Vivre son deuil Normandie</i> _____ | 373 |
| <i>Guide d'entretien destiné à la direction de l'Enfance et la Famille du Calvados</i> _____ | 375 |
| ANNEXE 14 : GUIDES D'ENTRETIEN – FOCUS GROUP HAUTOIS _____ | 378 |
| <i>Guide d'entretien destiné aux associations tutélaires</i> _____ | 378 |
| <i>Guide d'entretien destiné au juge des tutelles</i> _____ | 382 |
| ANNEXE 15 : LE SOUTIEN PAR LES PAIRS FACE A L'EPREUVE DE L'INTERVIEW – « PAROLES » DE CHERCHEURS- ACTEURS, FOCUS GROUP NORMAND _____ | 385 |
| ANNEXE 16 : BILANS DE CHERCHEURS-ACTEURS NORMANDS SUR LA 1 ^{ERE} ANNEE DE LA RECHERCHE-ACTION ____ | 386 |
| ANNEXE 17 : ACTIVITES DE COMMUNICATION DU FOCUS GROUP NORMAND SUR LA RECHERCHE ACTION- PARTICIPATIVE – 2016-2017 _____ | 388 |
| ANNEXE 18 : ELEMENTS DU RAPPORT PRELIMINAIRE DU RAPPORTEUR SPECIAL DES NATIONS-UNIES SUR LES DROITS DES PERSONNES HANDICAPEES _____ | 389 |

Les acteurs de la recherche-action

Portée par l'Association Advocacy France, cette recherche a été réalisée par :

* **Les chercheurs professionnels** : Isabelle MAILLARD¹, Alexandre FARCY², Laetitia PRANGÉ³

* **Les chercheurs-acteurs** :

Pour la Normandie, les membres volontaires des Espaces Citoyens Conviviaux (ECC) de l'association Advocacy Normandie :

- **ECC de Caen** : Farida BEAUPERRIN, Joëlle HEBERT, Valentin JAUNET, Alain LEDEMNEY, Angélique LEDEMNEY, Daniel LE ROY, Loïc MALENFANT, Virginie METEL, Pascal PELCOT, Véronique PERRIER, Denis RENIER, Jeanne TENDERO, Patrice TABARY

- **ECC de Vire** : Bernard JAMES, Marie-Henriette LATZAGUE

- **ECC de Granville** : Isabelle CHARTRIN, Isabelle CONAN, Jean-Bernard LE MENN, Cyrille NGUYEN

Pour les Hauts-de-France, les membres volontaires des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) des associations :

- **Arc-en-Ciel, GEM de Saint-Quentin** : Annick BRION, Francis DELAFORGE, Christiane DUPONT, Dominique MICHON, Philippe KUBON, Daniel LESUR, Jean-Luc NUCIBELLA, Angélique PAUWLAK

- **Nord-Mentalités, GEM de Tourcoing** : Bruno CLAIS, Rachid DELLI, Nadia DEMEAGHT, Claude ETHUIN, Djamel LAOUADI, Patrick LEFEBVRE, Éric MERLIN, Natty RABIN, Denis RENIER, Thierry VERGHOTE, Anissa BRAHIMI

Pour la région lyonnaise, les membres volontaires des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) Oxy-Gem et Gemini :

- **Oxy-Gem de Villefontaine** : Marie GREVERIE, Jean-Jacques LAMBERT, Patrice SPILKA, Viviane THOMAS, Monique THOMÉ

- **Gemini de Lyon** : Jean-Pascal DEPRÉ

¹ Docteure en sociologie. Chercheure-coordonnatrice de la recherche à mi-temps la première année puis à temps plein la seconde année, elle a articulé son action sur les trois sites : normand, lyonnais et hautois.

² Doctorant en sociologie. Chercheur-assistant, employé à mi-temps la première année, temps réduit et limité à une mission d'appui du *focus group* normand la seconde année.

³ Formatrice par la recherche-action consultante. Co-chercheure à hauteur d'un quart temps, elle a centré son action sur le *focus group* hautois.

* **Les membres du Comité de suivi** : Catherine BARRAL⁴, Florence LEROY⁵, Claude DEUTSCH⁶, Michel JOUBERT⁷, Dominique VELCHE⁸

* **Les membres du Conseil d'Administration d'Advocacy France** et notamment son Président Philippe GUERARD et son Trésorier Philippe LEMANISSIER

* **Le réalisateur des films réalisés tout au long de la recherche** : Guillaume DREYFUS

* **La traductrice de conférence**, par ailleurs administratrice d'Advocacy France en charge des relations internationales, **qui a réalisé la recherche bibliographique** : Stéphanie WOOLEY

* **La secrétaire en charge des retranscriptions des interviews** : Anne-Laure BOUTRY

* **Les salariés d'Advocacy Normandie** : Julie ESCALIER, coordinatrice, et les animateurs Julien CATASSO (Caen), Marie-Line BAUCHER (Vire), Ludovic RENARD (Granville) **et des membres** adhérents **des Espaces Conviviaux Citoyens** (agrés GEM) engagés dans cette recherche

* **Les salariées des GEM des Hauts de France** : Marie-Agnès CHAMARET et Laurence ACCART (Arc-en-Ciel) et Meriem SAFER et Lindcey MINNENS (Nord-Mentalités)

* **L'animatrice d'Oxy-Gem de Villefontaine** : Alix LORTAT JACOB

⁴ Professeure Émérite de Sociologie. École des hautes études en santé publique (EHESP), Maison des sciences sociales du handicap. Cf. Barral, C., avec Chiriacescu D., Arnould, C., Bouffioul, E., Castelein, P. A. Cote, Analyser les procédures et les modalités d'évaluation du handicap à la lumière de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées : proposition de guide méthodologique, *European Journal of Disability Research* 9, 2015, 34-50.

⁵ Secrétaire Générale, ex-Présidente et co-fondatrice d'Advocacy France. Usagère en santé mentale. Travailleuse handicapée en ALD. Mère de famille. Cf. le film documentaire réalisé sur Advocacy France, *Vous avez dit fous ?*, réalisé par Mona Melsa et Jean Philippe Montiton (L'œil nomade).

⁶ Responsable du projet de recherche, Advocacy France. Docteur en philosophie et Docteur en psychologie. Ancien président de Santé mentale Europe. Ancien président de la Fédération mondiale de la santé mentale. Fondateur et ancien directeur du foyer Léone Richet. Co-fondateur d'Advocacy France. Cf. Deutsch, C., *"Je suis fou, et vous ?" Plaidoyer pour la cause des personnes en souffrance psychique*, Erès, 2017.

⁷ Professeur Émérite de Sociologie. Université Paris 8. Cf. Joubert, M., Santé mentale, précarisation et détresse morale. Enjeux pour l'action publique, dans M.-H. Soulet (ed.), *La souffrance sociale. Nouveau malaise dans la civilisation*, 2007, Res Socialis, Academic Press Fribourg.

⁸ Ancien Enseignant-chercheur EHESP (MSSH). Cf. Velche, D., Roussel, P., *La participation sociale des personnes présentant un handicap psychique : effet de rhétorique ou perspective nouvelle ?*, Rapport de recherche, Rennes, EHESP & Paris, IRESP, 2011, 191 p.

Remerciements

Nous témoignons toute notre reconnaissance à l'ensemble des personnes qui ont accepté d'être interviewées, sans lesquelles ce travail n'aurait pu voir le jour. Nous les remercions de la confiance qu'elles nous nous ont accordée et de l'accueil qu'elles nous ont réservé.

Pour la Normandie :

- * **Michel ADAM**, Association *Vivre son deuil Normandie* – Président
- * **Marc ANDREU-SABATER**, Maire de Vire et Conseiller départemental
- * **Michel ANTONIN**, Udaf 14 – Chef de service de protection des majeurs
- * **Monique BACON**, Union nationale des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques du Calvados (UNAFAM 14) – Présidente déléguée
- * **Gérard BOITTIAUX**, Centre Hospitalier (CH) de l'Estran – Psychiatre Chef de pôle
- * **Franck BOURDIEL**, Etablissement Public de Santé Mentale (Epsm) de Caen – Coordonnateur du Conseil Local de Santé Mentale de la ville de Caen
- * **Clarisse CHOLLOIS**, Réseau de Services pour la Vie Autonome (Rsva) Normandie – Assistante de coordination, copilote du projet sur la parentalité des personnes en situation de handicap
- * **Annie COLETTA**, Maison départementale des personnes handicapées (Mdph) du Calvados – Directrice
- * **Jacques COLLIN**, Attaché parlementaire du Sénateur et Président du Conseil départemental du Calvados, Jean-Léonce DUPONT
- * **Véronique GODET**, Conseil départemental du Calvados, Direction de l'Enfance et de la Famille – Chef de service de placement familial privé conventionné
- * **Didier HIMBERT**, Maison départementale des personnes handicapées (Mdph) du Calvados – Directeur adjoint
- * **Catherine de la HOUGUE**, Association *Parentibus* – Présidente
- * **Gérard HURELLE**, Maire-adjoint de Caen en charge de la solidarité, de la santé et du handicap
- * **Sylvie LUBIN**, Association *Vivre son deuil Normandie* – Bénévole écoutante
- * **Agathe MERCIER**, Réseau de Services pour la Vie Autonome (Rsva) Normandie – Chargée de projet, copilote du projet sur la parentalité des personnes en situation de handicap
- * **Séverine MOUROQC**, Union départementale des associations familiales de la Manche (Udaf 50) – Responsable de secteur
- * **Christophe NIEL**, Union départementale des associations familiales du Calvados (Udaf 14) – Responsable des services
- * **Philippe NIVIERE**, Union nationale des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (Unafam 50) – Président délégué

- * **Virginie ONFRAY**, Conseil départemental du Calvados, Direction de l'Enfance et de la Famille –
Educatrice au sein d'un pôle accueil et accompagnement
- * **Tatiana PERRIER**, Centre Hospitalier (CH) de l'Estran – Cadre de santé
- * **Kevin POUESSEL**, Ville de Caen – Chef de service de prévention sanitaire
- * **Michel ROCA**, Conseil Départemental du Calvados – Vice-Président en charge de l'enfance, la
famille, le logement et l'insertion
- * **Catherine SIBBILLE**, Conseil départemental du Calvados, Direction de l'Enfance et de la Famille –
Conseillère technique sur les missions enfance
- * **Thierry VASSE**, Etablissement public de santé mentale (ESPM) de Caen – Psychiatre Chef de Pôle
Caen Est/*Cellule d'urgence médico-psychologique (CUMP)* du Calvados

Pour les Hauts-de-France :

- * **Olivier CHATRIOT**, Union départementale des associations familiales de l'Aisne (Udaf 02) – Chef de
service de la protection des majeurs
- * **Florence GUILLEMIN**, Association départementale de la sauvegarde de l'enfance et de
l'adolescence (Adsea 02) – Chef de service de protection des majeurs
- * **Hélène JOURDAIN**, Tribunal d'Instance de Saint-Quentin – Juge des tutelles
- * **Josette LECOMTE**, Association tutélaire de l'Aisne (Ata 02) – Mandataire judiciaire
- * **Maryline LEFEBVRE**, Association tutélaire de l'Aisne (Ata 02) – Mandataire judiciaire
- * **Bérengère MALDAGUE**, Association départementale de la sauvegarde de l'enfance et de
l'adolescence (Adsea 02) – Mandataire judiciaire
- * **Giovanni RAGAZINNI**, Association tutélaire de l'Aisne (Ata 02) – Mandataire judiciaire
- * **Chrystelle WATEL**, Association tutélaire de l'Aisne (Ata 02) – Mandataire judiciaire

Liste des sigles utilisés

AAH : Allocation adulte handicapé

AFPA : Agence pour la formation professionnelle des adultes

AGEFIPH : Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des handicapés

APL : Aide personnalisée au logement

ARS : Agence régionale de santé

ATA : Association tutélaire de l'Aisne

ADSEA : Association départementale de la sauvegarde de l'enfance et de l'adolescence

CAF : Caisse d'allocations familiales

CARPH : Commission d'accompagnement pour le recrutement de personnes avec un handicap dans la fonction publique fédérale

CATTP : Centre thérapeutique à temps partiel

CCAS : Centre communal d'action sociale

CDA : Commission des droits et de l'autonomie

CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

CDCPH : Conseil départemental consultatif des personnes handicapées

CDPH-ONU : Convention sur les droits des personnes handicapées de l'Organisation des Nations-Unies

CDSP : Commission départementale des soins psychiatriques

CH : Centre hospitalier

CHU : Centre hospitalier universitaire

CHS : Centre hospitalier spécialisé

CLS : Contrat local de santé

CLSM : Conseil local de santé mentale

CMP : Centre médico-psychologique

CNC : Certificat national de compétence

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

CR : Compte-rendu

DIPM : Document individuel de protection du majeur

ECC : Espace convivial citoyen

EPSM : Etablissement public de santé mentale

ESAT : Etablissement et service d'aide par le travail

FIRAH : Fondation internationale de la recherche appliquée sur le handicap

FNAPSY : Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie

GEM : Groupe d'entraide mutuelle

HAS : Haute autorité de santé

HDT : Hospitalisation à la demande d'un tiers

JA : Journaux d'ateliers

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

PAR : *Participatory action research* (traduction anglaise de recherche-action participative)

PCH : Prestation de compensation du handicap

PEAD : Placement éducatif à domicile

PPE : Projet pour l'enfant

PRITH : Plan régional d'insertion des travailleurs handicapés

RSDAE : Restriction substantielle et durable à l'emploi

RSVA : Réseau de services pour la vie autonome

SAMETH : Service d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés

SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé

SAVS : Service d'accompagnement à la vie autonome

SISM : Semaines d'information sur la santé mentale

SPASAD : Service polyvalent d'aides et de soins à domicile

TI : Tribunal d'instance

TISF : Travailleuse d'intervention sociale et familiale

UDAF : Union départementale des associations familiales

UNAFAM : Union nationale des familles et amis des personnes malades et/ou handicapées psychiques

UNAPEI : Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales, et de leurs amis

Introduction

La présente recherche est partie d'un double constat : les difficultés multiples rencontrées par les personnes dites handicapées psychiques dans leurs relations aux institutions sur le plan de leur inclusion, qu'elle soit sociale (droits, place, non-discrimination) ou liée à la prévention et aux soins ; les difficultés de la part de ces institutions à les comprendre, et surtout à les entendre. Face à ces constats, l'intérêt d'engager un travail d'enquête sur les problèmes de communication rencontrés dans les contextes habituels de relations aux institutions s'est imposée : il s'agit à la fois des difficultés de communication au sens classique du terme (comprendre, s'exprimer, se faire entendre) et des difficultés liées aux particularités propres aux conditions de leurs relations avec ces instances. Le projet consistant à proposer à ces personnes de devenir les acteurs de cette recherche est apparu comme une approche susceptible de modifier l'équation de la discrimination dont elles sont régulièrement l'objet. Le défi était donc de partir d'une réflexion puis d'investigations effectuées avec et par les personnes vivant avec un handicap psychique, afin d'inverser la charge de la discrimination en mobilisant leurs capacités, d'identifier les obstacles rencontrés au travers d'un questionnement adressé aux acteurs concernés et de préconiser des améliorations qui permettraient de les dépasser. Cela a supposé :

- 1) d'expérimenter les potentiels et possibilités concrètes de mobilisation, d'engagement et de prise de parole des personnes, soit un travail sur les compétences communicationnelles des usagers fréquentant des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) ; avec le sentiment qu'il était possible de les développer et de les faire reconnaître à l'occasion de l'interpellation des acteurs et institutions en responsabilité sur leurs thèmes de préoccupations ;
- 2) d'accompagner ces personnes dans ce processus d'interpellation des acteurs publics autour des questions soulevées par les difficultés de prise en compte (discriminations, non-respect des droits, choix de vie, difficultés d'accès, inattention). Soit un travail sur les interactions et les principales situations problématiques auxquelles les usagers doivent faire face ; nous supposons que les situations n'étaient pas figées et que le processus de recherche-action pouvait faire évoluer leur compréhension et leur niveau de subjectivation⁹ (y compris les acteurs publics) ;
- 3) enfin, d'identifier les potentiels de changement pouvant être travaillés pour réduire les inégalités de traitement et de compréhension. C'est la dimension des préconisations et de la possibilité de transférer les résultats.

⁹ Expression d'une subjectivité politique conduisant à énoncer ce que l'on ressent et partage donc de se libérer des assujettissements (cf. Deleuze et Guattari, 1980).

Problématique

Cette recherche-action s'inscrit dans le domaine des *Disability Studies* et des recherches-actions participatives en santé mentale, plus particulièrement développées outre-Manche et outre-Atlantique. Son originalité est d'aborder les conditions de reconnaissance et de prise en compte de la parole des personnes dites handicapées psychiques par les décideurs publics, par une mise en action. Elle a supposé de positionner les personnes confrontées à diverses formes de manifestation de la souffrance psychique (diagnostiquée, suivie, hors institutions spécialisées...) qui fréquentaient les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM), comme auteurs/acteurs de la recherche. La problématique de cette recherche articule donc la mobilisation et l'implication des usagers intéressés par la démarche (entrer dans une dynamique de développement de leur pouvoir d'agir, de conscientisation et de traduction de leurs besoins), avec l'engagement d'une recherche-action appliquée aux relations avec des acteurs clés des services ou institutions concerné(e)s par les réponses pouvant être apportées à leurs difficultés. La recherche s'inscrit donc 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 (Karazivan et al., 2014) et les *pairs-émulateurs* (Gardien 2010).

Hypothèses

Deux hypothèses de recherche découlaient de cette orientation :

1) Pour la dimension « active » de la recherche-action : la possibilité pour les usagers en santé mentale (ici *via* les groupes d'entraide mutuelle et les associations) de devenir les acteurs d'une recherche les concernant directement, impliquant une réflexion collective, des échanges et la possibilité de questionner des acteurs chargés de la mise en œuvre des politiques concernant le handicap psychique. Une hypothèse qui renvoie aux orientations d'un certain nombre d'acteurs, professionnels, associations ou usagers, relativement à la possibilité pour les personnes concernées d'exprimer, de développer et de faire reconnaître des compétences propres sur le plan de la communication en public, de la réflexion sur leurs conditions de relation au monde social, en un mot de leur citoyenneté ;

2) Sur la possibilité et 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 personnes (usagers des services) évoluant dans le domaine de la santé mentale. Le questionnement des difficultés rencontrées dans leurs démarches (accès, droits, prise en compte, reconnaissance, application des conventions, etc..) devait pouvoir se faire à partir de leurs expériences et des

explications apportées par les agents concernés. Cette hypothèse s'appuie sur l'existence de 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 plus particulièrement vulnérables. Dans le domaine de la santé mentale, pour les personnes confrontées à une souffrance ou à un handicap psychique, la recherche-action devait permettre de mettre en évidence les problématiques les plus résistantes (les plus éprouvantes pour les intéressés, les plus lentes à évoluer pour les services et institutions) sur lesquelles des avancées pourraient se développer.

Phasage et terrains

Cette recherche-action s'est déroulée sur deux années avec deux phases correspondant aux conventions de financement du projet. La première (octobre 2015 – septembre 2016) a consisté à étudier la faisabilité du projet à partir d'une implication active des membres des GEM concernés. Elle s'est centrée sur deux des cinq terrains initialement proposés au regard des conditions apparues pour assurer une réelle méthodologie de recherche participative. C'est à cette condition qu'a pu être engagée la seconde phase de la recherche (octobre 2016 – octobre 2017) se proposant de poursuivre la démarche engagée avec succès sur l'un des terrains et de tester la transférabilité de la démarche par l'extension à un autre site, tout en tenant compte des résultats de la première année. Le contraste entre les terrains a permis d'analyser, dans une perspective comparative, les variations tant sur le plan des conditions de faisabilité et d'engagement, que sur celui des problématiques étudiées et des résultats obtenus. Les enseignements à des fins de transférabilité ont porté sur l'identification des freins, les critères et modalités de participation, les formes du travail et d'accompagnement engagées et les méthodes de travail et outils utilisés.

Ce rapport reprend des éléments d'analyse produits dans les trois précédents rapports¹⁰, tout en apportant des éclairages et des éléments d'analyse et de réflexion complémentaires. Il intègre les principaux résultats des enquêtes (analyse des entretiens) et le bilan de la deuxième année de recherche qui n'avaient pu être traités dans le rapport intermédiaire. Il apporte des éclairages supplémentaires sur le plan de l'implication des participants dans l'interpellation et du questionnement des services (ou institutions) auxquels ils avaient affaire pour faire valoir leurs droits, avec des variations propres à chacun des terrains ; il aborde également les effets produits pour les différentes parties prenantes (plus-value, bénéfices, perspectives).

¹⁰ Le rapport intermédiaire (mai 2016) et le rapport final de la première année (septembre 2016), et le rapport d'étape de la seconde année de recherche (juin 2017).

Contexte

Adoptée en 2006 par l'Organisation des Nations-Unies (ONU), la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) peut être considérée comme le texte de loi le plus avancé en matière de reconnaissance des droits des personnes en situation de handicap psychique. Défendant un modèle du handicap fondé sur les droits de l'homme, elle affirme avec force le droit des personnes avec des handicaps d'être respectées comme des personnes à part entière (et non traitées à part) et sur la base d'un principe d'égalité avec les autres. Leur autonomie et leur inclusion dans la société, sont prônées, avec la même liberté de choix, de services à domicile ou en établissement, d'équipements sociaux (article 19), le même respect de leur vie privée (article 22) du domicile et de la famille (mariage, enfants, fertilité), à égalité de tous (article 23). L'article 12, reconnaît la personnalité juridique et la capacité juridique des personnes handicapées « à égalité de tous ». La reconnaissance des droits et de l'autonomie des personnes ayant un handicap ou des troubles d'ordre psychique est devenue un leitmotiv central des politiques publiques depuis plusieurs décennies.

La confrontation des savoirs expérientiels des personnes confrontées à un handicap psychique aux droits inscrits dans cette Convention et aux principes et exigences qu'ils induisent, conduit à discerner les logiques discriminatoires dont ces personnes peuvent être l'objet. A l'aune des prescriptions et des articles de cette Convention, le cadre institutionnel français et les dispositifs compensatoires en direction des personnes reconnues en situation de handicap psychique apparaissent très insuffisants et susceptibles de reproduire des logiques d'exclusion et de stigmatisation en contradiction avec la Convention de l'ONU et la loi du 11 février 2005 (égalité des droits et des chances, participation et citoyenneté des personnes handicapées).

La convergence dans l'évolution des législations et des politiques publiques vers l'affirmation des droits et de l'autonomie des personnes en situation de handicap psychique, à laquelle on assiste partout en Europe et dans les pays anglo-saxons depuis plusieurs décennies, témoigne du combat politique mené par le mouvement des personnes handicapées dès les années 1970 ; un combat qui s'inscrit dans le sillage des luttes d'émancipation par *l'empowerment*¹¹, revendiquant plus de pouvoir et d'accès aux décisions publiques pour les catégories les plus vulnérables et défavorisées : les femmes, les pauvres, les minorités ethniques ou sociales. Porté par les personnes handicapées elles-mêmes, ce mouvement a participé à transformer les rapports de pouvoir. En contribuant à faire

¹¹ L'histoire de *l'empowerment* est étroitement liée aux luttes, civiques, sociales et politiques, pour la reconnaissance des droits. Aux Etats-Unis, la notion d'*empowerment* est utilisée dès le début du 20^e siècle pour désigner les femmes luttant pour la reconnaissance de leurs droits (Vallerie, 2012), avant de se populariser dans les années 1960 à partir du mouvement des droits civiques de la communauté afro-américaine (Bacqué, Biewener, 2013).

évoluer la compréhension du phénomène du handicap, il a exercé une influence politique, dont témoigne le changement de paradigme dans les nouvelles conceptions du handicap qui se dessine au niveau international, avec le passage d'un modèle médical – centré sur les déficiences individuelles – à un modèle social du handicap où est mise en évidence la part de production par la société dans laquelle il s'inscrit. A l'idéologie de la réadaptation (modèle médical et individualiste), au traitement ségrégatif et aux pratiques de normalisation, à la logique d'assistance et à la vie en institution, il oppose un modèle social du handicap : la lutte contre les discriminations et la participation sociale, la reconnaissance des droits fondamentaux des personnes, le développement des services à la personne, un environnement non discriminant et « capacitant¹² », c'est-à-dire accessible et investissable.

Cette prise de conscience par les personnes handicapées des enjeux entourant leurs conditions sociales d'existence s'est matérialisée dans le cadre d'un mouvement social de grande ampleur et inédit dans les années 1990 en France (Cunin, 2008). C'est aussi au début des années 1990 que l'on voit s'organiser les premiers collectifs d'usagers en santé mentale, puis monter en puissance les « acteurs profanes » dont l'implication sera croissante (Akrich, Rabeharisoa, 2012 ; Rabeharisoa, 2010 ; Rabeharisoa, Moreira, Akrich, 2014). La politique de santé mentale amorcée en France en 1990, combinée au mouvement de reconnaissance des droits des usagers en santé et au développement de la démocratie sanitaire, a contribué à renforcer leur légitimité en les reconnaissant comme des acteurs et des partenaires à part entière du système de santé mentale. A la fin de la décennie 1990, les associations d'usagers ou d'ex-usagers et de leurs familles exercent une influence croissante sur les débats et les politiques publiques. La loi de 2005 relative au handicap témoigne de leur ascendant. La reconnaissance du « handicap psychique » et la création de ressources spécifiquement dédiées, les GEM et des services d'aide à domicile, auxquelles aboutit cette loi, peuvent être vues comme la consécration de leur lutte pour la reconnaissance d'une cause militante (Chapireau, 2014).

Plus globalement, les associations d'usagers en santé mentale – plus particulièrement concernées par cette recherche – ont largement contribué à faire évoluer les représentations sur la maladie mentale et avancer le débat sur les questions de reconnaissance des droits des usagers de la psychiatrie. S'étant imposées comme des acteurs incontournables sur la scène de la santé mentale et du handicap psychique, elles tendent à constituer des agencements démocratiques concourant à la construction d'une nouvelle dynamique de changement social.

¹² Cf. la problématique des « capacités » chez Amartya Sen (2010) et Martha Nussbaum (2012) ; la notion de « capacitation » est considérée comme un équivalent d'*empowerment*.

L'association *Advocacy*, porteuse de ce projet de recherche revendique la nécessité d'un changement social et culturel pour l'intégration sociale, pleine et entière, des personnes ayant des troubles psychiques. Elle milite pour que la parole de l'utilisateur en santé mentale soit entendue, afin qu'il participe pleinement à la vie citoyenne et sociale, et qu'il s'émancipe des cadres institutionnels qui tendent à le déposséder de sa capacité à agir et donc de sa liberté à s'autodéterminer. La fonction d'*Advocacy* n'est pas de se substituer à lui pour défendre ses droits, mais de le soutenir pour qu'il se fasse entendre. 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 dans les pratiques de l'association, consiste en une réappropriation de soi et de ses capacités psycho-sociales par la personne ; il conduit à accorder une place légitime aux personnes atteintes de troubles psychique au sein de l'organisation sociale. Ce concept aide à penser la promotion des dynamiques de changement social et de réhabilitation des personnes exposées aux phénomènes de disqualification sociale et aux discriminations.

L'idée d'une recherche-action conduite non pas sur, mais avec et par les personnes elles-mêmes s'inscrit dans la logique et la continuité de cette philosophie d'action. Elle partait du principe que les premiers concernés, se sentant bafoués et discriminés dans leurs droits, étaient les mieux placés pour mener une réflexion puis conduire, auprès des services et institutions les concernant, des investigations sur leurs préoccupations. Au travers de cette recherche-action participative, se trouvent mises en pratique les devises du Mouvement International des Personnes Handicapées « Rien à notre sujet sans nous » et de l'association *Advocacy* : « Le jour où des personnes peu habituées à parler seront entendues par des personnes peu habituées à écouter, de grandes choses pourront arriver ».

La démarche, les étapes de la recherche

Place des usagers dans la recherche-action : un processus d'auto-organisation dans l'approche des droits

Pour atteindre les objectifs de la recherche, une méthodologie qualitative a été adoptée, reposant sur la combinaison de divers outils (*focus groups*, récits d'expériences, entretiens semi-directifs). Elle visait à favoriser la participation et l'expression des personnes sur leurs expériences, à leur redonner une voix et à leur permettre de se réapproprier les connaissances les concernant (Nelson et al., 1998). Cette méthodologie était articulée autour de 9 étapes, déclinées selon un phasage spécifique.

Principales étapes de la méthodologie de la recherche

1. Constitution des *focus groups*¹³ composés de 6 à 12 membres volontaires des groupes de base d'usagers que constituent les GEM ;
2. Mise en place d'un cadre de travail, prenant la forme de réunions régulières (tous les 15 jours) animées par des chercheurs professionnels, si possible dans un local distinct du GEM – avec un engagement régulier de la part des participants, la validation de la démarche et de la méthode de travail proposées, et l'engagement de la réalisation d'un film sur l'action en train de se faire (cinéaste professionnel) ;
3. Réalisation d'un *brainstorming* partant de récits d'expériences des personnes sur les problématiques de discrimination rencontrées ; objectif : identifier, prioriser et problématiser les thèmes de travail et profiler les interlocuteurs en direction desquels l'enquête porterait ;
4. Approfondissement des expériences sur la thématique choisie ;
5. Elaboration des guides d'entretiens destinés aux interlocuteurs pressentis – démarches de prise de rendez-vous auprès d'eux ;
6. Formation aux entretiens au travers de jeux de rôle ;
7. Passation des interviews ;
8. Décryptage et analyse de contenu des entretiens ;
9. Travail collectif avec les membres des *focus groups* pour tirer les enseignements des entretiens réalisés.

¹³ Réflexion approfondie menée en petits groupes de personnes concernées par un sujet, utilisée en sciences sociales pour mobiliser les potentiels d'analyse collective d'expériences partagées ; cf. J. Hamel (1999).

PARTIE 1 - UNE RECHERCHE-ACTION PARTICIPATIVE EN SANTÉ MENTALE – LES ENSEIGNEMENTS DE LA DEMARCHE

1- Savoirs d'expérience et promotion des usagers-citoyens « chercheurs-acteurs » comme outil de connaissance

1-1 La place des citoyens dans la recherche : un enjeu de production des connaissances

Cette recherche s'inscrit dans une problématique plus générale de reconnaissance des savoirs d'expérience contribuant à alimenter la connaissance scientifique (Boltanski, Thévenot, 1991 ; Honneth, 2013). Placer les citoyens au cœur de la recherche est un enjeu qui se trouve au centre des débats autour de la production des connaissances. Les sciences sociales sont confrontées à un défi majeur : le renouvellement des pratiques de recherche dans un sens plus démocratique (Pestre, 2011). Le premier enjeu a trait aux modes de production des connaissances qui tendent à être critiqués sur le plan de leur prétendue neutralité. Les savoirs dans une société donnée renvoient à des normes, des principes et des valeurs qui orientent les pratiques dans un champ de recherche déterminé, en engageant des choix politiques et financiers. Ils ne peuvent être considérés comme totalement neutres, ni prétendre au statut de Vérité. Liés à des objectifs et à des expertises spécifiques, ils ne rendent pas compte de l'ensemble des points de vue des différents acteurs concernés par un problème. D'autres connaissances, notamment les savoirs profanes, issus de l'expérience – ici celle du handicap ou de la souffrance psychique – sont à prendre en compte. Cela implique un renouvellement des pratiques de la recherche. Le second enjeu renvoie à l'usage qui est fait des résultats de recherche. En quoi peuvent-ils guider l'action publique d'une manière éclairée, s'il n'est pas tenu compte de l'expertise profane ? Le risque serait de réduire le débat et les décisions publiques aux seuls propos de chercheurs, de spécialistes et d'« experts », le plus souvent éloignés des expériences et de la subjectivité des acteurs.

Les *Disability Studies*, qui se sont plus particulièrement développées dans les pays anglo-saxons, sont exemplaires de cette évolution. L'émergence d'un champ interdisciplinaire d'études et de recherches sur le handicap, sous l'impulsion du mouvement des personnes handicapées, engagé en Amérique du Nord, s'est accompagnée d'un renouvellement de la pratique de la recherche avec le développement de projets « émancipatoires », orientés vers l'amélioration des conditions de vie des personnes handicapées (Boucher, 2003). Ce mouvement transforme les principes de la recherche, dans le sens où, progressivement, on ne conçoit plus de réaliser ces analyses sans leur participation active. On parle alors de recherche-action participative : *PAR – participatory action research* – afin de saisir l'expérience individuelle et collective du handicap. Les personnes handicapées sont censées en retirer une amélioration sur le plan de leur accès à l'information et au pouvoir de décision

(*empowerment*). La plus-value d'une recherche-action participative est de contribuer au développement du pouvoir d'agir des intéressés ainsi qu'à l'évolution des politiques publiques et des pratiques professionnelles. La recherche émancipatoire implique non plus d'effectuer la recherche « sur » les personnes handicapées, mais « avec » elles ; elle est considérée comme un moyen de changer les conditions de vie des personnes et les conditions de production de la recherche, dans un sens plus démocratique (i.e. les rapports sociaux entre les chercheurs et le sujet de recherche).

Cette évolution est engagée, mais encore récente, même pour les handicaps physiques, comme le suggère l'article des Sud-Africains Stewart et Bhagwanjee (1999). Le slogan "*Nothing about us without us*" tend à s'appliquer aussi en matière de recherche et aujourd'hui à s'imposer dans le secteur de la santé mentale outre-Atlantique (Nelson et al., 1998) et outre-Manche (McLaughlin, 2010). L'implication des usagers en santé mentale dans la recherche en sciences sociales tend à devenir une exigence au niveau de la politique internationale en matière de recherche (Staniszewska et al., 2007). Les recherches impliquant des (ex)-usagers de services de santé mentale/survivants de la psychiatrie connaissent un grand essor, particulièrement en Angleterre (Sweeney, 2009 ; Staddon, 2013 ; Beresford, 2007). Plusieurs de ces auteurs convergent vers une critique du « savoir » et du « pouvoir » et critiquent la politique de la recherche scientifique et technique généralement peu remise en cause (Wallcraft et al., 2009). Ils invitent à revisiter les conditions de la recherche, et pointent la nécessité d'établir une relation d'égalité entre chercheurs et participants à la recherche (*ibid.*), la valeur ajoutée de l'implication des usagers mobilisant leurs savoirs expérientiels (Beresford, 2007) et l'apport déterminant d'une approche autobiographique (Staddon, 2013). L'implication des usagers/utilisateurs des services de santé mentale dans la recherche remonte à une vingtaine d'années dans les pays anglo-saxons. Au Royaume-Uni¹⁴, elle 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, *ibid.*) sur la qualité des services rendus (Newbigging et al., 2012)¹⁵.

La situation est bien différente en France où, loin de constituer une exigence, cette orientation de recherche est encore peu développée¹⁶, si ce n'est marginale, pour des raisons qui tiennent autant à

¹⁴ En Angleterre, les premières initiatives comprennent les évaluations centrées sur l'expérience des usagers (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.

¹⁵ Pour plus de références et de précisions, nous renvoyons à la synthèse de la revue de la littérature effectuée à ce sujet sur la recherche-action participative dans le domaine de la santé mentale, que nous avons produite à partir d'un corpus documentaire présenté dans une bibliographie générale commentée contenant 51 références. Cf. annexe 1 *De la disqualification à la prise de parole en santé mentale : revue de littérature sur la recherche-action participative en santé mentale impliquant des personnes ayant un "handicap psychique"*, 2017.

¹⁶ La recherche portant sur les savoirs « partagés » des usagers en santé mentale sont rares (Lovell et al., 2009) et ciblées sur des catégories spécifiques : les sans-abri (Girard et al., 2006), l'autisme (Chamak, 2008). La

l'organisation de l'enseignement supérieur et de la recherche, très liée à la constitution des champs disciplinaires, qu'à la faiblesse des mouvements d'handicapés/d'usagers en santé mentale en comparaison à ce qu'ils représentent dans les pays d'Europe du Nord et aux Etats-Unis (Albrecht et al., 2001). Cette recherche-action participative en santé mentale est donc l'une des premières du genre en France.

1-2 Paradigme humaniste et démocratique et changement social

Faire des personnes directement concernées les principaux acteurs de la recherche pose des questions quant aux modalités pratiques de leur participation et quant à la place accordée à leurs savoirs d'expérience. Quel degré d'implication rechercher ? Quel rôle est-il attendu qu'elles jouent ? Quelle place sera accordée à leurs savoirs ? Quels changements cela implique-t-il sur le plan des positionnements des chercheurs professionnels et sur celui des méthodes de travail ?

A ces questions, les *Disability Studies* et les expériences de recherche-action participative en santé mentale apportent des éclairages précieux, qui ont inspiré notre travail et guidé notre action sur le terrain. Les apports issus de la recherche-action-formation plus particulièrement développée dans les sciences de l'éducation, ont également orienté notre méthodologie et contribué à enrichir notre réflexion et notre analyse. Ces orientations partagent des principes et des valeurs : le type des recherches engagées mobilise un paradigme humaniste et démocratique, repose sur la participation des différentes parties prenantes, et est tourné vers le changement social, au service de la personne et de la communauté, en même temps qu'il vise à produire des connaissances concernant ces transformations (Barbier, 1997).

Ces approches puisent leurs origines dans deux traditions de recherche : la recherche-action développée par Kurt Lewin (1946) aux Etats-Unis au cours de la première moitié du 20^e siècle. C'est une méthodologie de recherche particulière, de type démocratique (centrée sur le débat, la délibération, la décision partagée), qui laisse aux membres d'un collectif une grande latitude sur le plan de la participation. Les résultats de la recherche visent à éclairer les décisions d'intervention et à promouvoir le changement social ; la recherche émancipatoire prend, elle, sa source dans les méthodes pédagogiques développées par Paolo Freire (1974) qui est nettement plus critique que la précédente qui minimisait les conflits de pouvoir et de classe. Elle est tournée vers l'*empowerment* (autonomisation, responsabilisation) des peuples ou groupes sociaux opprimés, stigmatisés et ségrégués, avec l'émergence d'une conscience critique et la possibilité de développer des discours contestataires. Schneider (2012) a rappelé, après d'autres auteurs, que la recherche-action

recherche collaborative entre professionnels et usagers, bien que prônée (Compagnon, 2014), est peu développée. Quelques recherches-actions participatives font exception (Barreyre et al., 2013), dont certaines expérimentales, notamment le projet « Emilia » (Jouet, Greacen, 2009), « Un chez soi d'abord » (Katchadourian, Leon, 2013).

participative pouvait être vue comme un continuum aux extrémités duquel se situait chacune de ces traditions, avec, entre les deux, des formes intermédiaires de recherche coopérative.

1-3 Les *Disability Studies* et les expériences de recherche-action en santé mentale

Les travaux sur lesquels nous nous appuyons, sont d'abord les travaux anglais et américains relatifs aux fondements de la recherche-action participative et de la recherche émancipatrice, développés dans le cadre des *Disability Studies*. S'y ajoutent les expériences de recherche participative menées dans le champ de la santé mentale. Les travaux relatifs aux potentiels d'*empowerment* des usagers ont été privilégiés en particulier sur le plan des capacités de participation à des actions et réflexions sur leurs droits. Les expériences vécues par les usagers sont approchées comme des bases de production de connaissances susceptibles de contribuer, moyennant un agencement de travail approprié, à la compréhension des difficultés et de l'usage des ressources qui les concernent. Se trouvent écartés, par contre, les dispositifs « participatifs » visant à instrumentaliser les usagers (manipulation des émotions, management) pour forcer leur implication.

La recherche-action participative dans le champ du handicap (Schneider, 2012 ; Boucher, 2003 ; Albrecht, 2001 ; Stone & Priestley, 1996 ; Oliver, 1992) introduit un profond changement de paradigme : ne plus considérer les personnes handicapées comme des objets/sujets de recherche mais comme des acteurs à part entière de la recherche ; il s'agit de partager/reconnaître la visée transformatrice de la recherche, son caractère émancipatoire et son objectif de changement social. Les conditions de sa production en sont profondément renouvelées. Cette forme de recherche appliquée à visée transformative repose sur deux postulats épistémologiques. Le premier est que le handicap n'est pas un phénomène biomédical, mais le résultat des interactions entre les caractéristiques de la personne (dont ses déficiences et limitations d'activité) et les caractéristiques des environnements dans lesquels elle évolue (OMS, 2001). On peut voir ici l'influence du passage d'un modèle médical à un modèle social du handicap. Barbara Schneider (2012) remarque que le modèle social du handicap ne se traduit pas facilement dans le domaine de la santé mentale. Le mouvement des usagers/survivants n'a pas été en mesure de supplanter le modèle médical de la maladie mentale tendant à « pathologiser » 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 encore souvent apposer des catégories diagnostiques psychiatriques les assujettissant à des traitements, pour l'essentiel médicamenteux (psychotropes).

Le second postulat est la reconnaissance du savoir expérientiel du handicap comme catégorie de la connaissance¹⁷. Le rôle et le statut conférés aux usagers dans les processus de réflexion, peuvent être appréciés en fonction du degré de leur implication et de la nature de leur participation. Barbara Schneider (2012), à la suite d'autres auteurs (Sweeney et *al.*, 2009 ; Wallcraft et *al.*, 2009), identifie 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 situation de contrôler tous les aspects de la recherche, de les partager avec les chercheurs (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 avancée de la recherche-action participative (Russo, 2012). D'abord parce que la place accordée au savoir expérientiel par rapport au savoir clinique et académique, est centrale et oriente le processus de recherche (de la conception à l'analyse, l'interprétation et la valorisation des résultats). Ensuite parce que le sens de l'appropriation du processus est considéré comme l'un des aspects le plus habilitant et émancipateur de la recherche. Enfin parce qu'elle 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, et la division des rôles entre les sujets de la recherche et les chercheurs. La reconnaissance du savoir expérientiel introduit un changement radical de perspectives, invitant à rétablir la crédibilité et l'autorité de ceux dont l'étiquetage psychiatrique les avait historiquement privés, appelant d'autres réponses sociales à la folie (Russo, 2012).

La recherche qui nous occupe se fonde sur les deux principes épistémologiques évoqués et s'inscrit dans une démarche de collaboration telle que définie ci-dessus. Elle repose sur un ensemble de principes et de valeurs déterminant en grande partie ses objectifs : l'*empowerment* des usagers en santé mentale, l'entraide mutuelle, la pair-aidance, la justice sociale (la lutte contre les discriminations), l'amélioration de la qualité de vie des personnes (Ochocka, Janzen et Nelson, 2002 ; Clements, 2012). Elle associe des chercheurs professionnels qui contribuent à la faisabilité et au développement de la démarche. Elle relève plus d'une philosophie de l'engagement que d'une simple méthode de recherche (Schneider, 2012) et est très proche de celles initiées aux Etats-Unis,

¹⁷ Les *Disability Studies* parlent du savoir expérientiel du handicap en ce que c'est la situation de handicap elle-même qui permet ce savoir. S'il commence à être pris en compte en France, comme en témoigne la volonté politique de voir les usagers siéger dans les instances de concertation et de décision, il est encore souvent accepté dans un rôle secondaire, mineur à côté du savoir universitaire, notamment médical, considéré comme celui des véritables experts. Il est donc essentiel à la reconnaissance du savoir expérientiel que celui-ci soit explicitement intégré dans les démarches de recherche en sciences sociales.

sans que nous disposions des mêmes moyens, financiers, humains et de temps¹⁸. Le manque de moyens financiers, de temps et la difficulté de compréhension de la terminologie de la recherche sont identifiés comme les principaux obstacles à l'implication des usagers en santé mentale dans des recherches, alors qu'une relation de travail de qualité et le fait de disposer de suffisamment de temps constituent des facteurs clés de réussite (Staniszewska et al., 2007).

La recherche-action participative est un paradigme fondamentalement différent de la recherche conventionnelle. Elle implique que les populations concernées par les problèmes abordés dans la recherche participent pleinement aux différentes étapes du processus de recherche afin de transformer leur compréhension de la nature du problème, de générer de nouvelles connaissances, de résoudre les problèmes auxquels elles sont confrontées et, *in fine*, d'œuvrer pour le changement social. Elle suppose un degré élevé de coopération entre les chercheurs et les parties prenantes, avec des boucles constantes de rétroaction et l'engagement à utiliser les résultats pour élever la conscience (critique) de tous les participants sur le problème dans son contexte social. Le processus d'action se veut donc : démocratique (participation des parties prenantes), égalitaire (reconnaissance de la valeur de toutes les personnes à égalité), libérateur (absence de conditions d'oppression) et tourné vers l'amélioration de la vie (Nelson et al., 1998).

Ces exigences remettent en cause le rôle du chercheur « expert », garant d'objectivité et de neutralité, et invitent à transformer les pratiques de recherche. Elles impliquent un changement de posture de la part du chercheur, notamment : la reconnaissance des contributions et de l'expertise des personnes (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). Le partage du pouvoir ne concerne pas ici que les questions du contrôle et du processus, mais aussi la propriété des résultats de la recherche. Ceux-ci ne sont pas l'apanage ou le privilège d'une partie plus que d'une autre. Ils doivent être l'objet d'un copartage, tout comme la communication et la publication des résultats qui doivent être co-construites. Les auteurs soulignent cependant que dans la pratique, le partage des pouvoirs n'est pas si évident à mettre en œuvre, car il implique un changement de rôle dans le cas des chercheurs, avec un pouvoir auquel tous ne sont pas

¹⁸ Les deux projets de recherche-action participative de cet auteur relèvent de la forme collaborative. L'un avec des personnes étiquetées schizophrènes portait sur le rapport avec les professionnels (du soin) ; l'autre avec des sans abri sur le logement, mais tous deux partageaient les mêmes objectifs : produire des connaissances utiles et pratiques, développer des actions pour rendre ces connaissances 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-delà des professionnels du domaine médical, médico-social et social, a de ces personnes et de la façon dont elles peuvent exercer leurs droits. Ces projets, conduits avec les « usagers des services de santé mentale », se sont inscrits dans une temporalité longue (8 ans). Leurs effets semblent perdurer au-delà du financement alloué.

prêts à renoncer ainsi qu'un apprentissage et une intégration du nouveau rôle, un processus qui peut demander du temps.

Sur un plan méthodologique, la recherche-action participative est plutôt inductive, les résultats émergeant au cours du processus de recherche avec des formulations théoriques tributaires de l'émergence des conclusions. Elle se caractérise aussi par une plus grande utilisation des méthodes qualitatives : récits de vie, *focus groups*, entretiens non directifs offrent l'opportunité aux usagers/survivants de parler de leurs expériences, avec une voix pour se réappropriier la connaissance (Nelson et *al.*, 1998). Les recherches collaboratives comme celles décrites par Schneider (2012) impliquent un long travail de préparation et d'entraînement des participants à la conduite de l'enquête, nous avons pu en prendre la mesure durant ces deux années. Sur le plan de la valorisation des résultats, l'utilisation de supports alternatifs (site web, vidéo, film donnant à voir le processus engagé avec les personnes), complémentaires à ceux utilisés classiquement dans la recherche académique apporte une plus-value supplémentaire (Schneider, 2012). C'est dans cet esprit que nous avons cherché à mettre en œuvre cette recherche-action participative de type collaboratif.

1-4 La recherche-action dans les sciences de l'éducation

Pour guider notre action, nous nous sommes également appuyés sur l'approche d'Henri Desroche (1978 et 1990), et celle développée par André Morin (1992), la recherche-action intégrale qui se veut coopérative, impliquée et impliquante. Elle vise « un changement par la transformation réciproque de l'action et du discours, c'est-à-dire d'une action individuelle en pratique collective efficace et incitatrice, et d'un discours spontané en un dialogue éclairé, voire engagé » (Morin, 1992). La recherche-action intégrale à visée coopérative, se veut à la fois :

- recherche d'explication sur l'action : ici, compréhension de la place des personnes en situation de handicap en société, façon dont elles y sont considérées, en lien aux lois définissant les modalités de leur accompagnement et de leur interprétation ;
- recherche d'une meilleure prise en compte de la parole des personnes en santé mentale, d'un meilleur respect de leurs droits et d'une reconnaissance de leur personnalité juridique, sur la base de l'égalité avec les autres¹⁹. Cette dimension permet d'équiper une « pratique rationnelle des pratiques spontanées », à travers une démarche habilitante et réhabilitante qui favorise « une compréhension des acteurs devant l'explication de leur conditionnement et développe la créativité des acteurs devant les contraintes des systèmes » (Desroche, 1990) ;

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

- recherche d'implication par la participation réciproque des participants et des chercheurs dans l'action et dans la recherche.

La « recherche-action intégrale » s'applique ici et comprend cinq dimensions permettant de la distinguer des recherches appliquées et expérimentales : le contrat, la participation, le changement, le discours et l'action. Elle vise l'accompagnement des participants dans leur devenir, pour leur permettre d'objectiver la vision qu'ils se font d'eux-mêmes et leur vision du monde, en les aidant à déconstruire les certitudes du passé pour amorcer un changement. Cela suppose de favoriser un changement individuel et social, une réaffiliation sociale identitaire et contributive. C'est ce qui permet à un individu de se relier au monde tout en y construisant sa place singulière, une place citoyenne et responsable (Peroni, 2000). Aider une personne à se réaffilier suppose de favoriser l'*empowerment*, soit un soutien des efforts des individus et des communautés dans la recomposition de leur capacité d'agir d'une façon autonome ; « une capacité d'action ainsi que le processus pour l'atteindre, c'est-à-dire la succession d'étapes par lesquelles un individu ou une collectivité s'approprie le pouvoir ainsi que la capacité de l'exercer de façon autonome. Une approche axée sur l'*empowerment* cherche à soutenir les individus et les collectivités dans leurs démarches pour se procurer le pouvoir dont elles ont besoin » (Ninacs, 2008). Cela passe, pour les personnes impliquées dans la recherche, par une déconstruction des préjugés, l'évolution des représentations sociales et l'amélioration du quotidien des personnes concernées.

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

Leur fonction d'accompagnateur consiste à soutenir et stimuler auprès des participants l'accouchement de soi, de son parcours, de ses savoirs et de ses potentialités ; à soutenir l'éveil/réveil des savoirs issus de leur expérience afin qu'ils occupent une place d'auteurs-acteurs. Pour Henri Desroche (1990), trois maïeutiques sont alors engagées : une *maïeutique d'accouchement mental* : savoir accompagner l'autre à exprimer son expérience pour en tirer une expertise ; les chercheurs accompagnateurs soutiennent ici le passage de l'expérience à l'expression, puis à l'analyse réflexive permettant de donner du sens aux savoirs issus de l'expérience ; une *maïeutique d'accompagnement mental* : savoir accompagner l'autre dans le processus de mise en recherche : les chercheurs professionnels stimulant l'envie d'apprendre chez les personnes, la mise en recherche pour donner sens à leurs manières d'agir au sein du groupe et dans leur environnement social ; une *maïeutique d'acheminement mental* : savoir accompagner l'autre dans le passage de la recherche à de nouvelles pratiques sociales : les chercheurs accompagnateurs stimulent ici la créativité

entrepreneuriale, c'est-à-dire la capacité à réinjecter dans l'action de nouveaux apprentissages, la transformant en des pratiques innovantes.

La conduite d'une recherche-action partant du savoir expérientiel des acteurs fait également écho à l'approche de René Barbier (1996, 1997) qui parle de recherche-action existentielle pour souligner la place centrale assignée à la catégorie du « sensible » (affects, émotions...). Il fait de « l'adaptation relative de soi au monde » l'objet principal de la recherche-action existentielle²⁰. Elle vise un « changement de l'attitude du sujet (individu ou groupe) en rapport à la réalité qui s'impose en dernière instance (principe de réalité) », changement individuel et social. Pour lui, « la recherche-action existentielle favorise l'imaginaire créateur, l'affectivité, l'écoute des minorités en situation problématique » (*ibid.*). Le changement peut être envisagé comme relié à toutes activités ou pensées créatrices, à la capacité d'imaginer, c'est-à-dire de « créer en fonction de l'expérience acquise et actuelle (...). Il s'agit d'une véritable mise en acte d'une capacité de création et d'invention qui opère une rupture avec l'ordre établi de la symbolisation habituelle » (Barbier, 1996).

Cette recherche-action visait bien à :

- comprendre, à partir des expériences vécues par les participants et celles des autres acteurs sociaux concernés qu'ils allaient interroger, quelle était la place des personnes en situation de handicap psychique en France, notamment au niveau législatif ;
- analyser les modes de traitement et le déficit de prise en compte de ces personnes dans le cadre du système d'accompagnement existant (le domaine du soin, du système tutélaire, de la parentalité...), en mesurant l'écart entre le prescrit (les lois nationales et notamment la CDPH-ONU²¹) et le réel (le vécu des personnes) ;
- permettre aux participants de devenir force de créativité en proposant des alternatives aux normes établies.

La recherche-action participative implique des changements et introduit des décalages par rapport aux recherches académiques : ne plus considérer les personnes concernées comme des objets/sujets de recherche mais comme des acteurs à part entière ; partager la visée transformatrice de la recherche, son caractère émancipatoire et son objectif de changement social ; reconnaître le savoir expérientiel des personnes, à une place au moins aussi importante que le savoir académique (complémentarité, articulation) ; favoriser l'implication des personnes dans le processus de la recherche (démarche collaborative) ; modifier les postures des chercheurs professionnels afin de

²⁰ René Barbier, La recherche-action existentielle, <http://www.barbier-rd.nom.fr/RAInternet.Html>

²¹ Rappelons que la Convention des Droits des Personnes Handicapées de l'Organisation des Nations-Unies (CDPH-ONU) constitue le cadre de référence de ce travail.

rendre possible la participation et la coopération avec les chercheurs-acteurs ; sur le plan des méthodes, privilégier une multiplicité d'outils qualitatifs propices à la prise de parole et l'expression de soi, une méthode inductive, et un processus de travail reposant sur un processus d'apprentissage et de réflexion de type endo-formatif.

1-5 « Chercheurs-acteurs », « chercheurs professionnels », « chercheur collectif », « Comité de suivi » – Terminologie utilisée

La participation des personnes directement concernées par la recherche, non comme personnes enquêtées mais comme acteurs de la recherche, une position centrale, a constitué une condition nécessaire de développement de la recherche-action. Cependant, elle ne se décrète pas : les usagers en santé mentale, les personnes dites handicapées psychiques, ne sont pas rompus aux méthodes de recherche permettant de mettre au jour des conclusions probantes, scientifiques. Le but de cette recherche était justement de dépasser les déclarations d'intention, les opinions forgées sous l'emprise des émotions et des préjugés. La méthode utilisée s'est basée sur l'association entre des acteurs de terrain et des chercheurs universitaires familiers de cette méthode. Cette recherche-action participative impliquait de prendre en considération deux types d'acteurs : les chercheurs « profanes » et les chercheurs professionnels qui les accompagnent dans la conduite de la démarche. Soit des précisions terminologiques indispensables, car les dénominations sont toujours lourdes de sens. Elles traduisent des positionnements qui renvoient à des points de vue différents, des engagements spécifiques, qui prennent sens par opposition à d'autres orientations possibles.

1-5-1 Dénominations

Jasna Russo (2012) le rappelait : le mouvement international des (ex-)usagers et survivants de la psychiatrie ne constitue pas une seule voix. Plusieurs orientations coexistent, qui donnent à voir la manière dont les acteurs du mouvement se situent, se perçoivent et se désignent eux-mêmes par rapport à d'autres. Par exemple la dénomination « usagers/survivants » a été une manière de se démarquer d'autres catégories exprimant d'autres points de vue, notamment celles de « patients » ou « clients » employées par les professionnels. Cependant, cette terminologie elle-même ne représente pas une unité homogène au sein du mouvement : les « usagers » ou « consommateurs », centrés sur la réforme du système existant, et les « survivants de la psychiatrie » qui s'inscrivent dans une perspective critique beaucoup plus radicale du pouvoir/savoir de la psychiatrie, interrogent l'ensemble du système psychiatrique, y compris l'idée même de maladie mentale (catégorie diagnostique psychiatrique). Elle concerne aussi la place accordée au savoir expérientiel dans la recherche (Russo, *op. cit.*), par rapport au savoir clinique et académique : il est central dans le cas des recherches contrôlées par les survivants, alors qu'il est facultatif et destiné à étendre les perspectives

dominantes (cliniques et universitaires) dans le cas des recherches qui ne sont que partiellement contrôlées par les principaux intéressés.

En France, la dénomination « survivants de la psychiatrie » n'a pas connu le même succès que dans les pays anglo-saxons, et le développement d'un mouvement regroupant diverses associations en santé mentale s'est affirmé plus tardivement qu'en Europe du Nord ou aux Etats-Unis ; il est constitué autour des « usagers en santé mentale », traduction du terme anglais « user », expression désignant les utilisateurs du système de santé mentale qui reprend les termes de la circulaire Rocard du 23 février 1989 sur le « renouveau du service public ». En France, les personnes concernées, en revendiquant le terme « usagers » tiennent à se différencier des familles, alors que les pouvoirs publics étaient heureux de considérer celles-ci comme « usagers » dans les instances de concertation et de représentation.

Au cours de la première année, cette recherche-action participative a reposé sur une coopération avec les membres des GEM créés ou parrainés par *Advocacy*, l'organisation porteuse du projet, qui se définissaient comme une association d'usagers en santé mentale. Nous avons opté pour deux terminologies, aussi insatisfaisantes soient-elles : celles d' « usagers-chercheurs » et « chercheurs-coordonateurs » avec quelques variations. Usager, associé au qualificatif de « chercheur » permet de désigner le rôle attendu desdits usagers, mais si l'expression d' « usagers-chercheurs » présente l'avantage d'identifier immédiatement l'une des qualités des acteurs – personnes citoyennes confrontées à des souffrances ou des troubles psychiques – travaillant à la production de cette recherche, elle a aussi des inconvénients. Les personnes engagées dans ce projet de recherche ne se reconnaissent en effet pas pour autant dans la figure d'usagers en santé mentale, pas plus que dans les autres dénominations / catégorisations qu'ils vivent comme attachées à leur stigmatisation et à leur disqualification. Or ce travail visait à ne pas les enfermer dans l'une ou l'autre de ces étiquettes. Ensuite parce que si ces personnes participent à cette recherche au titre de leur expérience du handicap, des souffrances ou des troubles psychiques qu'ils ont pu connaître, il ne s'agissait pas non plus de les réduire à cette seule dimension, de réifier leur identité dans ces troubles, mais de considérer que, avant d'être des usagers ou des personnes ayant l'expérience d'un handicap ou de troubles psychiques, ils étaient avant tout des acteurs à part entière, capables d'action et de réflexion, avec des ressources et des compétences, de citoyens comme les autres. Enfin, et cela en découle, parce qu'en participant à un tel travail, c'est bien tout leur être qui a été mobilisé, avec l'ensemble des expériences sociales, des ressources, des dispositions et des compétences qui les constituent et en font la singularité. Quant à l'expression de « chercheur-coordonateur » qui correspondait aux termes employés dans le projet de recherche, elle n'apparaissait pas plus satisfaisante, le coordinateur qualifiant mal le rôle joué par les chercheurs professionnels dans ce type de recherche-action, à la fois animateur, médiateur, facilitateur et accompagnateur.

Nous parlons dorénavant de chercheurs-acteurs plutôt que d'usagers-chercheurs, plus neutre, moins connoté péjorativement, et de chercheur(e)s accompagnateur/trices ou professionnel(le)s pour désigner les chercheur(e)s-coordonateur/trices. Sont désignés et reconnus comme « chercheurs-acteurs » à part entière les membres des groupes de base (ici les GEM) impliqués dans la recherche, en qualité de personnes concernées par des souffrances ou des troubles d'ordre psychique, fortes de leurs connaissances liées à leur vécu et à leur expérience, au même titre que les autres membres du groupe, dont font partie les chercheurs professionnels.

La notion de « chercheur collectif » désigne l'entité ou l'ensemble du groupe impliqué dans la recherche, formé des chercheurs-acteurs et des chercheurs accompagnateurs dont les regards et les compétences se croisent et se combinent pour coproduire de nouvelles connaissances. Pour H. Bazin (2014), le chercheur collectif constitue « une entité sociale nouvelle et autonome se prenant elle-même comme matériaux de recherche » à partir du mode d'implication, d'investissement et d'engagement des acteurs qui le constituent. René Barbier définit le chercheur collectif comme « l'organe par excellence de la coformation des chercheurs professionnels et des chercheurs praticiens. Il naît peu à peu de la confiance et de la convivialité de ses participants. Il implique un sens aigu de la médiation et de la patience, un art de l'écoute, de la part des chercheurs professionnels », art qu'il nomme « l'écoute sensible ».

1-5-2 Le comité de suivi

Nous avons choisi de surmonter les difficultés prévisibles de cette démarche en mettant en place un comité de suivi devant effectuer un travail régulier et resserré de suivi de la recherche-action, sans se substituer à l'équipe de recherche. Composé de chercheurs engagés dans ces méthodologies de travail et disposant d'une expertise dans le champ du handicap et de la santé mentale, ce comité a contribué à créer un espace de réflexion et d'échange régulier sur les enjeux et les questions de méthode qui n'ont cessé de jaloner la recherche. Il a, de ce point de vue, joué un rôle 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. Il s'est efforcé d'articuler les exigences scientifiques sur le plan des modalités de production des connaissances (écarter les raccourcis et simulacres, s'assurer de l'appropriation par les usagers) avec la rigueur dans la gestion et la réflexivité propres à la dynamique de recherche-action (interprétation, ajustements).

2- La constitution des focus groups

Pour atteindre ses objectifs la recherche a adopté une méthodologie essentiellement qualitative, reposant sur la combinaison de plusieurs outils (*focus group*, récits d'expériences, entretiens semi-directifs) visant à favoriser la participation et l'expression des personnes concernées sur leurs propres expériences, à leur redonner une voix et à leur permettre de se réapproprier la connaissance (Nelson et al., 1998). Cette méthodologie s'est articulée autour des neuf étapes, déclinées selon un phasage spécifique (cf. l'introduction *supra*).

Les *focus groups* ont été conçus et investis comme un outil opératoire majeur devant à la fois donner forme à la recherche par la constitution d'un groupe composé de personnes ayant l'expérience des souffrances ou des troubles psychiques, et fournir un cadre de travail privilégié pour engager la démarche et coproduire la recherche dans les différentes étapes qui la structurent. Conditionnant la suite du travail, leur constitution correspondait donc à la première étape.

Pour chacun des terrains identifiés, il s'agissait de s'appuyer sur les groupes de base existants, en l'occurrence les GEM créés ou parrainés par l'association Advocacy France, pour former un *focus group* composé de 6 à 12 personnes volontaires pour s'inscrire dans la démarche, selon un rythme de travail régulier (2 réunions mensuelles) ; cela impliquait un engagement et une participation assidue.

Les sites choisis au départ ont été dans un premier temps l'Espace Convivial Citoyen (ECC) de Caen (agréé GEM) et le GEM Oxy-Gem à Villefontaine (38090). Comme on le verra les *focus groups* ont évolué ensuite, dans l'action : le groupe Normand composé des adhérents des ECC-GEM de Caen, Vire et Granville et le groupe Hautois composé des adhérents des GEM Nord-Mentalités à Tourcoing (59200) et Arc-en-Ciel à Saint-Quentin (02100).

Dans le cadre de l'étude de faisabilité, la constitution de *focus groups* à partir des adhérents de GEM était une étape incontournable, ce genre d'activité ne s'inscrivant pas dans la palette traditionnelle des GEM, les contraintes de régularité, d'assiduité et d'effectivité exigées par une recherche n'étant pas dans leurs habitudes dont la philosophie repose sur la liberté d'aller et venir dans le lieu. La constitution des *focus groups*, première étape de la recherche a donc supposé un travail de présentation du projet de recherche et de sensibilisation des membres des GEM concernés, qui s'est avéré plus ou moins long selon les sites²².

²² Ce chapitre, comme les autres, intègre des éléments empruntés aux différents comptes-rendus des séances ou journaux d'ateliers (ressenti des participants).

2-1 Présentation et ajustements du projet de recherche

La recherche met en jeu la manière de considérer et de mettre en jeu les capacités de réflexion des usagers sur leur condition et les situations les plus courantes auxquelles ils se trouvent exposés. La problématique de l'usage des droits et des ressources permettant de réduire les discriminations ou inégalités liées au « handicap psychique » était ici centrale. Nous faisons 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 vivaient comme les principaux ressorts de difficulté.

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 enfin d'opérer une conversion magique du statut d'usager au statut de chercheur. Comme cela a été rappelé dans la présentation des expériences anglo-saxonnes, il s'agit – c'était le sens de la proposition faite aux personnes au départ de la démarche – d'assurer un travail de recherche en co-production, tout en sachant parfaitement que chacun ne disposait pas des mêmes dispositions et de la même préparation.

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

Il s'agissait donc de créer les conditions les plus favorables pour que les usagers des GEM intéressés par ce projet deviennent réellement les co-acteurs de la recherche. Les présentations et discussions successives du projet avec les usagers et les animateurs des GEM ont permis de préciser sa portée et sa cohérence à l'aune de sa compréhension, pour l'adhésion comme pour les résistances ou interrogations. L'appropriation de la recherche comme sa reconfiguration constituaient des éléments de la dynamique proposée aux usagers. Nous ne retenons ici que les aspects communs au départ aux trois terrains. Les spécificités sont abordées dans la partie suivante.

2-1-1 Difficultés et paradoxes de la participation liés à la temporalité de la démarche

Un paradoxe temporel a légèrement faussé le démarrage du programme. Il tenait à l'écart imposé par la différence de temporalité entre la logique de l'appel d'offre (construction d'une proposition de recherche) et la logique du terrain (adaptation aux conditions concrètes et à l'engagement des acteurs). Il a empêché de mobiliser les acteurs de terrain en amont de la réponse des financeurs. Seuls les responsables de l'association porteuse du projet pouvaient prendre le risque d'être déçus en cas de réponse négative. Ils ne pouvaient mobiliser leurs adhérents sur un projet dont ils ignoraient encore la faisabilité. Ce n'est qu'une fois la convention signée, que les attentes des uns et des autres ont pu se synchroniser, qu'il s'agisse des chercheurs salariés pressentis pour la recherche, des adhérents et salariés de l'association, que les échanges avec les équipes ont pu commencer.

En Normandie, les acteurs concernés (salariés de l'association et participants au *focus group*) ont regretté rétrospectivement de ne pas avoir été associés à la phase d'élaboration du projet, ce qui témoigne de la compréhension du processus de co-production qui s'est ensuite resynchronisé.

Les liens forts préexistants ont facilité la réduction rapide de ce décalage. Il a ainsi été décidé que le projet de recherche ferait l'objet d'une présentation dans le cadre des réunions (mensuelles) propres à chaque ECC (Espaces conviviaux citoyens) (Caen, Vire, Granville) préparant le conseil d'administration de l'association d'usagers gestionnaire des GEM ; une seule et même association est engagée pour les 3 GEM : Advocacy Normandie. Il y fut précisé que les personnes intégrant le *focus group* y interviendraient en tant que personnes individualisées et non comme « représentants » du GEM ou d'un groupe. En même temps, cette activité restait mutualisée. C'est le groupe de base, l'association considérée globalement, qui était destinataire du financement prévu. Pour les deux terrains principaux (Normandie, Hauts-de-France), l'engagement des personnes dans la recherche a été formalisé par une convention entre les associations des GEM impliqués (Advocacy Normandie, Nord-Mentalités, Arc-en-Ciel) et Advocacy France. Une subvention de 2000 € par an et par *focus group* a été versée aux associations concernées (la moitié au démarrage, l'autre moitié à la fin).

2-1-2 Surmonter le scepticisme

Comme en population générale, une méfiance s'exprime d'emblée à l'égard de l'idée de recherche ; les participants (Normandie, Hauts-de-France), avaient des doutes et des interrogations quant à l'utilité et à l'impact de cette démarche ; même si sa visée de changement social était comprise, aussi intéressante soit-elle, ne risquait-elle pas de ne servir à rien, ou encore de ne bénéficier qu'à d'autres personnes : des personnes plus malades ou des experts sur le plan de la santé mentale ou encore des professionnels. Pour l'un des participants (Hauts-de-France), seule la voie de la justice

(des actions en justice) permet d'infléchir les pratiques professionnelles dans le sens d'un plus grand respect des droits et de la dignité des personnes confrontées à des troubles psychiques. Plus particulièrement en psychiatrie, compte tenu du contexte où les logiques du soin et du sécuritaire passent avant celle des droits. Les apports d'une recherche sur les possibilités de changement des pratiques professionnelles leur paraissaient beaucoup plus incertains.

Il y avait donc un cap à franchir pour qu'un minimum de confiance s'instaure et que les idées de coopération et de co-construction deviennent suffisamment claires et partagées pour être appropriées. Cela supposait de conjuguer l'intérêt personnel (besoin ressenti), la compréhension de l'enjeu et l'envie de saisir les opportunités d'expression et d'interpellation ainsi ouvertes. Le « faire » était ici très important : il ne s'agissait pas de devenir « l'objet d'un travail », mais de s'y engager et de s'y investir personnellement au travers d'actions concrètes : interroger, filmer, enregistrer, transcrire, penser, interpréter, témoigner...

Le sentiment d'un côté « *un peu trop scientifique* » de la démarche (Normandie), ou « trop académique » (Villefontaine), a pu rebuter certains membres. Mais le plus souvent, les échanges engagés et la dynamique du groupe (Normandie) ont permis de lever progressivement ces obstacles. La compréhension de l'intérêt et de l'utilité de la démarche, du moins en Normandie et dans les Hauts-de-France, a fini par largement s'imposer.

2-1-3 Identifications : étiquettes, stigmates, identité

La question de la présentation des acteurs de la recherche a supposé de clarifier les questions liées à l'identification des personnes concernées : les participants/membres des GEM sont loin de constituer des groupes homogènes. Ils ont des histoires et des statuts très variés ; beaucoup ne se reconnaissent pas, par exemple, dans les vocables ou dénominations habituellement utilisés pour les désigner, tels que « usagers en santé mentale », « usagers de la psychiatrie », « personnes handicapées psychiques », etc. Pour des raisons variées, ils vivent ces catégorisations comme réductrices et se passeraient volontiers de ces étiquettes pour poser d'autres questions que celle des désignations sur la scène commune.

Par exemple, en Normandie, l'un des participants a fait état d'expériences de troubles psychiques et cognitifs (comme la perte de mémoire) qui se différenciaient de la nosographie psychiatrique (les maladies mentales) et ce, de l'avis même des spécialistes. Un autre considérait n'avoir jamais été confronté à une « *maladie psychiatrique* » et soulignait l'importance de garder ses distances avec l'étiquetage médical (« *je me mets en marge* ») afin de ne pas se laisser enfermer dans une figure comme celle de « malade mental ». Un autre a souligné l'importance d'opérer une distinction entre les personnes confrontées à une souffrance ou à des difficultés d'ordre psychique et celles

confrontées à un trouble ou une maladie « psy » caractérisée. Une autre personne a reconnu pour sa part être en situation de handicap physique sans être confrontée à des difficultés d'ordre « psy », même si elle était suivie par un infirmier dans un CMP et par un psychologue libéral. Une autre considérait ses souffrances comme anciennes et dépassées et se reconnaissait davantage dans la figure de l'aidant, etc.

La figure du « handicap psychique » paraît plus acceptable pour certains, quand pour d'autres elle n'est pas « entendable » car vécue comme une étiquette supplémentaire, ajoutant de la stigmatisation.

Sur les sites de Villefontaine et des Hauts-de-France, dès les premières séances de présentation et de sensibilisation à la recherche, plusieurs des membres rencontrés ont déclaré ne pas se reconnaître dans le profil des personnes censées être « concernées » par la recherche (personnes subissant des discriminations à l'égard de leurs droits, dans le champ des troubles psychiques), et ne pas souhaiter s'engager dans la démarche. A Caen, cette interrogation légitime a aussi été abordée, avec une autre posture : ne pas vouloir être enfermé dans les étiquettes et les catégories et considérer la problématique dans un sens plus large, etc. Certains, enfin, se définissaient au départ, comme proches d'usagers plutôt qu'usagers eux-mêmes.

2-1-4 Sens et appropriation des enjeux de la recherche par les participants

Les principales évolutions législatives en faveur de la reconnaissance des droits des usagers en santé mentale et des personnes en situation de handicap psychique et leur effectivité étaient au cœur de cette recherche. Tout au long du travail, nous avons pris la mesure de la méconnaissance de ces lois par les principaux intéressés, globalement mal informés de leurs droits et des services et dispositifs auxquels ils pouvaient prétendre.

A contrario des membres des GEM rencontrés dans la région lyonnaise et dans les Hauts-de-France, où les liens avec Advocacy France sont plus récents, les membres des ECC normands (Caen notamment) ont bénéficié d'actions d'information et de sensibilisation sur leurs droits, et plus spécifiquement sur la CDPH-ONU (*via* un député). Ce travail est engagé de longue date sur ce terrain à l'initiative d'Advocacy. Même datées et plus ou moins intégrées, ces informations ont constitué des supports d'expression et de prise de conscience tant individuellement que sur le plan de la mobilisation collective. Dès les premiers échanges, les membres des GEM (ECC) normands se sont d'emblée emparés de la réunion de présentation du projet de recherche comme d'un espace d'expression pour engager débats et discussions sur les discriminations vécues, exprimer leur colère, leur révolte et leurs revendications : ressortait en priorité une volonté d'être respectés comme des personnes à part entière et des citoyens à égalité de tous. Ce ne fut pas le cas avec le GEM de

Villefontaine, le silence des participants sur cette question n'ayant été brisé que quand une personne osa prendre la parole et témoigner d'une expérience de disqualification, de relégation et de discrimination pour un problème d'ordre psychiatrique, mal identifié et stigmatisant.

Dans les GEM des Hauts-de-France, ce déficit de connaissances était également fortement ressorti. La présence des responsables associatifs a constitué ici un appui précieux pour libérer la parole. Leur connaissance des parcours de vie des membres présents a permis de partir d'exemples concrets de situations de discriminations et de non-respect des droits. Le fossé entre la prise de parole et le projet de reconnaissance des droits à l'autonomie et à la citoyenneté n'en paraissait pas moins grand. L'un des axes du travail engagé dans les *focus groups* a donc consisté à réduire cet écart et à travailler sur cette entrée des droits, afin d'accroître leur connaissance et renforcer la capacité d'action des participants.

2-1-5 Tendre vers une échelle de mobilisation appropriée

En Normandie, les membres et responsables ont alors fait valoir que les trois ECC/GEM formaient une unité associative et fonctionnaient ensemble ; des membres des ECC de Vire et de Granville étaient désireux de participer à l'expérience. Cette diversité dans la composition du *focus group*, a été un atout pour atteindre une taille suffisante et assurer une stabilité et une dynamique de groupe.

Les choses se sont passées d'une toute autre manière à Villefontaine et dans les Hauts-de-France. Pour chacun de ces terrains, le faible nombre de personnes du GEM s'étant dit intéressées, concernées et partantes pour s'inscrire dans le projet (2-3 personnes par site), il a fallu – après plusieurs séances de présentation et de discussion – rechercher des alternatives pour constituer un *focus group* de taille suffisante. A Villefontaine, il a été proposé d'assouplir les conditions de participation des membres, avec la possibilité pour des personnes extérieures au GEM d'entrer dans la démarche, même hors du *focus group*. A également été suggérée la possibilité de s'appuyer sur un membre référent susceptible de faire remonter l'expression et la parole des usagers inscrits ou non et venant d'autres GEM. Une extension du recrutement des membres du *focus group* à un autre GEM a également été recherchée. Mais aucune de ces pistes n'a eu davantage de succès. Le projet de constituer un *focus group* a donc échoué sur ce site.

Dans les Hauts-de-France, le GEM Nord-Mentalités de Tourcoing a été sensibilisé dès la fin de la première année, mais le nombre de participants y était trop limité. L'arrivée, dans l'association du GEM de l'Arc-en-Ciel de Saint-Quentin a permis d'envisager la constitution d'un *focus group* composé d'adhérents des 2 GEM. Là aussi, un *focus group* ne reposant pas sur un seul GEM a permis au groupe d'être plus étoffé, et introduit un facteur de stabilité et de régularité.

2-2 Vie et fonctionnement des *focus-groups*

Les groupes ont connu divers épisodes de vie et des régimes d'échanges et de développement contrastés, depuis leur naissance jusqu'à leur maturité ou leur disparition. Seuls deux ont atteint le stade de la réalisation des entretiens et de la restitution.

2-2-1 Le démarrage

L'explicitation des différentes figures d'engagement que nous avons connu dans la recherche permet de prendre la mesure de la diversité des situations et des conditions d'effectuation d'un tel travail.

1) En Normandie – une implication favorisée par un engagement militant

Les GEM normands se sont révélés être particulièrement propices à l'engagement et à la participation de leurs membres. L'ancienneté de l'association, antérieure à la circulaire des GEM de 2005, son engagement militant en faveur de la reconnaissance et de la défense des droits des usagers en santé mentale, sa volonté d'inscrire son action dans une dynamique de citoyenneté et d'*empowerment*, ses actions d'information et de sensibilisation engagées auprès des adhérents, ont contribué à la constitution assez rapide d'un groupe de travail motivé et à sa pérennisation au fil des deux années de recherche avec la participation d'un noyau stable de membres.

Cet engagement fort est venu conforter plusieurs considérations à la base du projet. La proposition d'effectuer une enquête sur les thématiques de leur choix a suscité un très fort intérêt des usagers des trois GEM ainsi que des salariés et de la coordinatrice. La première rencontre des chercheurs avec les membres des GEM normands a bénéficié de la présence du président de l'association venu exprimer son adhésion et soutenir l'engagement des volontaires. Dès la réunion d'information, sur la vingtaine de membres présents, une quinzaine ont d'emblée manifesté leur intérêt pour s'engager dans la démarche. Malgré le souhait initial de travailler avec un groupe restreint et permanent, l'option a été prise d'accepter des personnes supplémentaires, au départ, comme suppléantes, qui ont confirmé leur désir de participer aux séances suivantes. Il s'est avéré, dès la séance de novembre que les participants inscrits aux deux premières séances étaient bien là et que les demandes supplémentaires ne pouvaient pas, malgré cette stabilité, être refusées. Cela aurait, en effet, été contraire à la logique d'*empowerment* promue par la recherche et l'ECC afin d'écarter le sentiment de rejet et d'exclusion, déjà bien connu par certaines personnes. Dès la deuxième rencontre, le *focus group* s'est stabilisé autour d'une quinzaine de personnes, ce qui a permis d'engager assez rapidement les premières étapes de la démarche (identification et priorisation des thématiques de travail, exploration du vécu du groupe sur le thème choisi par le groupe).

Si le positionnement des salariés au démarrage a été précieux pour soutenir la mobilisation, le groupe a convenu, en accord avec eux, qu'un seul d'entre eux serait présent par séance. Au fil des séances, une fois la dynamique engagée, leur présence ne leur est plus apparue pertinente. Par ailleurs, le choix a été fait, dès la réunion préparatoire, de réunir le *focus group* des lieux de rencontre et d'activité du GEM. Celui-ci est situé en centre-ville de Caen, mais le travail s'est déroulé à la Maison des Associations d'Hérouville-Saint-Clair, dans la banlieue de Caen (lieu choisi par les usagers). La plupart des participants étaient autonomes et venaient seuls aux séances de travail, en transports en commun (cas des Caennais) ou en véhicule motorisé (personnel dans le cas des Virois, et associatif dans le cas des Granvillais).

2) Villefontaine – des conditions qui n'étaient pas réunies

A Villefontaine, malgré l'effort et la persévérance des chercheurs professionnels et de l'association Advocacy France, la constitution du *focus group* n'a pu aboutir, les conditions requises n'ayant pu être réunies : nécessité d'un groupe suffisant de personnes intéressées par la recherche-action (6 au minimum) ; d'un rythme de travail régulier avec une assiduité des membres inscrits ; du déroulement dans un lieu différent de l'espace du GEM.

Lors des premières réunions, une faible mobilisation avait été enregistrée témoignant de la relative impréparation de ce terrain. La sensibilisation des adhérents du GEM (groupe de base) à la démarche n'avait pas bénéficié d'un engagement clair de la part des responsables de l'association (président, secrétaire) absorbés par des difficultés locales. La constitution d'un *focus group* suffisamment étoffé avec un effectif stabilisé n'a pas pu se faire. Le flou entretenu par l'association, l'indétermination de certains et le manque de disponibilité des dirigeants ont eu pour effet de confirmer la désaffection. Il faut ajouter la difficulté vécue par les membres de ce GEM de se reconnaître dans les personnes concernées par la recherche (déjà évoqué) ; s'y ajoutait l'appréhension d'interpeller les institutionnels, notamment les responsables du secteur psychiatrique. Ces difficultés se sont exprimées plus ostensiblement qu'ailleurs et ont motivé le retrait de certaines personnes. La tentative d'élargissement du recrutement des membres du *focus group* à d'autres GEM (Bourgoin-Jallieu, GEMINI à Lyon) selon un système de cooptation n'a pas suffi à rééquilibrer le groupe. Malgré quelques réunions de *focus group* avec des individualités (3 personnes) pleinement engagées dans la démarche, le seuil critique de consistance du groupe n'a pas été atteint.

Si l'importance d'inscrire l'action dans une temporalité relativement longue (une année) selon un rythme de travail régulier a été comprise et entendue par les membres du GEM, la condition d'assiduité leur paraissait plus difficile à remplir. Les principes de fonctionnement du GEM le définissent comme un lieu ouvert, sans conditions d'accès, ni obligation d'engagement dans une régularité (de présence, d'activités), avec des profils très variés de personnes cherchant un lieu

ressource²³. Si ce fonctionnement tend à favoriser l'autonomie et la mobilisation propre des personnes, il est moins propice à la conduite d'activités ayant besoin d'un minimum de structuration. La proposition de délocaliser l'action hors des locaux du GEM a essuyé un refus catégorique de la part des responsables. Le fait qu'elle soit éloignée de leurs activités habituelles ne justifiait pas, à leurs yeux, un déroulement à l'extérieur du GEM. Ces variations inévitables ne remettaient pas en cause la démarche, mais en signalaient la complexité et l'importance de disposer d'un temps suffisant d'explicitation et de co-construction qui constitue une des conditions de faisabilité de la démarche. Le choix a alors été de se tourner vers l'exploration d'un nouveau terrain dans les Hauts-de-France.

3) Les Hauts-de-France – un engagement en demi-teinte

Dans les Hauts-de-France, le temps nécessaire à la constitution du *focus group* s'est avéré assez long. Le travail de sensibilisation engagé dès la première année de recherche (3 séances entre la mi-février et l'été 2016) auprès des membres du GEM Nord-Mentalités de Tourcoing n'avait pas permis de commencer la recherche pendant la première année. A la rentrée, plusieurs membres qui avaient manifesté leur intérêt pour la recherche et fait part de leur intention de participer au *focus group*, se sont finalement retirés du projet, pour diverses raisons (rupture des liens avec le GEM, reprise d'activité professionnelle, difficulté à se sentir concerné, autres priorités).

Il a alors été convenu de poursuivre et d'étendre ce travail de sensibilisation au GEM Arc-en-Ciel de Saint-Quentin, en prenant appui à la fois sur le film réalisé sur la première année de recherche conduite en Normandie et sur l'expérience et le témoignage des chercheurs-acteurs normands, afin que ces derniers leur présentent les différentes phases de la recherche, la manière dont ils les avaient abordés, ce qu'ils en retenaient et en retiraient. Une rencontre des gmeurs hautois et des membres du *focus group* normand a été organisée à Caen, en octobre 2016, autour du film réalisé sur la recherche²⁴. Par ailleurs, un membre du *focus group* de Normandie, très impliqué la 1^{ère} année, ayant déménagé à Roubaix a participé activement à ces séances de sensibilisation engagées à partir

²³ C'est précisément ce qui, aux yeux des personnes, fait l'intérêt du GEM, par opposition aux structures de prises en charge en psychiatrie de secteur (hôpitaux de jour notamment) au fonctionnement beaucoup plus rigide et vécu sur le mode de la contrainte. Partant, le nombre de participants aux activités, éminemment variable et aléatoire, est difficile à anticiper.

²⁴ La séance a mobilisé plus d'une trentaine de personnes, dont plus d'une vingtaine d'adhérents des GEM, répartis comme suit : sept membres du GEM de Saint-Quentin, cinq du GEM de Tourcoing, et onze des ECC de Normandie (Vire, Granville et Caen) investis dans la recherche. Elle s'est déroulée en trois temps : visionnage du film sur la première année de recherche réalisé par Guillaume Dreyfus ; échanges autour du partage du vécu et de l'intérêt de la recherche ; discussions sur les perspectives à venir.

du mois de septembre. Malheureusement, il n'était pas disponible pour poursuivre la recherche dans les Hauts-de-France.²⁵

La rencontre inter-GEM organisée à l'occasion de la recherche a constitué un tremplin qui a permis de donner l'élan nécessaire à l'engagement de certains participants et à la constitution du *focus group* dans les Hauts-de-France : entre 6 et 12 participants, avec 5 des 7 membres mobilisés du GEM de Saint-Quentin se sont inscrits dans la démarche ainsi que 3 sur 5 du GEM de Tourcoing. A partir de ce moment, une séance de travail a pu être programmée (début novembre 2016).

La spécificité de ce *focus group*, en comparaison de celui constitué en Normandie, réside dans sa composition. Alors que les responsables des GEM normands étaient restés volontairement en retrait de l'action pour laisser la place aux membres des GEM, ceux des Hauts-de-France ont fait le choix d'y participer. Ce choix est révélateur du fonctionnement des GEM des Hauts-de-France, avec une différence qui éclaire les conditions de transférabilité de la recherche. Dans le Nord et l'Aisne, la difficulté des membres à s'engager dans la recherche provenait aussi du décalage entre les valeurs défendues par l'association Advocacy, notamment l'autonomie et l'*empowerment* qui étaient au cœur du projet de recherche, et le fonctionnement « traditionnel » des GEM, un peu plus éloignés, même s'ils en intègrent une partie. Entre les discours axés sur les droits (méconnus ici par les principaux intéressés au sein des GEM) et les dynamiques d'émancipation des personnes, un écart difficile à réduire est apparu. La reproduction des rapports de pouvoir ne laisse pas toujours de place à la reconnaissance des capacités d'agir des membres comme accorder une entière confiance aux personnes, prendre réellement au sérieux leur parole et, *in fine*, les reconnaître comme des acteurs à part entière, capables de faire des choix et de prendre des décisions. La position des responsables des associations ayant fait le choix de s'investir dans le *focus group* traduit la difficulté de dépasser cette vision, avec une manière de faire plus proche du « faire à la place » que du « faire avec » les personnes, inspirée par un souci de sur-protection, dans une logique paternaliste. Se positionner comme acteur de ses choix a pu ici être plus difficile pour les participants.

2-2-2 Variations d'engagement et d'implication dans la démarche

Sur les deux terrains principaux (Normandie, Hauts-de-France), toutes les nuances d'engagement ont été enregistrées. En Normandie, les usagers ont été d'emblée très enthousiastes et parties

²⁵ Le film a suscité des réactions et des appréciations très positives et constitué un support de discussions entre les participants, en premier lieu les membres du *focus group* normand et les responsables associatifs des GEM. Dans un premier temps, les adhérents des GEM de Tourcoing et de Saint-Quentin sont restés plus en retrait, mais à l'écoute des discussions. Dans un second temps, cette journée a permis d'échanger sur les perspectives à venir pour la 2^e année de recherche, sur chacun des sites, et sur l'intérêt et la pertinence que présente la perspective comparative sur des territoires aussi contrastés, afin de mettre au jour des variations locales dans la mise en œuvre des politiques publiques dans le domaine du handicap psychique et de la santé mentale et le traitement des situations.

prenantes. Jusqu'à 16 personnes se sont cooptées et portées volontaires pour s'inscrire dans la démarche. Les motivations d'engagement dans la recherche ont été précisées en réunion par les participants : faire évoluer les représentations et le regard, faire entendre la voix des usagers, montrer qu'ils sont « utiles à la société », capables de réfléchir, de faire des études et de participer à des recherches, d'être force de propositions, bref faire la preuve qu'ils sont des citoyens à part entière. L'activité a été vécue comme une occasion de sortir des routines du quotidien, de s'ouvrir plus largement au monde social et d'expérimenter quelque chose de nouveau.

Le nombre élevé de participants, leur emballement pour le projet, leur entrain et leur dynamisme, ont contribué à assurer la dynamique de fonctionnement du groupe. La démarche d'ensemble a été très bien reçue et a bien fonctionné jusqu'à la réalisation de la première vague d'entretiens. Elle a 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 tout début, le groupe a bénéficié ensuite d'une étonnante stabilité jusqu'à la co-élaboration des guides d'entretien : une phase impliquant un décentrage vis-à-vis des problématiques individuelles, surmonter la méconnaissance du travail de recherche pour découvrir l'aridité de la construction des outils de recueil de données. Le groupe s'est néanmoins stabilisé autour de 10-12 participants.

Si le *focus group* a été constitué dès la première année de recherche, des mouvements en son sein étaient prévisibles entre la première et la seconde phase du travail. Vue l'importance accordée par le groupe à la dynamique collective, le devenir du groupe était une question sensible tout au long de la deuxième année de travail. Le retrait de plusieurs participants avant l'été et à la reprise en septembre 2016²⁶ a contribué à diminuer les forces du groupe. Cet affaiblissement a eu pour effet de générer des inquiétudes parmi les membres les plus mobilisés, car il soulevait des questions : « Comment assurer la bonne continuation de la démarche engagée ? Le risque n'est-il pas de compromettre la recherche ? ». La volonté d'intégrer de nouveaux adhérents de l'association afin de consolider le groupe est devenue une préoccupation majeure des « permanents ». Désireux de communiquer sur la recherche afin de mieux la faire connaître au sein des ECC, ils ont pris l'initiative d'engager un travail de sensibilisation auprès des adhérents (avec le soutien des salariés), donnant à voir des aperçus du processus et de la dynamique de reprise du pouvoir d'agir dans lesquels ils étaient engagés. Le travail de sensibilisation au sein du *focus group* (avec soutien des salariés) auprès des adhérents des ECC, a ainsi permis de recruter trois nouvelles personnes, dont une seule restera

²⁶ A partir du milieu de l'année 2016, cinq membres ont quitté le groupe : l'un ayant été exclu de l'association, un autre pour des questions de fatigabilité, un autre en raison des tensions générées par la recherche ; l'engagement des deux autres a été suspendu faute d'accompagnants dans leurs déplacements en transports en commun. Au tournant de l'été, trois personnes ont déménagé dans un autre département. Enfin à l'automne, après la phase de restitution, une personne s'est désengagée, pour des questions de santé.

engagée jusqu'au bout. En revanche, deux personnes ayant participé assidûment aux séances jusqu'en février ou avril 2016 (avec pour l'une un bref retour en juin 2016), ont suspendu leur engagement faute d'accompagnement dans leurs déplacements, tout en manifestant le désir de reprendre l'activité de recherche et de participer à la phase des interviews à laquelle elles n'avaient pas pris part lors de la première vague d'investigation. L'arrivée de nouvelles personnes ayant manifesté de la curiosité et de l'intérêt pour la démarche a imposé l'ouverture de nouveaux temps d'accueil, de présentation de la recherche et de ré-explicitation de la démarche, auxquels les membres les plus anciens ont pris une part très active. Il s'agissait de clarifier les objectifs et les attendus de la recherche, de resituer le contexte dans lequel elle s'inscrivait et d'apporter des éclairages sur les principales avancées législatives (nationales et internationales) dans les domaines du handicap et de la santé mentale. Ces temps de clarification s'étalèrent sur plusieurs séances mais permirent de mettre à égal niveau d'information les « nouveaux » participants en leur permettant de saisir les tenants et les aboutissants de cette recherche ; ils ont été très appréciés par les « nouveaux » comme par les « anciens » les jugeant très utiles pour bien se remémorer le cadre commun, notamment pour ce qui est des changements introduits par les évolutions législatives.

Tant que la recomposition du *focus group* n'était pas assurée, il n'était pas possible de passer à l'étape suivante. Après cette phase de transition, une fois la recomposition du *focus group* stabilisée autour d'une dizaine de personnes (cinq-six Caennais, trois-quatre Granvillais et un Virois), au début de l'année 2017, il a été possible d'engager la phase suivante, à savoir la priorisation et le choix des thématiques de travail pour l'année. Le groupe composé de dix membres actifs en décembre 2016, dont trois nouveaux, est passé à huit membres en avril 2017, dont un seul nouveau. L'inscription dans la durée d'un noyau stable de participants a bien constitué un élément essentiel de mobilisation témoignant de la capacité d'engagement et de mobilisation dans le temps.

Dans les Hauts-de-France, compte tenu du fonctionnement des GEM (*supra*), il a été difficile pour les personnes de s'émanciper de l'emprise associative (direction, professionnels) pour se positionner comme acteurs. L'inscription dans ce projet, eu égard à la pression, pouvait difficilement relever de leur volonté propre. Dans le cas du GEM de Tourcoing, la position du responsable a pu influencer sur le choix des personnes ; son engagement s'est révélé plus difficile à maintenir dans le temps en se soldant souvent par une désaffection ou une mise en retrait de la démarche. Dans le cas du GEM de Saint-Quentin, et de l'avis même de sa responsable, la mobilisation de plusieurs personnes dès les premières séances a été motivée par la « sortie » que représentait la venue aux séances du *focus group*, parfois plus que par le projet lui-même. Celui-ci a pu apparaître, de prime abord, un peu flou, abstrait, complexe. Il a fallu qu'elles commencent pour, au fil de leur participation, y trouver un peu de sens et d'intérêt, comme en a attesté leur assiduité aux séances.

Ces variations de posture et d'engagement dans le projet n'ont pas été sans conséquence sur la stabilité du groupe et sur sa dynamique, bien différentes de celles observées en Normandie. La démarche a enregistré une inégale mobilisation des membres selon le GEM d'origine. La participation des tourquennois à la recherche a été marquée par l'irrégularité et la discontinuité, par comparaison aux Saint-Quentinois qui ont fait preuve de beaucoup plus de présence et d'assiduité aux séances de travail. Le niveau d'engagement et d'investissement des responsables des GEM a eu un effet sur la mobilisation. A l'inverse, l'irrégularité de leur présence et de leur participation a pu affecter la continuité de l'inscription des membres du GEM dans la démarche et, donc, altérer le suivi du processus de recherche aux différentes étapes. Un problème est apparu au moment des déplacements entre Tourcoing et Saint-Quentin, le groupe se réunissant alternativement dans chaque ville. Le président d'un GEM était le seul à pouvoir convoier en voiture et il s'était opposé à ce que ses adhérents se déplacent en train, sans être accompagnés par un tiers. Ils étaient pourtant volontaires et en capacité de le faire. Par ailleurs, les responsables des GEM²⁷ ont cherché, tout au long de la démarche, à « enrôler » de nouveaux participants. Mais le fait d'intégrer un groupe déjà constitué ayant commencé à travailler sur une thématique identifiée est toujours délicat ; les conditions de mobilisation et d'engagement de nouveaux venus n'étaient pas favorables. Cette procédure s'est donc avérée plus dissuasive qu'engageante. Prendre le processus en cours sans avoir participé aux premières étapes a pu être vécu comme contradictoire avec l'appropriation de la démarche (guides d'entretien, projections en situation d'entretien) et l'inscription dans la dynamique de travail. De plus, tous ne se sont pas retrouvés dans la thématique choisie. De l'avis d'un responsable (GEM de Saint-Quentin), l'idée d'interviewer des professionnels ou des responsables institutionnels a été vécu par certains comme anxiogène. Cela a pu constituer un obstacle insurmontable pour certains quand le travail en amont a été insuffisant et que la confiance n'était pas assurée. Les tentatives se solderont alors par un échec avec un important *turn over* résultant des départs et de l'arrivée quasi permanente de nouvelles personnes dans le groupe. L'avancée de la démarche s'en est ressentie, notamment lors de la préparation et de l'entraînement à la conduite des entretiens.

Face à l'insuffisante implication des membres des GEM de Tourcoing lors de l'élaboration des guides d'entretien et la préparation des entretiens, la décision a été prise par le comité de suivi, et avec l'accord du responsable du GEM intéressé et d'un de ses membres, qu'ils ne participeraient pas à la réalisation des interviews. Leur participation à la recherche et aux phases suivantes n'a pas été remise en cause pour autant. Ces chercheurs-acteurs n'étaient pas en situation de dépasser

²⁷ L'intégration de nouvelles personnes en cours de route, une fois la démarche engagée, était difficile à envisager dans la mesure où elle impliquait à chaque fois de ré-expliciter la démarche aux nouveaux participants, au risque de freiner l'avancée de la recherche et de ne plus être en mesure de respecter les échéances du calendrier.

l'emprise de l'organisation inscrite dans leur quotidien, malgré le passage d'une relation de dépendance à une relation de dialogue²⁸. Envisager l'avenir autrement et s'y engager ne leur a peut-être pas été possible à ce moment précis. Des conditions objectives et subjectives doivent donc être réunies pour que la dynamique s'engage ; il était logique d'enregistrer des variations d'implication selon les terrains. Une réflexion plus poussée sera nécessaire pour mieux comprendre les paramètres entrant en compte (ceux liés à l'association, aux personnes, au style de relations, au contexte local).

2-3 Analyse des positionnements des usagers

2-3-1 Autres limites à l'engagement dans la démarche – les motifs de non-participation

Si, sur tous les terrains, des membres des GEM ont clairement manifesté leur intérêt pour la démarche, certains auraient souhaité s'impliquer dans le projet s'ils n'avaient pas eu d'autres engagements (formation, emploi, obligations familiales, etc.). Pour d'autres, l'exigence de régularité et d'assiduité dans un projet inscrit sur le moyen terme était dissuasive, au vu du fonctionnement habituellement privilégié dans les GEM. L'inscription de ce projet dans la durée constituait d'ailleurs une gageure. Dans le cas des Granvillais, la distance géographique – entre le lieu de résidence des membres du GEM et les lieux des réunions du *focus group* – a pu constituer un frein à la mobilisation (plusieurs membres du GEM y auraient renoncé). C'était également un facteur de fatigue supplémentaire, venant s'ajouter à un investissement exigeant (régularité, assiduité) ; beaucoup de ces personnes étaient déjà confrontées à une grande fatigabilité (liée à leurs troubles et à leur traitement). Enfin, la méthode nécessitait de partir de l'expérience et du ressenti des intéressés pour pouvoir appréhender les obstacles à la vie autonome et à la pleine citoyenneté. Or, on ne peut ignorer que l'expression de son vécu, de son parcours de vie, de ses fragilités devant ses pairs qu'impliquent les modalités de la recherche-action, a aussi pu constituer un frein à l'engagement dans le projet. Le GEM, s'il constitue un lieu de soutien entre pairs, n'implique pas *ipso facto* de la part de ses membres un dévoilement de leur histoire, de leur vécu et de leur intimité. Et c'est d'ailleurs là l'un de ses atouts. Beaucoup ne souhaitent pas nécessairement se raconter ou dévoiler des pans de leur intimité. Cela suppose de disposer déjà d'une certaine confiance (en soi, en les autres), qui n'est pas nécessairement assurée. En outre, parler du passé peut aussi être un exercice difficile, susceptible de faire remonter des souvenirs chargés en affects et en émotions, vifs et douloureux que les personnes peuvent préférer occulter (l'expérience à Caen en a montré des exemples). Pour ces raisons, il aurait été intéressant, comme prévu dans le projet initial, d'interroger des « usagers non chercheurs » sur les obstacles rencontrés, plutôt que d'élaborer les guides

²⁸ Paulo Freire (1974) parle de relation « dialogique ». L'action « dialogique » est à la base de toute action culturelle visant la libération et le dépassement de la situation d'oppression.

d'entretien à partir du seul vécu des usagers engagés dans la recherche. Il aurait fallu, dès la première année, sur un an, conclure sur la faisabilité des entretiens et l'expérience a été malgré tout largement probante.

2-3-2 Profils des personnes mobilisées dans la recherche

Il ne s'agissait pas de constituer un *focus group ad hoc* à partir de critères d'inclusion prédéfinis (type de troubles, niveaux d'étude ou autres), ou d'individualités repérées et sollicitées par les chercheurs sur des profils typiques. Cette méthode a été écartée au bénéfice de l'interpellation des groupes d'usagers existants, en l'occurrence ceux évoluant dans les GEM. Les seules conditions pour participer à la recherche-action étaient d'être membre des GEM sollicités – donc *a priori* concerné par l'expérience des troubles d'ordre psychique –, et d'être volontaires pour s'engager dans la démarche proposée. Cette méthode a présenté deux avantages :

- les chercheurs-acteurs se sont considérés clairement comme co-promoteurs de la recherche initiée par l'association dont ils étaient membres. Ils ne se considéraient pas comme « objets » de l'étude, ni comme instrumentalisés par les « sociologues-chercheurs » ;
- la méthode a permis de toucher une plus grande diversité de compétences, de niveaux culturels et sociaux qu'un groupe qui aurait été sélectionné sur des aptitudes ou des profils déterminés.

Les profils des publics reçus dans les GEM sont extrêmement variés : il ne s'agit pas nécessairement ou exclusivement des usagers de la psychiatrie. La palette des manifestations et des troubles représentés est très large, à l'image de la santé mentale. Conçues comme des structures fonctionnant sur le mode du bas seuil d'exigences (sans conditions d'accès et d'engagement dans les activités), elles sont ouvertes à des profils très variés de personnes. Cette diversité ne protège pas des conflits : elle a pu parfois générer des tensions entre les personnes, activer des logiques de stigmatisation, de disqualification et d'exclusion (par exemple à l'encontre des personnes en situation de grande précarité ayant un vécu dans la rue), voire de faire fuir certains publics, les uns ne se reconnaissant pas nécessairement dans les autres.

En Normandie, le *focus group* s'est constitué autour de personnes ayant des parcours et des profils socio-culturels très différents : inégalités face à la connaissance et aux savoirs scientifiques, entre une personne « analphabète », et d'autres ayant poursuivi leurs études jusqu'au cycle supérieur. Ne disposant pas des mêmes aptitudes et ressources en termes de capital culturel ou symbolique, les personnes ne se sont pas approprié le projet au même rythme. L'un des enjeux de la dynamique était donc de construire un espace collectif basé sur des expériences sociales variées avec un dénominateur commun : le domaine de la santé mentale.

Dans les Hauts-de-France, s'y ajoutait la diversité des rôles (usagers acteurs des GEM, présidents des GEM, membres de famille d'usagers) et des situations de pouvoir. Cette dimension a été travaillée par l'équipe de chercheurs qui a tenté de déconstruire les enjeux de pouvoir liés aux statuts, afin de favoriser un positionnement à égal niveau de chacun, de réduire la tendance de certains à confisquer la parole ou à parler à la place de, et à soutenir ceux qui avaient plus de mal à s'exprimer ou à libérer leur pouvoir d'agir. C'est cette diversité qui a en même temps fait la richesse du groupe, lui a donné une tonalité particulière en lui permettant de dégager ses propres orientations. Chaque groupe a eu sa propre singularité.

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

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

- une méthodologie générale, celle de la recherche-action, qui peut être très précisément déclinée : présentations, discussions en *focus groups*, élaboration conjointe des objectifs et des outils, développement de compétences permettant d'inscrire la réflexion dans leur champ d'action ;
- une méthodologie appliquée au processus de recherche spécifique d'analyse des relations des personnes dites « handicapés psychiques » avec les institutions ; élaborée et mise en œuvre conjointement par les « chercheurs professionnels » et les « chercheurs-acteurs » des GEM engagés dans la démarche, pour mieux appréhender les difficultés d'accéder et utiliser leurs droits.

Le processus de recherche a été analysé sous ces deux angles : les conditions pratiques de réalisation et les interactions occasionnées par le recalibrage en continu de la démarche, qu'il s'agisse de la qualification des objectifs scientifiques ou du choix des terrains et des vecteurs de coopération et d'investigation.

3-1 Des espaces de travail collaboratifs

Pour favoriser la mise en œuvre de la recherche-action, ont été mis en place des espaces-ateliers de travail collaboratif qualifiés de *focus groups*. Ils se voulaient des espaces « espaces du commun »²⁹, à savoir des lieux de partage et de co-production.

Selon H. Bazin (2015), ce type d'espace de travail collaboratif (tiers espaces) fonctionne à la fois comme un « contre-espace », un lieu alternatif qui est l'occasion de se décaler des places assignées habituellement pour réinterroger les cadres et constitue un « tiers paysage », avec des morceaux de territoires délaissés qui peuvent alors apparaître et être investis ; il représente enfin un « tiers lieu » offrant la possibilité de rester disponible à l'inattendu » ; cette opportunité d'être dérangé, étonné, déstabilisé constitue un élément important dans la possibilité d'engager un réel parcours réflexif.

Chaque *focus group* a formé un espace de travail collaboratif singulier, avec sa propre capacité et dynamique de création ; pas question de décliner à tout prix le même protocole de travail. La

²⁹ Pour H. Bazin (2014), ils constituent « un tiers espace entre dimension individuelle et collective, personnelle et professionnelle, sociale et scientifique, informelle et institutionnelle, instituante et instituée, maîtrise d'usage et ingénierie de projet, bricolage et production livrable ». La forme hybride de ce tiers espace rend possible l'expression d'une multiplicité de postures et de processus, dans un jeu d'interactions et de négociations permanentes (et d'auto-ajustements), tant internes qu'externes au groupe.

problématique commune de travail avait comme particularité d'ajuster les méthodologies de façon à s'adapter aux personnes. Il s'agissait à chaque fois de créer les conditions d'un dialogue entre savoirs académiques et savoirs d'expérience afin de mettre les chercheurs-acteurs dans une posture réflexive et d'analyse critique et de favoriser le processus de coproduction sociale et scientifique de la recherche. Unité de temps, de lieu et d'action, le *focus group* a constitué une interface collaborative permettant d'instaurer le dialogue permanent nécessaire à la réalisation d'une coproduction collective. L'objectif était de développer la conscientisation des chercheurs-acteurs au travers de l'accroissement de leurs connaissances des lois, des dispositifs et des services qui leur sont destinés. Il fallait pour cela qu'ils augmentent leurs compétences à défendre et à faire valoir leurs droits et à utiliser les outils, les services et les dispositifs mis à leur disposition³⁰. Cela revenait à activer et à élever leur conscience critique et leur capacité d'analyse sociopolitique (Ninacs, 2008).

Ce travail supposait de surmonter les freins d'ordre psychologique et les appréciations négatives qui avaient pu être intériorisées et incorporées par les participants. Cela est passé par le jeu des interactions, négociations et auto-ajustements fonctionnant dans le groupe. Une compréhension commune devait ressortir des échanges, certes partant de la subjectivation des participants, mais précisément avec un cheminement pouvant contribuer à changer leur perception du monde.

En pratique, comment ces séances se sont-elles organisées ? Le lieu de déroulement et la programmation ont été établis collectivement avec chaque *focus group*. Il était important qu'elles se déroulent en dehors de l'espace du GEM (*cf. supra*), des conditions acceptées sans difficultés par le groupe normand qui a convenu de se réunir à la Maison des Associations d'Hérouville Saint-Clair. Sur les Hauts-de-France, le déroulement des premières réunions dans l'espace du GEM a convaincu les membres du groupe de l'intérêt de délocaliser les séances. Par souci d'équité, afin que ce ne soit pas toujours les mêmes qui fassent le déplacement, le groupe a établi une programmation prévoyant d'alterner le lieu de déroulement des séances de travail, à la Maison des Associations de Tourcoing, et dans une salle réservée auprès de la municipalité de Saint-Quentin. Quand il a été décidé que les tourquennois ne participeraient pas à la phase de réalisation des entretiens, cette organisation n'avait plus lieu d'être, du moins au cours de la phase d'entraînement aux entretiens. Une fois ceux-ci réalisés, afin de permettre aux membres du GEM de Tourcoing qui le souhaitaient de rester associés à la démarche et, notamment, de participer à la phase de bilan sur l'année écoulée, l'alternance des lieux a été reprise pour les deux dernières séances de l'année, l'une consacrée au bilan de l'année écoulée, l'autre à la validation collective des résultats.

³⁰ Rappelons que les dynamiques d'*empowerment* – de reprise du pouvoir d'agir – des usagers sont ici tournées vers le développement de leurs compétences, à la fois à utiliser les droits et les services les concernant, mais aussi à interpellier les acteurs chargés de les dispenser.

La durée des séances de travail (bimensuelles) a évolué au fil de l'implication des participants dans la démarche. Elle ne devait pas dépasser deux heures au regard des capacités d'attention et de travail des personnes supposées limitées, mais a finalement été progressivement dépassée. Il était important que toutes les personnes présentes s'expriment, alors, rapidement, les séances ont duré jusqu'à trois heures, témoignant de la capacité de mobilisation, de concentration et d'attention des personnes, dès lors qu'elles mettaient du sens et trouvaient de l'intérêt à l'activité en cours. Les participants ont réalisé qu'il aurait fallu un temps plus important de préparation, d'apprentissage et d'accordage, pour que la démarche soit encore mieux appropriée. Plusieurs d'entre eux ont souhaité doubler les séances de travail. A partir de la phase de co-élaboration des guides d'entretien, le *focus group* normand s'est donc réuni le matin (deux heures) et l'après-midi (trois heures) à Hérouville, un rythme qui sera adopté et suivi tout au long de la démarche (y compris durant la deuxième année de recherche).

Le même scénario s'est reproduit dans les Hauts-de-France, les membres du groupe les plus investis ont également jugé utile d'ajouter des séances pour renforcer leur préparation à la situation d'entretien (renforcer l'appropriation des guides, multiplier les temps d'exercice et d'entraînement). Aux séances de trois heures prévues l'après-midi – selon le format proposé et validé par le groupe –, des séances de deux heures le matin se sont ajoutées, effectuées dans les locaux du GEM (fermé aux adhérents le matin).

La conduite d'une recherche-action participative en santé mentale exige de disposer de temps et de moyens suffisants. Ces deux paramètres sont des gages de réussite et doivent être assortis de garanties éthiques (Staniszewska et *al.*, 2007 ; Schneider, 2012). Si les différentes phases de la recherche ont pu être mises en œuvre, le format temporel et financier de la recherche ne permettait pas de réunir les conditions pour un approfondissement ce qui a contraint les groupes à accélérer les étapes du processus de recherche et quelquefois à simplifier les engagements, au détriment des apprentissages et de la formation des participants.

3-2 Un processus de type *work in progress* – analyse du travail réalisé en *focus group*

Le temps important consacré à la phase préparatoire était donc logique et participait pleinement aux objectifs de la recherche. Il a fallu travailler, en amont des passations d'entretien, sur beaucoup des conditions de faisabilité nécessaires à un tel travail. En premier lieu, assurer l'intégration par les membres des GEM intéressés, travailler à l'appropriation intime de la logique de recherche-action, gérer ensuite les interactions entre les membres du *focus group* usagers, ainsi que celles avec l'association et les professionnels, enfin les interactions avec les relais et les interlocuteurs institutionnels qui allaient conditionner le bon déroulement de la passation des entretiens.

L'implication et l'*empowerment* des participants au travers de la recherche a exigé des changements dans la définition des conditions de production de la recherche car les membres des GEM ayant accepté de participer à la démarche devaient pouvoir se positionner comme acteurs, en se mettant en capacité de prendre des orientations et des décisions sur différents volets de la recherche (choix et priorisation des thématiques, supports de travail, démarches auprès des acteurs, participation au film et aux restitutions).

3-2-1 Positionnement des chercheurs – De nouveaux rapports

Favoriser la participation et l'expression des participants a supposé d'établir des rapports de proximité et des liens basés sur la confiance réciproque. Partir des savoirs d'expérience des participants supposait de se départir du rôle du chercheur comme principal détenteur du savoir, donc de se dessaisir du pouvoir que lui confère classiquement cette position dans les recherches académiques. La participation active aux différentes phases de la recherche s'est jouée sur les décisions d'orientation (jusqu'à redéfinir le projet de départ) ; sur le contrôle à tous les stades du processus (affinement de la méthode, préparation et réalisation des entretiens) jusque dans la production et la gestion des résultats (soumis à discussion et validation lors des bilans). Ces considérations ont guidé les modalités d'action et d'intervention de l'équipe de recherche.

1) Une relation plus égalitaire entre acteurs de la démarche

L'horizontalité des relations vers laquelle tend ce type de recherche peut s'entendre à deux niveaux. Elle caractérise les relations entre chercheurs-professionnels et chercheurs-acteurs, et entre chercheurs-acteurs eux-mêmes. Nous aborderons l'égalité de position recherchée entre chercheurs-acteurs plus loin, pour nous centrer ici sur la relation entre les différentes parties prenantes.

La recherche d'implication des participants est passée par la réduction de l'asymétrie dans les relations entre les chercheurs-acteurs et les chercheurs professionnels, avec la recherche d'un positionnement de ces derniers consistant à se mettre sur un pied d'égalité avec les personnes, afin d'établir des rapports fondés sur la proximité, à la fois physique (s'embrasser pour se saluer, prendre dans les bras pour rassurer et reconforter, etc.) et relationnelle (recours au tutoiement ajusté au cas par cas, recherche d'un langage commun).

Ce pas de côté des chercheurs professionnels a autorisé un rapprochement avec les personnes. Nous avons entretenu et construit avec les personnes des relations de types affinitaires et amicales. C'est en partageant du temps avec elles, en s'identifiant à elles par moment, en côtoyant leur intimité au travers de leurs récits de vie et en rentrant par moment dans la confiance avec elles, qu'ont pu se nouer des relations authentiques.

La capacité à répondre aux sollicitations ou demandes de conseils, d'aide, de soutien et d'accompagnement des participants (qui en font la demande) dans leurs propres projets et démarches y a aussi contribué. Ces attentes ne sont pas nécessairement partagées par tous ; certains ne le souhaitent pas quand d'autres peuvent être très demandeurs. Le fait pour les chercheurs d'y répondre et de se positionner comme un soutien possible, était pour les intéressés un gage de réciprocité (la contrepartie de leur investissement dans la recherche) ; le soutien apporté contribuait en outre à soutenir l'implication de la personne dans le projet.

Ces demandes ont plus particulièrement été exprimées en Normandie par plusieurs membres, Caennais notamment, qui voyaient là une opportunité d'élargir leur réseau relationnel. Sur ce terrain, la présence de l'un des chercheurs résidant sur place offrait une plus grande disponibilité permettant d'investir ce rôle plus facilement, à la fois passer à l'ECC pour créer du lien et mobiliser les membres du groupe autour du projet (rappel des réunions, accompagnement physique), partager des temps de convivialité (au sein de l'association ou en dehors), et répondre aux sollicitations des intéressés. Le chercheur, qui n'était pas « local », a également joué ce rôle et cherché à répondre aux demandes des personnes, dans la limite de ses possibilités eu égard à la distance géographique mais les échanges téléphoniques et par mail ont constitué un support privilégié dans ces échanges.

Dans les Hauts-de-France, les membres du groupe n'avaient pas ce type d'attentes. Il n'y avait de chercheurs professionnels sur place, et la proximité était moins directe. Les modalités d'engagement des membres du groupe dans la recherche, plus passives qu'actives, en lien à la participation des responsables des GEM au *focus group*, y ont aussi contribué.

L'engagement de modalités de communication plus directes avec les chercheurs-acteurs sans passer par des intermédiaires (responsables), ont permis de renforcer l'autonomie du chercheur collectif (échange de coordonnées téléphoniques et électroniques). Une orientation soutenue par les responsables des GEM normands source de résistances dans les Hauts-de-France (vécu comme une remise en question du pouvoir des responsables).

2) Des relations de confiance facilitatrices de l'expression et de l'exploration des expériences

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

Une écoute sensible et attentive

L'écoute qui a guidé ce travail se voulait sensible (Barbier, 1997), attentive, sans jugement, dans le respect, la considération et la prise en compte des personnes comme elles sont. Elle s'apparente à une démarche ou une approche clinique en sciences de l'éducation qui serait impliquée et impliquante³¹. C'est par cette écoute et par le jeu des interactions et des relations – individuelles et collectives – tout à la fois questionnantes, dialoguantes et interpellantes, que l'expression d'une parole singulière sur l'expérience, a pu émerger à travers la co-construction d'une connaissance (Dumont, 2011).

Prendre au sérieux, valoriser le savoir expérientiel

Les postures et les valeurs engagées étaient centrales : prendre au sérieux les personnes, leur parole (vs les logiques de discrédit, de jugement, de disqualification), leur accorder bienveillance, attention, empathie, faire preuve de compréhension et d'esprit d'ouverture, reconnaître et valoriser les capacités et compétences des personnes alors qu'elles sont généralement dépréciées et peu écoutées par l'ensemble du corps social (jeu du stigmaté), l'importance accordée ici aux personnes en tant que détentrices d'un savoir expert sur tout un ensemble de problématiques, la valorisation de leurs connaissances et compétences issues de leurs expériences, et l'écoute sensible et attentive se sont révélés déterminantes dans les dispositions des personnes à se mobiliser et à se positionner à une place d'acteur. Elles ont contribué à changer le regard qu'elles portaient sur elles-mêmes, à gagner de la confiance en soi et à reprendre du pouvoir, sur leur vie comme sur la recherche.

La relation de confiance qui s'est instaurée au fil des séances en Normandie entre les chercheurs-acteurs et les chercheurs professionnels a participé, à certains moments de la recherche, à redéfinir le rôle du chercheur et le rapport qu'il entretenait avec son objet. A la fois objets et acteurs dans le cadre de cette recherche-action participative, les membres du *focus group* ont partagé avec les chercheurs sociologues, au moins symboliquement, un statut et une place homologues. Cette inversion, cette ambivalence et cette interchangeabilité des rôles ont permis à chacun d'entrevoir dans l'autre un *alter ego*. La recherche-action participative a été appréhendée comme un continuum. La démarche supposait une présence attentive et régulière de l'un des chercheurs au plus près des personnes en dehors du cadre restreint des séances de travail. Les relations de proximité construites au sein des groupes tout au long des deux années de recherche ont permis d'articuler le travail de recherche et la production de liens socio-affectifs entre les membres du collectif.

³¹ Selon R. Barbier dans son article en ligne non daté intitulé « La Recherche-action existentielle » : « Le chercheur est à la fois présent de tout son être émotionnel, sensitif, axiologique, dans la recherche-action et présent de tout son être dubitatif, méthodique, critique, médiateur en tant que chercheur professionnel ». Consulté le 22/11/2016 : <http://www.barbier-rd.nom.fr/RAInternet.Html>

3) Des logiques d'entraide et de solidarisation

Sur le terrain normand, elles se sont manifestées au travers d'attitudes et d'attentions au sein du groupe, avec des prolongements par l'association de plusieurs personnes dans des projets d'activités ou ateliers investis dans le cadre de l'ECC de Caen. Le renforcement des liens au sein du groupe a permis aux participants de mieux se connaître, de nouer des liens d'amitiés, de soutenir et d'encourager la mobilisation des personnes autour des démarches engagées, de laisser place à la compassion sans dilution ni pathos. Le partage des expériences et difficultés communes ont participé 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*. Le groupe a joué ici un rôle essentiel en développant des formes d'autorégulation qui permettent d'avancer collectivement, tout en respectant les différences et autonomies individuelles : entraide, soutien mutuel, réassurance, encouragements, valorisation, resserrement des liens. Plusieurs séances au cours des deux années de recherche ont été le théâtre de scènes symptomatiques dans ce sens ; des remerciements ont été adressés par plusieurs participants aux membres du groupe pour leur attention, leur soutien et leur réconfort, face aux émotions que l'évocation d'expériences douloureuses (notamment des idées suicidaires) avaient pu susciter au cours des précédentes séances ; d'autres ont fait également savoir combien cet espace de travail avait été aidant et soutenant pour eux, grâce à l'expression et à la prise de la parole qu'il avait permis. La spécificité de la dynamique du *focus group* hautois, du fait de sa composition et de l'inégale implication de ses participants, n'a pas permis de déceler un renforcement des liens entre les membres des deux GEM composant le *focus group* ; le renforcement des liens concerne la fraction la plus mobilisée, les Saint-Quentinois ; un accroissement des logiques d'aide et de soutien des membres dans leurs démarches dans le cadre du GEM a été tout de même noté par la responsable.

3-2-2 Méthodes de travail

L'orientation visant à favoriser l'implication et l'*empowerment* a supposé pour le groupe l'adoption de stratégies et de méthodes de travail particulières.

1) L'instauration d'une dynamique consensuelle – l'élaboration collective des règles de l'espace du commun

L'instauration d'une dynamique orientée vers la recherche du consensus a conduit à favoriser un processus d'identification de leurs besoins par les membres du groupe, de définition de leurs objectifs, puis de recherche des ressources internes ou externes qui seraient nécessaires pour faire évoluer les choses. Elle a pris la forme de pratiques de coopération en facilitant une prise de

responsabilité partagée au travers de la co-élaboration d'un contrat, selon l'acceptation que Morin donne à ce terme (1992) : le contrat « définira la part de militance en rapport avec la part d'idéologie démocratique de chacun. Le langage commun reflètera cette signification idéologique et favorisera la participation de chacun et chacune à l'entreprise de recherche-action » (Morin, 1992). Il s'agissait donc d'établir un cadre permettant aux acteurs de s'accorder sur des critères communs.

Le contrat établi avec chacun des *focus groups* définissait le rôle de chacun dans cette recherche-action, au-delà des statuts personnels dans les GEM (chercheurs-acteurs et chercheurs professionnels) ; le cadre de la confidentialité individuelle (respect de l'intimité) conduisant à faire que rien des histoires personnelles ne sorte du groupe, les journaux d'ateliers ont ainsi été anonymisés ; des règles de fonctionnement pour le groupe (égalité de position, respect, écoute, non jugement, soutien et entraide, processus de décision démocratique), notamment vis-à-vis de la prise de parole (à égalité de tous). Le contrat a été, dans ses grandes lignes le même sur les deux terrains. Dans les Hauts-de-France, il a été formalisé à travers la rédaction d'une charte³². Inspirée de la charte des droits des patients affichée dans les établissements de soin, elle exprime la volonté d'affirmer haut et fort les règles définies sur le statut d'égalité des membres et la prise de parole.

Cette dynamique a impliqué la prise en considération des points de vue divergents, des débats, des confrontations, le fait « *d'assumer nos désaccords car les thèses, synthèses et antithèses enrichissent la réflexion/débat* » (charte). Cette considération a conduit le groupe à définir, à partir des singularités de chacun, un consensus autour du cheminement collectif à construire. Une dynamique de recherche de consensus a ainsi induit l'instauration d'un rapport égalitaire où les chercheurs-acteurs s'autorisaient à s'exprimer, à se confronter aux autres afin de favoriser le débat, à reformuler les problèmes pour les rendre plus explicites. La finalité était de faire émerger une position et de la défendre en étant vigilant à ne pas réintroduire de processus décisionnels normatifs. Cela a nécessité de la part des acteurs, un apprentissage partagé d'émancipation à l'égard des rapports de domination qu'ils avaient pu connaître et dans lesquels ils avaient appris à se taire et à se nier. La parole ne fut pas tout de suite spontanée, pour certains. Il a fallu apprendre à déconstruire le rapport au pouvoir, aux statuts... pour en construire de nouveaux. Ce fut encore plus difficile à faire pour ceux qui détenaient le pouvoir dans les GEM, et qui n'étaient pas toujours prêts à le partager ou à le démultiplier. Cette délibération a eu lieu tout au long du processus de la recherche-action, aux différentes phases (co-définition du thème et de la problématisation de la recherche-action, choix du terrain d'enquête, co-élaboration des guides d'entretien). Mais la recherche constante de participation ne favorise pas toujours la pleine coopération et l'implication de tous sur la durée.

³² Cf. annexe 2.

2) Favoriser une égale implication et un positionnement d'égal à égal – régulations

Le principe de démocratie participative, d'égalité de parole et de prise de décision se trouve donc au cœur de la démarche. Cette recherche-action a représenté en même temps un espace différent de celui du GEM. Que l'on soit président de GEM, bénévole, usager... chacun dispose de la même place, dispose d'une prise de parole équitable, ce qui suppose d'introduire des régulations pour l'assurer.

En Normandie, le projet a d'emblée suscité une forme d'exaltation qui s'est traduite par un jaillissement de paroles accompagnées d'un flot d'affects et d'émotions. Permettre l'expression de chacun était l'une des conditions de la participation et de l'expression des personnes. Les chercheurs professionnels se sont attaché à réguler et à distribuer régulièrement la parole afin d'assurer sa répartition équitable entre les participants et de réduire les effets de la violence symbolique qui s'y trouvent nécessairement associées. Il fallait tempérer les ardeurs des participants les plus à l'aise avec le discours et encourager la prise de parole de ceux peu habitués à exprimer leurs opinions et à dépasser l'inhibition sociale. C'est à partir de l'instauration d'un environnement social où toutes les paroles se valent, que les expériences de discrimination rencontrées dans les parcours de vie ont pu émerger et les échanges monter en interactivité entre participants. Les échanges ne se sont pas passés en étoile. Les membres du groupe se sont répondu, ont rebondi aux propos ou témoignages des uns et des autres, en les complétant ou en les contredisant, contribuant ainsi au passage d'un discours individuel à une construction collective. Afin d'éviter les risques d'emprise sur le groupe et/ou les conflits de pouvoir, la formule de l'élection ou de la désignation par les membres du groupe d'un co-animateur pour l'ensemble des séances du *focus group* (au départ dans le projet) n'a pas été retenue. L'option choisie a consisté à faire en sorte que les usagers des groupes investissent cette fonction à tour de rôle au fil des séances. Ceux qui étaient plus aptes et habitués à mettre en place des activités, se sont plus facilement positionnés à cette place notamment dans la phase de formation initiée par les chercheurs professionnels. Les histoires, les récits relatifs aux discriminations et disqualifications liées aux troubles psychiques dont les personnes avaient été l'objet ont réactivé des affects particulièrement puissants (colère, pleurs, angoisses...) quand les épreuves et expériences avaient été douloureuses et le restaient. L'équipe a intégré ce paramètre de façon à mieux réguler la dimension psycho-sociale qui s'exprimait à l'occasion des échanges. Elle a cherché 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 de leur ajouter de la souffrance, mais au contraire d'élaborer avec eux des alternatives pouvant porter de possibles revendications et changements. Il s'agissait notamment de conduire le groupe à réfléchir

sur les conditions de production sociale des situations (contexte, déterminismes) ; sur les freins et obstacles existants, que ce soit du côté des usagers ou du côté des institutions, mais aussi sur les leviers de changement ; de voir si une articulation était possible avec les salariés des ECC sur le plan du soutien ; si besoin il pouvait être apporté après la séance. Le groupe a joué ici un rôle essentiel en développant des formes d'autorégulation : entraide, soutien mutuel, réassurance, encouragements, valorisation, resserrement des liens.

Sur les Hauts-de-France, il s'agissait de déconstruire les enjeux de pouvoir liés aux statuts incapacitants. Certains usagers qui avaient pour habitude d'être stigmatisés et réduits à l'impuissance par ceux qu'ils se représentaient comme ayant du pouvoir, ont travaillé, dans cette recherche, à dépasser la résignation pour se réapproprier un espace de parole. Pour reconquérir leur pouvoir d'expression, ils sont passés d'une « assistance muette évoluant par la suite par l'exercice d'un droit de parole, suivi par celui de se faire entendre et culminant par le droit de participer aux décisions » (Ninacs, 2008). Les chercheuses accompagnatrices ont adopté des méthodes d'animation actives et interactives permettant à chacun de trouver sa place. Pour les accompagner à passer du droit de parole au droit de se faire entendre, en passant par la reconnaissance des savoirs expérientiels de chacun, la méthode du *Mind Mapping* (carte mentale) a été utilisée. Elle peut se définir comme la production d'une représentation visuelle et a été modélisée dans les années 1970 par l'anglais Tony Buzan. Afin de construire une représentation collective de ce qu'est une recherche-action et de ce sur quoi elle allait porter, il a été demandé à chaque participant :

- D'inscrire sur 3 post-it, une attente et une envie individuelle de ce que représente cette recherche-action. Un temps de réflexion et d'écriture individuel qui a permis à chacun de se centrer sur son désir, son implication dans ce projet et sur la manière de s'y projeter.
- De lire et d'explicitier les idées retenues par écrit, d'identifier en quoi elles faisaient écho à ce qui était exprimé par les autres membres du groupe, pour les organiser sur une carte mentale collective, représentative de la définition par le groupe de ce qu'est cette recherche-action. Ainsi, à travers l'expression des individualités ayant fait l'objet d'échanges en groupe, le but de la recherche-action a été défini comme : « *Connaître ses droits en santé mentale et savoir les faire prévaloir* » (journal d'atelier).
- De construire une *Mind Mapping*³³ collective qui définisse, à travers ses grands axes / branches / ramifications en quoi consiste la recherche-action.

Les membres du groupe ont alors produit une carte mentale qui se caractérise par plusieurs ramifications : le but de la recherche-action ; les besoins des acteurs y participant, notamment celui

³³ La représentation graphique de cette carte figure en annexe 3 du rapport.

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

3) Un apprentissage de type endo-formatif

Sur le plan des méthodes, nous avons adopté une logique d'apprentissage et de réflexion de type endo-formatif (la formation se fait dans le mouvement de la mise en action sans que le chemin soit tracé à l'avance). Les savoirs théoriques, 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, par le travail de co-élaboration collective (partage des expériences sociales, problématisation, analyse des matériaux), s'opère un processus de déconstruction / reconstruction des représentations spontanées des uns et des autres.

Dans ce type de travail, progressif, évolutif, où le « chemin se dessine en marchant », c'est moins le produit final qui importe que le processus de production lui-même ; par sa mise en œuvre, il contribue à modifier les manières de penser, de voir et d'agir, de se positionner dans les rapports sociaux, de gérer son rapport à autrui et au monde. C'est par lui (au travers des activités, des actions, des positionnements et des engagements, des interactions...) que s'opèrent l'apprentissage et la formation.

En Normandie, 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 ressentis comme trop académiques. Des participants sont devenus force de propositions, plusieurs suggestions originales sont ressorties des réunions : élaboration de synthèses des séances sous une forme schématique et visuelle (graphiques, etc.) plus facilement appropriable par le groupe ; création d'un site *web* pour accompagner la recherche, conçu comme un support de capitalisation, de communication et de diffusion des résultats du travail de co-élaboration collective, donnant à voir le travail accompli. Ce site verra le jour mais prendra fin avec le départ du participant porteur du projet et en l'absence d'autres membres en situation de prendre le relais et d'en assurer la continuité. Exemples : un couple réalise un « *book* » associant collages et écriture pour témoigner des discriminations auxquelles les expose leur handicap psychique, plus particulièrement dans le domaine de la parentalité ; d'autres, plus à l'aise avec l'écriture, ont livré leurs expériences et leur ressenti aux différentes étapes de la recherche.

4) Développement de la conscience critique

Tout au long du travail, les chercheurs professionnels ont cherché à aider, sans se substituer à eux, les chercheurs-acteurs à développer leur conscience critique, condition et source du processus d'*empowerment*. Rendre le groupe capable d'analyser sa situation, de définir ses problèmes ou d'identifier ses besoins, de déterminer des objectifs et les moyens d'y parvenir était bien l'un des objectifs de l'*empowerment*. Pour Louise Lemay (2007), « L'*empowerment* suppose un double mouvement de conscientisation et d'action par lequel les personnes développent des conditions leur permettant d'agir par elles-mêmes et d'exercer un plus grand contrôle sur des dimensions qu'elles jugent importantes dans leur vie. Ce processus variable et continu inclut les étapes suivantes : 1) une conscientisation au regard de sa réalité (individuelle ou collective), 2) une décision concernant l'action à mener et le développement des conditions requises (ressources et compétences), 3) des actions en vue d'une transformation (des personnes ou des systèmes sociaux), 4) l'évaluation des résultats, et 5) une nouvelle conscience de soi ».

Les chercheurs professionnels se sont donc attachés à soutenir le développement de cette conscience critique qui comprend le développement d'une conscience individuelle (prise de conscience du problème), « d'une conscience collective (l'individu n'est pas seul à avoir un problème), d'une conscience sociale, qui permet de réduire l'autoculpabilisation (les problèmes individuels ou collectifs sont influencés par la façon dont la société est organisée) et finalement l'émergence d'une conscience politique et l'acceptation d'une responsabilité personnelle pour le changement (la solution des problèmes d'ordre structurel passe par le changement social, c'est-à-dire par l'action politique) » (Ninacs, 2008). Plusieurs phases de la recherche se sont plus particulièrement prêtées à cet exercice, notamment : 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.

Le partage des expériences individuelles autour des discriminations, lors de la phase d'exploration du vécu et du ressenti, a contribué à alimenter ce processus, favorisant le passage à une perception/compréhension collective d'un problème jusque-là vécu comme individuel ; il a contribué à cette conversion du regard que les personnes portent sur leurs difficultés ; avec plus ou moins de succès et de réussite, selon les participants et les groupes.

L'une des voies privilégiées pour accroître la conscience critique des chercheurs-acteurs a consisté à travailler la question des droits des personnes, où régnait une grande méconnaissance ; il a été difficile au départ pour elles de mettre en relation les problématiques qu'elles rencontraient avec les textes censés défendre leurs droits fondamentaux. Mais réduire cet écart était primordial, pour permettre aux personnes de mieux saisir la distance entre les droits formels et l'expérience réelle, et

de renforcer leur capacité d'action. Cela était d'autant plus nécessaire que les évolutions législatives constituaient un matériel central dans la construction des guides d'entretien. Le travail sur cette entrée permettait de réinscrire l'évolution des droits des personnes ayant des troubles psychiques dans une perspective socio-historique et d'élargir le processus de conscientisation des logiques et des mécanismes sociaux à l'œuvre. Le traitement réservé aux personnes par le biais de la législation, des politiques et des institutions auxquelles elles donnent lieu est le produit de constructions sociales, politiques et historiques situées dans un espace-temps, donnant à voir les mécanismes qui légitiment ou, à l'inverse, remettent en question les logiques de domination et d'injustice touchant les personnes confrontées à des troubles psychiques.

En Normandie, les deux années de recherche ont permis de réaliser un travail en profondeur, au travers des deux thèmes de travail que le groupe avait choisis de traiter : la prévention des souffrances psychiques, puis le rapport à l'entourage et la parentalité. Ces thématiques, larges et transversales, recouvraient un vaste ensemble de problématiques interrogeant les conditions d'une approche respectueuse des personnes et de la mise en œuvre des droits les concernant. La co-élaboration des guides d'entretien a constitué un support privilégié de formation et de réflexion. Les participants 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 leur inclusion sociale, leur accès à la citoyenneté et leur autonomie. Plus particulièrement discutées : la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients et celle du 11 février 2005 relative au handicap qui, pour la première fois, reconnaît et intègre la dimension psychique dans le handicap³⁴, ainsi que la Convention onusienne de 2006 relative aux droits des personnes handicapées (CDPH-ONU), ratifiée par la France en 2010, dans plusieurs de ses articles, et dans une moindre mesure la loi de 2007 relative à la protection juridique des majeurs ainsi que celles de 2011 et de 2013 relatives aux soins sans consentement. La loi de 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a aussi été évoquée.

Dans les Hauts-de-France, ces évolutions législatives ont pu être abordées au décours des échanges, notamment la loi de 2005, mais d'une manière moins approfondie. Le caractère plus circonscrit du thème de travail retenu par le groupe, à savoir les rapports aux tutelles et aux curatelles, a conduit à centrer l'attention sur les exigences induites par la loi de 2007 réformant la protection juridique des majeurs, et par l'article 12 de la CDPH-ONU relatif à la personnalité et à la capacité juridique des personnes ayant un handicap psychique. Dans un contexte de faible reconnaissance de l'autonomie

³⁴ 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'avons utilisé par commodité – pour ne pas alourdir l'écriture.

et de la capacité d'action des personnes ayant un handicap psychique au sein des GEM hautois, l'article 12 a pu soulever des interrogations, critiques, des débats et des discussions, et donner lieu à l'expression de points de vue divergents, au sein du collectif. Il a été difficile pour certains participants de s'émanciper des logiques d'assignation à la place « d'incapable » ou d' « assisté » qu'ils subissaient. Au fil des réflexions, des discussions et de la confrontation des points de vue, les regards portés sur ces questions ont évolué, de même que le rapport aux relations qui en découlent (rejet, discrimination, stigmatisation).

La validation collective des résultats a constitué une autre phase pour travailler cette dimension. Elle permettait de repartir du cadre de référence à partir desquels les guides d'entretien avaient été bâtis, et de remonter le fil des évolutions législatives et des principaux changements introduits par ces lois, afin de mieux en appréhender les limites au regard de leurs problématiques ordinaires. Les résultats de la réflexion ont mis en évidence plusieurs zones de préoccupations qui ont été soumises aux questionnements des acteurs interpellés³⁵.

Les échanges engagés aux différents stades de la recherche ont permis d'impulser et de renforcer la dynamique de réflexion collective sur des notions et des enjeux clés pour le domaine du handicap psychique. Pour le terrain normand : la lutte pour la reconnaissance du handicap psychique par la loi de 2005 menée par les associations militantes, lors du vote de la loi de 2005, a introduit à la question de la définition relative à la circonscription et à l'évaluation du « handicap psychique ». Pour le *focus group* hautois dont la réflexion s'est recentrée sur la manière dont les acteurs du système tutélaire concevaient leur rôle et leur intervention en direction des majeurs protégés, les apports de connaissance ont porté, pour l'essentiel, sur les différences entre les régimes de protection tutélaire existant et leurs évolutions depuis la loi de 2007.

Bien évidemment, les boucles de *feedback* mises en œuvre tout au long de la démarche ont fonctionné comme des moyens pour favoriser l'appropriation de la démarche et le développement/renforcement de la conscience critique des participants.

5) Rétroactions

Le niveau élevé de coopération entre chercheurs-acteurs et chercheurs professionnels que requiert la démarche collaborative impliquait de disposer de modalités de rétroaction aux différents stades du processus de recherche afin d'assurer les articulations nécessaires à la collaboration entre les différentes parties engagées dans ce travail. L'appropriation de la démarche et l'utilisation des résultats par les chercheurs-acteurs constituaient une phase essentielle et délicate. L'analyse, le contrôle et l'évaluation des résultats ne doivent pas être l'apanage ou le privilège d'une partie plus

³⁵ Cf. la seconde partie du rapport.

que d'une autre, et il en est de même de la propriété des résultats. Ils exigent la participation et la réflexion de tous, et non qu'ils soient le fait des seuls chercheurs professionnels. C'est dans cet esprit et selon ces valeurs qu'ont été conduites ces différentes étapes de la recherche. Pour favoriser le modèle collaboratif dont relève cette recherche-action, différents supports de réflexivité ont été utilisés : les journaux d'ateliers et la réalisation d'un film sur le processus en cours.

Journaux d'ateliers

Les journaux d'ateliers (JA)³⁶ visaient à rendre compte de ce qui se disait dans les séances de travail. Leur rédaction a cherché à saisir les mouvements du groupe, à montrer le sens que prenait leur dynamique. Réalisés par les chercheurs professionnels, ils avaient vocation ensuite à être discutés, corrigés et améliorés avant d'être validés collectivement en réunion par le groupe ; ils offraient l'opportunité de revenir sur certains points pour les développer et les enrichir. Tous les membres du *focus group* en étaient donc destinataires. Chacun était invité à en prendre connaissance afin de les amender et, au besoin, de les modifier³⁷. Chacun était aussi incité à y apporter sa propre contribution pour les alimenter, sous la forme de son choix (écriture, représentation schématique, dessins, poèmes...). Plusieurs JA intègrent ainsi les contributions particulières de quelques participants (pour chaque terrain) : des notes ou des appréciations personnelles rédigées en cours de séance, des éléments de synthèse de la séance, des expressions graphiques, ou bien encore des remerciements exprimés et lus en séance par les membres du groupe.

Au fil des séances, grâce à ces journaux d'ateliers des matériaux se sont accumulés qui constituent des traces du travail, font office de mémoire, et permettent de prolonger la réflexion et l'analyse. Comme le souligne Christian Hermelin (2009), les journaux d'ateliers ont comme fonctions principales : 1) de refléter ; c'est un miroir tendu au groupe qui peut y voir une image de ses avancées et de ses reculs ; 2) de structurer : c'est au travers de l'écriture du journal que l'on cherche à organiser les propos épars pour aller vers plus de cohérence ; 3) de valoriser, c'est-à-dire conférer aux personnes en recherche de la compétence et une dignité de sagesse et du savoir ; 4) d'analyser, en cherchant à en dégager du sens ; 5) de dynamiser, par l'écriture des propos collectifs, provoquer la conscience sociale et la force d'agir ; 6) de communiquer, pour confronter les savoirs et valoriser les projets ; 7) d'archiver, pour assurer la mémoire du groupe et de sa recherche ».

³⁶ Les journaux d'ateliers (JA) sont aussi nommés comptes-rendus (CR) de séance dans l'analyse du travail.

³⁷ Les chercheurs professionnels se sont efforcés de les diffuser aux membres du groupe avant chaque séance, afin que chacun puisse le lire et revenir la séance suivante avec ses retours et modifications éventuelles. Cet objectif s'est toutefois avéré plus difficile à mettre en œuvre la première année de recherche. Si tous les comptes-rendus ont bien été transmis aux membres du groupe, des participants ont pu exprimer le regret qu'ils le soient en différé du fait de l'insuffisance des moyens pour ce faire.

Intégration des vidéos – les films

L'objectif de réaliser un film documentaire portant sur le processus de recherche (son déroulement, ses différentes étapes³⁸) et donnant à voir la capacité des personnes à se positionner à une place d'acteur de la recherche et de leurs choix de vie répondait au besoin de diversifier les supports de communication autour de la recherche (film complémentaire aux rapports écrits) ; de montrer l'intérêt d'une recherche-action collaborative innovante en cherchant à faire des usagers des GEM des acteurs à part entière de la recherche (à tous les stades) ; de contribuer à changer le regard et les représentations sociales portant sur les personnes confrontées à des problèmes de santé mentale en favorisant leur reconnaissance comme citoyens à part entière, capables de faire des choix et de décider pour elles-mêmes de ce qui leur convient.

L'utilisation de la vidéo posait cependant plusieurs problèmes qu'il fallait résoudre préalablement.

Pour parvenir à un produit audiovisuel de qualité suffisante des projections publiques il fallait faire appel à un réalisateur expérimenté, extérieur à l'association, plutôt que de filmer avec les « moyens du bord ». La réalisation du film par quelqu'un d'extérieur renforçait aussi la validité sociale de l'expérience de travail de recherche ; il fallait donc un professionnel, ne privilégiant pas le sensationnalisme ou l'exotisme et conscient des dimensions éthiques de la démarche. Dans le cadre d'un budget contraint et limité, il devait accepter de s'engager dans ce projet en étant en même temps « compatible » avec les personnes qui allaient mener l'enquête. Une exploration du marché de services existant³⁹ avec mise en concurrence nous ont fait arrêter notre choix sur Guillaume Dreyfus, plusieurs fois primé, notamment pour son film « Hygiène racial ». Il était déjà connu des usagers pour avoir réalisé deux films sur la *Mad Pride*. Mais il n'était disponible que certains jours, ce qui a créé des contraintes supplémentaires, acceptables et acceptées au regard de sa grande disponibilité par ailleurs (réalisation et transmission des montages, prise en compte des demandes de l'équipe). L'acceptation du côté des usagers n'était pas acquise d'emblée, et l'obtention de cet accord a nécessité les mêmes précautions éthiques que pour les autres domaines de la recherche. L'engagement fut pris qu'aucun document ne serait projeté sans l'accord des intéressés. Par ailleurs, le fait d'être filmé dans cette activité par un tiers, provoquant le même type d'angoisses que le fait d'envisager d'interviewer (d'être confronté à) des institutionnels, avec les mêmes appréhensions, devait être pris en compte. Certains refusèrent d'être filmés (dans un premier temps), pour les autres ce fut vécu comme une occasion supplémentaire de reconnaissance. Ce n'était, dans tous les cas, pas quelque chose d'anodin. « *C'est drôle d'être filmé* » dit l'un des participants dans un passage. Le film a renforcé, chez les eux, le sentiment d'être des acteurs dans tous les sens du terme. Les essais et les

³⁸ Cf. *supra*.

³⁹ Nous avons contacté « Séquences-clé production », mais le coût de leurs prestations dépassait nos moyens.

erreurs n'étaient pas vécus comme des échecs, mais comme des passages par des étapes dans un processus de formation. On ne peut pas dire que, lorsqu'elles sont apparues, les expressions dramatisées des membres du groupe aient été provoquées par le tournage. Les récits effectués par certains sont authentiquement dramatiques (vécu du retrait des enfants, par exemple). La situation de travail collectif, ajoutée à la discrétion du réalisateur, ont facilité le cantonnement des effets de dramatisation excessive au stade des interactions émotionnelles en vigueur dans la vie ordinaire.

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

Pour les deux principaux terrains, la discussion en groupe a porté sur les objectifs du film (précisés plus haut), ses conditions (réalisation, montage) et lieux de réalisation (Normandie/Hauts-de-France), les séquences filmées (les séances de travail, les interviews réalisées et, pour le terrain normand, des activités dans lesquelles des membres du groupe sont engagés dans le cadre des ECC), la durée (différents formats – versions courtes/longues/film grand public) et les destinataires. La première année de la recherche-action, l'expérience du *focus group* normand a été sous les feux de la caméra, la deuxième année, celle du *focus group* hautois a été privilégiée.

Au titre des rétroactions, il faut aussi citer des actions essentielles à l'appropriation du pouvoir des usagers comme chercheurs-acteurs : le feedback sur les entretiens réalisés (retours à chaud, débriefings, bilans), la validation collective des résultats de l'enquête et les retours sur l'expérience de la recherche qui seront présentés ultérieurement.

3-3 Dynamique d'échange, choix des thématiques et identification des interlocuteurs

C'est à partir de l'instauration d'un espace commun, qu'une partie des difficultés et des problématiques rencontrées par les personnes en termes d'inclusion sociale, de participation et de discrimination, ont pu émerger lors des échanges engagés dans les groupes.

De ces échanges, plusieurs thématiques sont apparues comme plus particulièrement sensibles pour les participants. Beaucoup renvoient aux droits des personnes, notamment à l'application de l'article 12 de la CDPH-ONU, et sont, pour une grande part, communes aux différents *focus groups* :

- les difficultés rencontrées dans les rapports aux tutelles et aux curatelles, dans le cas des personnes sous mesure de protection juridique des majeurs ;
- les problèmes d'accès aux soins et les relations avec les dispositifs de soins spécialisés (psychiatrie) ;
- les liens avec l'administration du champ du handicap, tant pour ce qui est de la reconnaissance de leurs besoins que pour ce qui relève de la vie associative (cadre des liens entre GEM, variations dans la nature de la vie associative, etc.) ;
- les discriminations dans l'accès aux dispositifs de droit commun qui affectent leur quotidien et leur bien-être, en particulier le travail, le logement, et les transports publics, ce qui renvoie aux questions d'accessibilité et d'aménagement ;
- celles qui concernent l'entourage (sphère familiale et amicale) et la parentalité⁴⁰.

Un des premiers chantiers des *focus groups* a été de lister, de définir et de prioriser les thématiques sur lesquelles devait porter la recherche-action, afin de déterminer celle qu'ils souhaitaient traiter d'une manière privilégiée. L'ensemble des thématiques ne pouvait être traité au cours d'une seule année de recherche. Il fallait donc, dans un premier temps, repérer l'intérêt et les préoccupations des acteurs-chercheurs puis réfléchir à la manière d'interpeller et d'interroger les institutions.

3-3-1 Priorisation et exploration des thématiques

En Normandie, ce travail a fait émerger une nouvelle thématique : la prévention des souffrances psychiques. Dans le débat pour le choix des thématiques, c'est elle qui a remporté le plus grand nombre de suffrages. Cette thématique n'est pas la plus simple ; elle recouvre et englobe un ensemble diversifié de problématiques intéressant une pluralité de champs d'action. La priorisation de cette thématique, très large et transversale, a pu apparaître paradoxale, car difficile à traduire sur le plan de l'identification des interlocuteurs politiques et institutionnels ; en même temps, ce choix avait du sens pour les participants, dans leur approche citoyenne (partagée, solidaire) des soutiens

⁴⁰ Cf. annexe 4 la synthèse sur les problématiques les plus sensibles ressorties des échanges en Normandie.

pouvant être apportés aux usagers et à leurs proches. Compte tenu de la taille du groupe, importante à cette phase de la recherche (une quinzaine de personnes), et du caractère multidimensionnel de la thématique, l'exploration de l'expérience des participants sur cette thématique a occupé plusieurs séances pour que chacun puisse s'exprimer⁴¹. En outre, la recomposition du groupe à l'occasion de la deuxième année de recherche a imposé de consacrer un temps pour que les nouveaux venus puissent intégrer la démarche et exprimer leurs attentes ; ce qui pouvait conduire à compléter la liste des thématiques. L'identification de ce thème dès la première année de recherche avait déjà permis de recueillir des témoignages et de mettre en évidence une diversité de problématiques. Son exploration au cours de la deuxième année de recherche impliquait de ne pas partir de rien et de tenir compte des résultats enregistrés la première année afin de les capitaliser. Le travail a alors consisté à s'appuyer sur ces constats et connaissances comme base d'échanges, de discussions et comme support de travail à approfondir. La synthèse produite sur cette thématique intègre l'ensemble des apports du groupe sur ce thème depuis le démarrage de la recherche sur ce site.

Il fallait sérier les questions. 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 globale. Une offre de soin satisfaisante, un travail convenable ou encore l'obtention d'un appartement décent sont, pour les personnes, les éléments qui détermineront une configuration psycho-sociale acceptable. Le déploiement dans le champ de la santé, du social et du médico-social, d'un ensemble de dispositifs et de politiques seraient, si l'on en croit les personnes, un moyen de réduire certaines vulnérabilités et risques psycho-sociaux. Chaque participant a pu argumenter de son positionnement par rapport aux thèmes, exprimer ses préférences et son intérêt de travailler l'un plutôt qu'un autre, puis déterminer son choix.

Le rapport à l'entourage et la parentalité est la thématique qui, finalement, l'a emporté (sept voix), loin devant celles portant sur les mesures de protection des majeurs et sur le rapport aux soins, à égalité (2 voix chacune) – une priorisation proche de celle effectuée l'an passé qui plaçait déjà le rapport à l'entourage et la parentalité en 2^e position, après la prévention de la souffrance psychique que le groupe avait choisie de travailler, et avant le rapport aux soins. Cette thématique fait partie des questions particulièrement sensibles si l'on considère les incidences sur la vie des personnes confrontées à un handicap ou des troubles psychiques. Prises dans une tension entre autonomie et dépendance, le positionnement de l'entourage vis-à-vis du handicap ou des troubles psychiques est crucial. Deux types de positionnement sont susceptibles de générer une grande souffrance parmi les

⁴¹ Cf. annexe 5 la synthèse sur le thème de la « prévention des souffrances psychiques ».

intéressés : lorsque l'entourage se montre peu soutenant, peu compréhensif, voire même excluant et rejetant, activant des logiques de stigmatisation, de disqualification et de discrimination ; ou, à l'inverse, lorsqu'il est paternaliste et infantilisant par souci de protection, au point d'entraver le processus d'autonomisation et d'émancipation des personnes. Les sources de tensions, de discorde, de conflits, sont potentiellement multiples et peuvent aller jusqu'à la rupture des liens avec l'entourage, proche (parents, fratrie), ou éloigné (cousin(e)s, oncles, tantes). L'ampleur de cette thématique permettait d'intégrer la question du rapport aux tutelles et aux soins, et de compenser, partiellement, le regret des membres les plus anciens du groupe de ne pas pouvoir aborder les deux thématiques. Elles seraient abordées sous un angle particulier, celui des abus d'influence ou conflits d'intérêts pouvant survenir avec l'entourage⁴².

Dans les Hauts-de-France, le *focus group* a finalement choisi de se centrer sur un seul thème : les mesures de protection des majeurs, bien que la question des modes de traitement en psychiatrie soit aussi ressortie comme une préoccupation majeure et ce, avant le thème du rapport au travail. Ce choix s'est fait à la suite d'un travail d'élaboration progressive. Initialement, il avait été proposé de retenir cette double entrée thématique à partir d'une problématique commune : les modes de traitement institutionnels réservés aux personnes ayant un handicap psychique dans le domaine de la protection juridique des majeurs, et dans celui des soins. Cette solution intermédiaire répondait à la recherche d'un compromis, car tous les membres du groupe ne se sentaient pas également concernés par les soins ou par les tutelles.

Cette phase d'exploration des expériences a conduit au choix des thématiques en même temps qu'elle a permis d'alimenter le sentiment d'appartenance au groupe autour des récits produits sur les expériences de vie et de l'accompagnement des participants dans le développement de leur conscience critique. Pour aller dans ce sens, plusieurs outils et méthodes ont été mobilisés :

1) Le *Mind mapping*⁴³ : les membres du groupe ont produit une carte mentale partant des significations relatives aux contenus concrets relatifs aux problèmes rencontrés, en lien avec 9 ramifications préalablement définies :

- « Confusion entre problème de santé mentale et problème de droit commun ».
- « Expérience liée à un problème de logement ».
- « Difficulté d'accéder à une activité choisie, une orientation professionnelle désirée, une activité ordinaire en raison de sa problématique ».

⁴² Cf. annexe 6 la synthèse des problématiques ressortant des échanges sur le thème « rapports à l'entourage et parentalité ».

⁴³ Cf. annexe 7 la carte produite par le groupe quant à l'écart entre les droits et le vécu.

- « Sentiment d'injustice, de fragilisation et de perte de temps : sentiment de ne plus être soi-même », d'être « chosifié(e) » face à la privation de liberté et l'enfermement dans le domaine du soin, d'un manque d'accès à la vie privée dans les institutions, de maltraitance / violences institutionnelles vécues, en raison entre autre de contraintes administratives, du non-respect du droit à la parole...
- « Ne plus vivre une vie heureuse quand on entre dans un système institutionnel (dans lequel le temps s'arrête) ».
- « Expérience de mise sous tutelle abusive, de perte de ses biens ».
- « Isolement avéré (abandon des proches), peur de l'isolement (familial, social) et envie de le vaincre ».
- « Réhabilitation longue et difficile », en l'absence de projet de vie, parfois en raison d'un accompagnement institutionnel trop long (ex : hospitalisation), de la façon d'être traité dans la famille, d'une manière discriminatoire, d'être assigné à des tâches ingrates...
- « Rétablissement pour se réappropriier des territoires perdus (besoin de temps) » pour sortir de ce système et reprendre du pouvoir.

2) La Carte du tendre, issue de « Clélie », un roman publié par Madeleine de Scudéry entre 1654 et 1660 ; un roman de galanterie dans lequel sont exprimés « si délicatement les sentiments les plus difficiles à exprimer » et dans lequel l'anatomie du cœur amoureux et les sentiments qui y sont rattachés sont dépeints. Nous avons adapté l'utilisation de cette carte du tendre vers l'expression des sentiments suscités par les expériences vécues par les membres du *focus group* sur le thème : « Le traitement des personnes en situation de handicap psychique dans le système institutionnel ». Ce travail fut mené en deux temps :

- Un travail individuel où chacun a fait correspondre le nom des villages sur sa carte avec les sentiments vécus dans le lien social qui les unissait aux institutions et au respect de leurs droits face au handicap.
- Un travail collaboratif où chacun a partagé et élaboré une carte collective du cheminement commun à tous dans le rapport à l'autre face au handicap⁴⁴, au traitement des personnes en situation de handicap psychique dans le système institutionnel, notamment celui de la tutelle et du soin⁴⁵.

⁴⁴ Cf. annexe 8 la carte produite par les membres du *focus group*.

⁴⁵ Cf. annexe 9 la synthèse des problématiques ressortant de la thématique « mesures de protection juridique des majeurs ».

Ce fut l'occasion pour eux de décrire les sentiments tumultueux qu'ils avaient pu ressentir au cours de leurs parcours : la tristesse, l'impuissance, le sentiment d'enfermement, l'étiquetage, l'injustice ou encore la révolte. Ils étaient tous positionnés sur la carte aux abords de la « *mer noire perdue dans l'océan* ». Puis, sur cette carte, ils ont décidé de traverser le village pour « *chercher à résoudre la problématique* ». Cela les a conduit à cheminer vers de nouveaux sentiments, mais aussi vers des compétences/capacités tant individuelles que collectives, telles que : avoir de la valeur – dignité, respecter l'intimité, inclusion, chaleur humaine, liberté – égalité – fraternité... Ils ont enfin choisi la destination finale de leur traversée : « *la terre de la bienvenue et de l'acceptation de tous, quelle que soit sa différence* ». Il s'agit évidemment de métaphores spatiales qui les ont autorisés à effectuer des projections pour évoquer leurs difficultés et les moyens d'en sortir, comme cela peut aussi se faire avec le photo-langage.

Ce travail a permis à certains membres du *focus group* de prendre conscience qu'ils n'étaient pas seuls à vivre, ressentir, les mêmes problèmes ; ce qui a renforcé leur sentiment d'appartenance et l'envie d'agir ensemble. Certains ont pu commencer à distinguer ce qui relevait de la responsabilité individuelle et de l'organisation de la société, en réduisant l'auto-culpabilisation. D'autres ont, au contraire, rencontré des difficultés à envisager cette part de la société dans la problématique tout comme le rôle personnel qu'ils pourraient jouer dans l'amorce d'un changement. Cela peut expliquer le désengagement de quelques participants lorsque nous sommes sortis du discours pour passer à l'action. La peur de la liberté, suscitée par l'appréhension du passage à l'action, au changement, « n'est pas nécessairement consciente chez celui qu'elle habite, lui cache la réalité. Au fond, celui qui redoute la liberté se réfugie dans la sécurité vitale, comme dirait Hegel, en préférant celle-ci à la liberté risquée » (Barbier, 1997).

Etude comparative des deux *focus groups*

Si les thématiques ressortant au départ des échanges engagés avec les participants étaient communes aux *focus groups* et que les priorisations effectuées ensuite par chacun d'eux se sont avérées très proches, les dynamiques d'échanges n'ont pas abouti aux mêmes choix. Le nombre de participants, la diversité des profils des personnes mobilisées, les problématiques rencontrées, les variations d'engagement et les dynamiques collectives propres à chaque groupe ont joué un grand rôle. Le travail engagé avec chaque *focus group* n'a pas emprunté exactement le même chemin car il a adopté une temporalité qui lui était propre. Quand les normands ont disposé de deux ans, les hautois ne disposaient que d'une année. Alors qu'en Normandie les participants regrettaient de n'avoir pu consacrer plus de temps à l'exploration thématique, n'ayant pas épuisé l'exploration de leurs expériences, le *focus group* hautois considérait avoir fait le tour de la question et être prêt à passer à l'étape suivante.

Les thèmes à partir desquels les investigations ont été conduites permettent d'intégrer dans l'analyse des éléments de comparaison entre les deux principaux terrains sur la question des tutelles, chaque *focus group* ayant mené une investigation auprès des associations tutélaires rayonnant sur leur territoire. Une approche de l'évolution sur les deux années d'investigations conduites par le *focus group* normand a également été possible, les guides d'entretien ayant conservé une base commune de questionnements.

3-3-2 Identification des interlocuteurs

1) La délimitation des territoires d'investigation

Les acteurs-chercheurs étaient issus de lieux différents dans chacune des régions : Caen, Vire (distants de 60km dans le même département, le Calvados) et Granville (à 120km de Caen, dans la Manche pour les Normands ; Tourcoing (dans le Nord) et Saint-Quentin (dans l'Aisne) distants de 120km pour les Hautois. La faisabilité nécessitant de limiter les sites, les choix se sont faits, après débat, en fonction des interlocuteurs qui paraissaient le plus adéquats. Par exemple, la Mdph du Calvados. En Normandie, les acteurs se sont limités, la première année, aux interlocuteurs caennais et au Maire de Vire, élargissant à Saint-Lô la deuxième année pour ne pas ajouter aux non caennais une charge mentale supplémentaire (liée au déplacement géographique) et tenir compte des capacités et de la fatigabilité de chacun. Ce choix a impliqué que des membres du groupe acceptent de se positionner sur un nombre plus élevé d'interviews que ce qu'ils avaient imaginé initialement, afin de soutenir la démarche d'enquête et de renforcer l'équipe d'enquêteurs (former un binôme ou un trinôme). Dans les Hauts-de-France, bien que le groupe ait été composé de membres de GEM implantés dans deux départements (le Nord pour l'un, l'Aisne pour l'autre), le groupe a validé la proposition de centrer l'investigation sur un seul territoire, celui de Saint-Quentin.

2) Le choix des acteurs institutionnels

C'est à partir des problématiques identifiées que la phase d'identification des acteurs à interviewer sur le thème étudié a été engagée et progressivement affinée. Chaque groupe a réfléchi sur les acteurs institutionnels et professionnels les plus pertinents à interroger au regard de la thématique.

En Normandie, la prévention croisant les autres thématiques, aussi bien sur les entrées d'entretien que sur les acteurs à interviewer, une priorisation a été effectuée par le groupe, avec un recentrage sur les acteurs les plus concernés par la prévention : les élus (maires, députés, sénateurs), les acteurs du Ccas et de la Mdph.

L'examen des évolutions législatives a conduit les participants à interpeller d'abord les élus à l'échelon national, puisque c'est à ce niveau que s'élaborent et se décident les lois. Ceci a motivé la

rencontre avec l'attaché parlementaire d'un sénateur du Calvados. Cherchant ensuite à comprendre la manière dont elles ont été déclinées, concrètement, dans les politiques publiques de santé mentale et de handicap psychique, en tant que déterminants de leurs conditions de vie, ils ont souhaité rencontrer les élus locaux : Maires des villes où ils résident, Caen (représenté par son adjoint en charge du problème) et Vire ; puis le Ccas de la ville de Caen, censé être plus en prise avec les personnes en situation de handicap ; il renverra vers d'autres interlocuteurs, les acteurs de la ville chargés de la mise en œuvre des politiques publiques de santé mentale. 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.

Sur le thème du rapport à l'entourage et de la parentalité, la diversité des problématiques a conduit à diversifier les secteurs d'investigation. En tant que représentant des familles et amis d'utilisateurs en santé mentale, l'Unafam s'est imposée comme l'acteur majeur et incontournable. Ensuite certains des membres du groupe sous mesure de protection juridique des majeurs ont manifesté le choix d'interroger des responsables (directeurs ou chefs de service) d'associations tutélaires, quand d'autres ayant fait l'expérience de soins sous contrainte à la demande de proches, décisions jugées abusives, souhaitaient approcher le secteur des soins pour interpeller un psychiatre investi localement (partageant son temps entre la MdpH et l'Epsm de Caen).

Pour les questions de parentalité et de placement d'enfants, les membres du groupe ont choisi de privilégier trois types d'interlocuteurs : du côté associatif, les professionnels du Réseau (normand) de services pour la vie autonome (Rsva), en charge de l'élaboration d'un guide sur la parentalité destiné aux personnes en situation de handicap psychique (bien identifié par le groupe l'an passé), et la présidente de l'association *Parentibus* (Coutances, Manche), ex-juge des enfants et des tutelles ; du côté institutionnel, un responsable au niveau de la direction de l'enfance et de la famille du conseil départemental du Calvados. Enfin, la problématique du deuil également ressortie des échanges a conduit à rencontrer un acteur associatif qui soit ressource sur ces questions, un responsable de l'association *Vivre son deuil*.

Dans les Hauts-de-France, le groupe a choisi d'interviewer les principaux acteurs du système tutélaire : les juges des tutelles au niveau du tribunal d'instance, afin de comprendre les modalités décisionnelles et les attendus vis-à-vis de la mise en œuvre de la décision. Puis les associations tutélaires au travers des mandataires judiciaires (tuteurs/curateurs), pour comprendre la manière dont ils étaient formés et concevaient leur rôle et leurs missions en direction des personnes en situation de handicap psychique, et les responsables de service (chef de service) pour mieux saisir le lien entre la décision prise dans le cadre de l'accompagnement tutélaire et sa mise en œuvre.

L'opportunité de rencontrer un médecin (psychiatre) expert au tribunal d'instance a longuement été discutée et débattue, pour finalement être abandonnée.

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

Pour toutes les investigations, la logique adoptée fut la même : inviter les membres du groupe à se positionner sur les acteurs que chacun souhaitait interviewer, et constituer des binômes ou trinômes d'enquêteurs afin de ne pas laisser seules les personnes en situation d'entretien en formant un collectif permettant de se rassurer, de se soutenir mutuellement, et de renforcer les capacités d'interpellation. L'intérêt de constituer des équipes d'enquêteurs composées de deux ou trois personnes était de faire en sorte que l'entretien soit porté à plusieurs, pour partager la charge de travail et alléger la pression associée à la conduite de l'exercice. Il permettait, dans la phase d'appropriation des guides d'entretien et de préparation à l'entretien, de travailler d'une manière plus proche avec le binôme ou le trinôme pour favoriser la répartition des questions à poser entre les enquêteurs, et alimenter les entraînements effectués en *focus group* avec les jeux de rôle. Il est arrivé qu'un enquêteur se retrouve seul, en cas de désengagement et d'absence de volontaires pour le remplacer (un cas en Normandie). Dans ce cas, la possibilité d'être soutenu par un chercheur-accompagnateur a été proposée.

3-3-3 La prise de contact avec les interlocuteurs – variations selon les sites

Sur les deux sites, la même procédure a été adoptée, identique à celle engagée lors de la première année de la recherche. La prise de contact avec les interlocuteurs s'opérant en deux temps : d'abord adresser au nom d'Advocacy France un courrier, par voie postale ou mail, informant sur la démarche et le projet de recherche (objectif, finalité, etc.), afin d'appuyer la demande et lui donner plus de légitimité⁴⁶ ; ensuite prendre contact par téléphone avec les interlocuteurs pour convenir d'un rendez-vous et proposer de filmer l'interview.

⁴⁶ Cf. annexe 10 les courriers types pour chaque *focus group*.

En Normandie, les prises de rendez-vous téléphoniques ont été assurées pour partie par des chercheurs-acteurs, pour une autre partie par la chercheuse professionnelle, *a contrario* des Hauts-de-France où ce travail n'a pas impliqué les membres du groupe. Au cours de la première année de recherche, l'implication des membres du groupe normand dans cette phase de la recherche avait été recherchée et les membres du groupe y avaient trouvé beaucoup d'intérêt. Elle avait donné lieu à des entraînements et des simulations de prise de rendez-vous téléphoniques, très appréciés et plébiscités par les participants⁴⁷. Plusieurs y voyaient la possibilité de se froter à un jeu social avec lequel ils n'étaient pas forcément à l'aise et de se familiariser avec une démarche dont ils étaient peu coutumiers mais qui pourrait leur être utile. Elle offrait des opportunités de s'initier à la gestion de situations sociales éloignées de leurs registres d'expérience ; soit la possibilité d'accroître leurs capacités et leurs compétences sociales (d'interpellation, etc.). Plusieurs les ont jugées utiles pour leurs propres démarches personnelles. Certains membres du groupe, qui n'avaient pas eu l'occasion de s'y exercer, en ont fait explicitement la demande. Ce n'est qu'après cette phase que plusieurs des membres du groupe (certains plus à l'aise que d'autres) se sont portés volontaires pour engager les premières prises de contact téléphoniques, le plus souvent en cours de séance, afin de pouvoir s'appuyer au besoin sur les chercheurs accompagnateurs, par exemple dans le cas où l'interlocuteur posait des questions un peu plus complexes ou ardues. Il fut parfois nécessaire de passer le relais aux chercheurs-accompagnateurs, notamment quand il fallait multiplier les appels pour relancer les interlocuteurs. Ces démarches ont été vécues comme très valorisantes avec une dimension « renarcissisante » qui relevait de la dynamique de reprise de confiance en soi et du pouvoir d'agir. Cela a permis aussi de se projeter dans la situation d'entretien que beaucoup appréhendaient.

Le retard pris dans la mise en œuvre des étapes de la deuxième année de recherche a conduit à accélérer les prises de rendez-vous ; les variations individuelles de présence aux séances ont conduit les membres les plus assidus, réguliers et impliqués dans la recherche, à en être à l'initiative pour ne pas perdre de temps. Trois d'entre eux, les plus à l'aise avec la démarche, ont été volontaires pour le faire eux-mêmes et participé activement à cette phase du travail (pendant et en dehors des séances de travail en cas de relances), sans qu'il soit nécessaire de procéder à des simulations en amont ; d'autres, moins assurés, ont préféré leur en confier la responsabilité. Les rendez-vous ont été positionnés et obtenus pour moitié par les chercheurs-acteurs, pour l'autre moitié par la chercheuse accompagnatrice pour des questions pratiques, d'ordre organisationnel, notamment lorsqu'il était nécessaire d'emprunter la voie hiérarchique avant d'accéder à l'interlocuteur (associations tutélaires, direction de l'enfance et de la famille du conseil départemental), ou qu'il n'était pas possible d'obtenir les rendez-vous en première intention et que des relances étaient nécessaires. Dans quelques cas (Unafam 14, association *Vivre son Deuil*), ce sont les interlocuteurs qui ont pris

⁴⁷ Cf. annexe 11 l'argumentaire proposé.

l'initiative de contacter la chercheuse professionnelle pour donner leur accord sur le principe de l'interview.

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

3-4 Les logiques d'entretien : préparation, engagement, rétroactions

3-4-1 Les guides d'entretien : processus de traduction et d'élaboration

L'entretien semi-directif, modalité choisie pour la recherche, se base sur l'utilisation d'un guide qui permet d'orienter les échanges avec les personnes interrogées au travers de thématiques et de questions prédéfinies. Les investigations conduites se réfèrent à des données qualitatives, à une recherche de sens. Nous nous sommes attachés moins au nombre d'entretiens et à la quantité de données collectées qu'à la qualité des données collectées. Il fallait donc privilégier les entretiens prometteurs de sens, au regard des attentes du chercheur collectif.

L'élaboration des guides a résulté d'un long processus de travail, difficile et fastidieux compte tenu du déficit de connaissance par les personnes des lois, des droits, des politiques et dispositifs qui les concernaient pourtant au premier chef⁴⁸. Les participants ont alors pris la mesure de la distance des décideurs ou des professionnels avec leurs difficultés de vie et leurs préoccupations. Cette phase avait pour but, à partir des récits d'histoires de vie portant sur des situations problématiques communes, de collecter les questions faisant sens, de les organiser pour les confronter par la suite aux représentations et aux vécus d'acteurs aux situations problématiques différentes. Les chercheurs-acteurs étaient ici des personnes que Paulo Freire (1974), qualifierait d'opprimées, partant à la rencontre de ceux qu'ils pouvaient se représenter comme des oppresseurs. Ce qui a pu les conduire, dans un premier temps, à s'auto-déprécier en se considérant comme incapables de... (questionner un tuteur, un juge...) a permis de franchir un cap. En accompagnant les chercheurs-acteurs de façon à ce qu'ils entrent dans un registre critique, celui de la réflexion permettant de traiter avec objectivité de leur subjectivité, une implication grandissante a conduit les membres sur les deux *focus groups*, à s'investir sur des séances de travail plus longues (passer d'une demi-journée à une journée, ajouter des séances, travailler entre eux en dehors des séances).

Selon les interlocuteurs, le *focus group* a abordé des questions ayant 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 de formation des enquêteurs. Il a

⁴⁸ Cf. les guides d'entretien sont présentés dans les annexes 12 (première vague d'investigation) et 13 (seconde vague) pour le *focus group* normand ; dans l'annexe 14 pour le *focus group* hautois.

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. L'enquête devait être en mesure de produire des interactions génératrices de transformations déterminantes pour les relations des personnes aux dispositifs. Des interférences inévitables ont dû être régulées : les difficultés de compréhension liées à la maîtrise des textes de loi (notamment la CDPH-ONU) et de ceux produits dans le cadre de la recherche (présentation synthétique, comptes rendus de séance, synthèses) pour élaborer les guides d'entretien et poser des questions aux acteurs institutionnels. Elle supposait des capacités de concentration, d'attention, de mémorisation, d'organisation de sa pensée, parfois difficiles à mobiliser – perturbées ou entravées par certains troubles psychiques ou les effets secondaires des traitements médicamenteux. De toutes les façons, l'exercice était ardu ; le langage utilisé, spécialisé et technique (jargon juridique), en complexifie la lisibilité et la compréhension. La recherche d'autres supports de communication aurait pu être utile, mais les contraintes de temps et de moyens n'ont pas permis de les produire. S'y sont ajoutées, les difficultés relevant des logiques associatives avec des enjeux internes : questions d'organisation ; place accordée à la parole des usagers, positionnement des salariés, gouvernance associative ; prises de décisions impactant la recherche, etc. Cela faisait partie du travail mais a absorbé un temps important pas toujours prévu au départ. S'y sont également ajoutées, les difficultés liées à la situation de paradoxe au sens de J. Rappaport (1981) que constituent les couples demande d'assistance / revendication des droits, souffrance individuelle / appréhension plus collective des déterminants sociaux, logique de la recherche / besoins de structuration propres aux associations et au groupe d'usagers, spontanéité / pérennité, etc. ; autant de composantes inhérentes à la vie des membres des GEM engagés dans la démarche. Les contraintes propres à l'approche des interlocuteurs institutionnels et politiques ont supposé des négociations, des médiations et des relations de communication particulières ; enfin, il a fallu valider la pertinence des interrogations de départ (débriefing, discussion des améliorations pouvant être apportées pour les entretiens à venir, inflexibilité des questionnements).

Cette phase d'élaboration des guides, tout comme celle de l'entraînement, a conduit à accompagner les chercheurs-acteurs à maîtriser leur forme d'expression et leur pouvoir d'agir ; cela n'a pas été vécu comme une contrainte autoritaire ou oppressive. Il a fallu plusieurs étapes : le choix des questions (sens associé, but et intérêt, formulations et reformulations), l'entraînement consistant à les poser et à les expliciter à son interlocuteur, le mode d'expression le plus approprié pour les aborder. Les chercheurs-acteurs vivant des problématiques différentes, il fallait dégager ensemble des modalités d'entretien adaptées à chacun, à son rapport à l'écriture et à la lecture. Certains étaient à l'aise à l'oral, d'autres à l'écrit. Nous avons adapté et réadapté les outils d'entretien jusqu'à ce que nous trouvions la bonne formule pour chacun. Pour certains, les questions ont

été retranscrites classiquement sur un guide d'entretien ; pour la répartition des questions au cœur des trinômes ou des binômes, des guides ont pu être agrémentés de prénoms et d'un code couleur associé, représentatifs de la personne devant les poser lors des entretiens ; écrites en gros et isolées chacune sur une feuille pour être données une à une aux personnes interrogées ; enregistrées sur support audio (un téléphone portable) et diffusées une à une aux interlocuteurs ; un travail d'appropriation des outils de communication a été mis en œuvre afin que la personne concernée soit autonome et indépendante quant à l'utilisation des enregistrements audio lors des entretiens ; au sein d'un même binôme ou trinôme, les modalités d'expression de chacun n'étaient pas les mêmes. Les chercheurs-acteurs ont dû s'adapter les uns aux autres pour permettre à chacun de s'approprier sa place dans cette étape de la recherche.

Rassurer et valoriser les compétences des enquêteurs a été primordial pour que la peur ne les freine pas et qu'ils osent aller vers l'autre, cet « autre » représenté comme ayant du pouvoir sur leur vie. Lorsque nous sommes passés de la phase du récit, du témoignage à celle de l'enquête, une certaine peur, a pu être à l'origine de l'arrêt de la participation à cette phase de la recherche pour certains chercheurs acteurs.

3-4-2 Dépasser la dévalorisation et la disqualification attachées à l'expérience – le soutien par les pairs

Le passage à la réalisation des entretiens a constitué une étape plus délicate. La perspective d'interviewer des décideurs publics et des responsables institutionnels n'est pas une démarche évidente. Elle peut paraître impressionnante et intimidante, voire anxiogène, particulièrement pour ceux qualifiés d'« acteurs faibles » (Payet et *al.*, 2008) avec des expériences de disqualification associées au stigmate du handicap ou aux troubles psychiques. L'idée même de réaliser des interviews avait soulevé parmi les membres du groupe normand, dès le départ, des craintes et appréhensions comme : ne pas être à la hauteur, ne pas disposer des capacités et des habiletés sociales nécessaires, des aptitudes langagières et relationnelles. A Villefontaine cette perspective avait même suscité des résistances telles qu'elle avait causé le désengagement de plusieurs membres du GEM. A Tourcoing, cette angoisse a été augmentée par la peur que la démarche conduisant à solliciter l'interview conduise les usagers à être « mal vus », sur-disqualifiés par les juges et les psychiatres.

En Normandie, l'entretien inaugural réalisé avec succès par le binôme de chercheurs-acteurs a contribué à lever les appréhensions des membres du groupe pour réaliser les entretiens suivants. Les impressions très positives du binôme ayant réalisé ce premier entretien, le fait que les conditions d'accueil aient été plutôt favorables en permettant le relâchement et la décontraction des chercheurs-acteurs et que le déroulement de l'entretien se soit opéré sur un mode plus horizontal

que vertical, privilégiant une certaine forme de proximité, a contribué à relativiser l'enjeu de la situation d'entretien et à réassurer les personnes au sein du groupe. Mais surtout, l'expérience de confrontation à la situation d'enquête a permis de montrer les possibilités et capacités des personnes à endosser ce rôle de chercheur.

La situation d'entretien offrait une opportunité pour que s'opère une reconfiguration de leur rapport à l'autre : l'interpellation des décideurs publics ou responsables institutionnels, permettait de faire entendre sa voix et de la faire reconnaître comme légitime ; cela passait par un processus de renforcement des personnes mobilisées, d'accroissement de leurs ressources et capacités, sur un plan individuel et collectif à la fois. Cela se traduisait potentiellement en retour par un affaiblissement (momentané) de la position jusque-là dominante des acteurs institutionnels. Tout s'est passé comme si le processus d'élévation de la voix des « acteurs faibles » s'était accompagné d'une dépréciation (temporaire) des institutions. Au fur et à mesure qu'ils font entendre leur voix, elles se trouvent comme mises à mal et remises en question dans leur légitimité. La situation d'enquête révèle le caractère dynamique du processus d'affaiblissement / renforcement des acteurs, sa dimension relationnelle et circulatoire conduit à opérer une reconfiguration entre le fort et le faible, avec une redistribution des ressources et des contraintes. L'expérience de l'interview d'un décideur public ou d'un responsable institutionnel pour les membres du groupe s'est avérée riche, pleine d'enseignements et aura permis aux intéressés de faire la démonstration, à eux-mêmes et aux autres, de leurs capacités.

Les enseignements tirés de l'expérience de la première année de recherche ont porté leurs fruits et produit des effets bénéfiques de réassurance et de reprise de confiance en soi ; si les craintes et les doutes n'ont pas totalement disparu, ils ont été de bien moindre intensité. Les membres les plus anciens du groupe ont ainsi joué un rôle majeur de réassurance auprès des nouveaux venus qui appréhendaient et s'interrogeaient sur leurs capacités à s'engager sur la durée du projet (« *pas sûre de tenir* »), ou à participer à toutes les étapes de la recherche (« *des étapes vont me compliquer l'existence* »), en l'occurrence le passage à la réalisation des interviews, avec la crainte de ne pas être à la hauteur, de ne pas avoir la « *capacité pour parler* », n'étant « *pas quelqu'un de très à l'aise* » dans la relation à l'autre, etc..

Ils ont insisté sur l'importance qu'avait eu pour eux l'interview pour faire entendre leur voix et lutter contre la tendance des institutions à confisquer, discréditer, ne pas prendre au sérieux et dénier la parole, la capacité de penser et d'agir des personnes ayant un handicap psychique⁴⁹.

⁴⁹ Cf. annexe 15 les « paroles » des chercheurs-acteurs.

Dans les Hauts-de-France, l'idée d'interviewer des puissants comme les juges des tutelles ou les médecins dont les actions et les décisions ont des conséquences majeures sur leur vie et dont la fonction inspire du respect et de la confiance (même relative) a suscité des sentiments ambivalents. A Tourcoing, nous l'avons vu, ce fut la déroute : l'idée de cette interpellation ayant produit des effets d'éloignement ou de fuite, susciter des mouvements de retrait et de désengagement par crainte des potentielles répercussions sur leurs propres situations personnelles. Un membre du GEM de Tourcoing d'abord positionné pour interviewer le juge/le médecin, a fini par se désister pour cette raison. A Saint-Quentin, la perspective d'interpeller des acteurs positionnés en haut de l'échelle sociale et d'inverser les rôles et les places, attractive au départ, la majorité des membres du groupe⁵⁰ ayant choisi d'interviewer préférentiellement le juge, plutôt que les acteurs des associations tutélaires, est devenue progressivement impressionnante, surtout pour les personnes ayant pris la recherche en cours de route et n'ayant assisté qu'à une seule séance de travail.

3-4-3 Jeux de rôle – la phase d'entraînement

Les chercheurs professionnels ont travaillé à accompagner les chercheurs-acteurs pour qu'ils passent d'une assistance muette, à l'exercice d'un droit de parole, le droit de se faire entendre, *via* l'entraînement et la participation aux entretiens et le droit de participer aux décisions. Le droit de citer et d'être cité n'est pas si aisé à conquérir. Pour les deux *focus groups*, la phase d'entraînement, *via* les jeux de rôles, a conduit à soutenir l'une des composantes de l'*empowerment*, la participation. Puis, rapidement, le rôle des chercheurs professionnels a diminué, au bénéfice de la « pair-émulation » entre chercheurs-acteurs. Le travail de formation par les jeux de rôle s'est prêté particulièrement bien au développement d'une entraide au niveau des acteurs de la scène imaginée.

En Normandie, des temps de travail supplémentaires aux séances bimensuelles ont été mis en place avec les binômes et trinômes accompagnés et soutenus par un chercheur-accompagnateur, pour favoriser le travail de co-élaboration et d'appropriation des guides d'entretien et répartir les questions. Les entraînements à la situation d'entretien (jeux de rôle) avaient été appréciés par les chercheurs-acteurs au cours de la première année de recherche. Le groupe s'est montré demandeur d'une telle approche l'année suivante. Ces temps présentaient l'intérêt de proposer un travail rapproché, en petit groupe, où il est souvent plus facile de prendre la parole et d'exprimer ses incompréhensions, ses doutes ou ses interrogations... que dans un collectif plus important.

Dans les Hauts-de-France, le travail s'est également organisé autour des binômes et des trinômes constitués pour interroger les acteurs identifiés. L'exercice a pu facilement se mettre en place avec les membres du GEM de Saint-Quentin, très mobilisés, présents et assidus aux séances depuis le

⁵⁰ Près de huit participants s'étaient initialement positionnés en faveur de l'interview d'un juge des tutelles, alors que le tribunal d'instance local n'en compte que deux.

démarrage de la recherche, formant en quelque sorte le noyau stable et durable du groupe (5 personnes). Il s'est avéré plus difficile avec les membres du GEM de Tourcoing. Des entraînements représentant des expériences de passage de la recherche à l'action, ont été effectués et ont pu être vécus comme source d'angoisses et de stress, car ils conduisaient les chercheurs-acteurs à se projeter dans la réalité des situations d'interviews. L'entraînement aux entretiens a permis d'apaiser ces sentiments, d'expérimenter des stratégies de communication, de s'essayer à oser exprimer ses opinions et à remettre en cause celles des autres, dans le dialogue. L'apprentissage de la communication non violente, ne reproduisant pas un système de domination, a constitué un chemin d'apprentissage pour plusieurs chercheurs-acteurs. En effet, certains pouvaient utiliser inconsciemment cet espace de communication comme un lieu d'expression de leur colère face aux traitements discriminants qu'ils avaient vécus. Alors que d'autres pouvaient se soumettre aux positions prises par ceux qui jouaient le rôle des interviewés, sans oser la contradiction ou la critique. Cette phase d'entraînement leur a permis d'évaluer leurs qualités et les marges de manœuvre dont ils disposaient pour progresser dans l'interaction avec l'autre et valider leur sentiment de compétence. Ils ont ainsi pu s'essayer sans risque, soutenu par le droit à l'erreur, à l'expression de leur positionnement, à la prise de recul que doit revêtir un chercheur qui ne juge pas son interlocuteur et qui reste dans une posture et une interaction située. Pour penser et évaluer pleinement ce qu'ils étaient capables d'agir dans les situations d'entretiens et être rassurés quant à leurs compétences « d'intervieweurs », la phase de passation des entretiens a été déterminante. Avant de l'aborder, les entraînements ont permis aux chercheurs-acteurs d'assurer leur pouvoir d'agir en passant par l'agrément, la reconnaissance de leurs compétences par leurs pairs et les chercheuses professionnelles et une valorisation de leur contribution dans le groupe. Le sentiment de compétence (*perceived self-efficacy*), conçu comme un jugement que l'individu porte sur ses capacités à réussir une tâche donnée est une composante importante de l'*empowerment*. C'est le développement de ce sentiment qui leur a permis de dépasser le jugement d'auto-dépréciation pour se considérer comme capables et légitimes de mener des entretiens et d'agir sur leur environnement. L'exercice du pouvoir par les chercheurs-acteurs nécessite de maîtriser une capacité, qui s'acquiert progressivement ; nous avons retrouvé les trois étapes de l'*empowerment* : Choisir, Décider, Agir.

La phase d'entraînement soutient le développement de « l'apprentissage autoréflexif (*self-reflective learning*) » un « processus consistant à échapper à la trappe de son passé, à clarifier la compréhension de soi-même en identifiant les idées produisant une dépendance psychologique, acquises plus tôt dans la vie, et qui sont devenues dysfonctionnelles dans la vie adulte » (Ruph, 1997). Cette étape de la recherche-action a permis aux chercheurs-acteurs de poursuivre

l'identification des conditions et des capacités nécessaires à la compréhension de leur propre expérience par l'intermédiaire d'une participation libre et entière.

3-4-4 Feedbacks sur les entretiens réalisés – retours à chaud, débriefings

Les feedbacks sur les entretiens réalisés ont contribué à créer les conditions d'une posture réflexive et d'analyse critique, participant pleinement au processus de coproduction de la recherche. Ces feedbacks ont pris deux formes : d'abord des retours à chaud, dans la suite immédiate des entretiens réalisés, puis des débriefings organisés au sein des *focus groups*. Ils ont été organisés dans des temps distincts. Une fois les entretiens terminés, un temps a été pris pour revenir sur ce qui venait de se jouer durant la phase de passation des entretiens. Autour d'un café, les personnes ont pu, auprès du chercheur accompagnateur, 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 été mis à profit pour que les personnes puissent exprimer les difficultés qu'ils avaient pu rencontrer lors de ces échanges à l'égard de leur positionnement par rapport à des interlocuteurs qui, en temps normal, sont peu enclins à les recevoir dans ces conditions. Nous avons constaté, qu'à cette phase de la recherche, la confrontation avec les interlocuteurs rencontrés a pu, sur le plan des affects et des émotions, bousculer certains des chercheurs-acteurs. En effet, les réponses données par les interviewés n'ont pas toujours été satisfaisantes. Certaines données au nom d'une forme de « pragmatisme » et dans un style relevant de la « froideur institutionnelle » 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. Il était donc indispensable d'en discuter à l'issue de l'entretien, pour ne pas laisser les personnes rentrer chez elles en situation de mal-être, et effectuer un travail de médiation entre les attentes des chercheurs-acteurs et les réponses données par les interlocuteurs.

Ensuite, en *focus groups*, un temps a été pris pour effectuer un retour au groupe. Le but était de lever les appréhensions des personnes pressenties pour réaliser les prochains entretiens. Les chercheurs-acteurs ayant fait passer l'entretien inaugural ont ainsi pu livrer leurs impressions au groupe, l'occasion de revenir sur les conditions d'accueil, la configuration des lieux et l'organisation de l'entretien, 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.

3-4-5 Validation collective des résultats de l'enquête

L'analyse des données recueillies par le biais des interviews réalisées par les chercheurs-acteurs⁵¹ a été confiée aux chercheurs professionnels, mais il était primordial de prévoir et d'organiser des temps de restitution des principaux résultats ressortant de cette analyse, afin de les soumettre à la discussion collective et au regard critique du groupe, de les compléter et de les amender à la lumière des enseignements tirés de l'expérience des interviews, et de les valider collectivement.

Ce travail a pu se révéler chronophage compte tenu de la densité et de la richesse des données recueillies, mais il était nécessaire à la réinscription de la logique démocratique inhérente au processus de recherche-action qui supposait de faire participer les participants à l'analyse des résultats et au processus de co-production des connaissances. Ce moment a été particulièrement fécond compte tenu des échanges et des discussions suscitées, même si le manque de temps a pu conduire à simplifier les engagements, et induire une inégale participation de tous.

3-4-6 Retours sur l'expérience de la recherche

L'organisation de temps de retours sur l'expérience de la recherche, afin d'apprécier les effets produits par l'implication dans le travail, s'inscrivait pleinement dans l'esprit de la recherche. Il s'agissait d'objectiver le regard porté rétrospectivement par les participants sur la démarche engagée au travers d'un retour sur leur compréhension de la recherche au fur et à mesure de son avancée, sur leur propre évolution, ainsi que sur l'intérêt et la plus-value tirés de la démarche.

A cette fin, plusieurs séances ont été consacrées aux retours et bilans sur l'année écoulée permettant de recueillir l'expression des chercheurs-acteurs, leurs points de vue et leurs observations, leurs impressions et leur ressenti. La plupart se sont livrés oralement, quelques-uns, plus rares, ont pris la plume⁵².

A quoi il faut ajouter, dans le cas du *focus group* normand, les activités de valorisation de la recherche. Car les acteurs de la recherche ont été fortement sollicités, entre la première et la deuxième année, pour communiquer sur leur activité (« causeries » dans les ECC ; films-débats dans le cadre des SISM et du foyer Léone Richet ; séminaire de recherche...)⁵³. La participation des chercheurs-acteurs aux activités de valorisation mises en place à l'issue de la première année, apporte des éclairages et des indicateurs précieux. Offrant aux chercheurs-acteurs des opportunités d'expression, de présentation et d'appréciation de la démarche et de ses effets, la valorisation a constitué un moyen privilégié pour mieux apprécier et objectiver le chemin parcouru. En effet, ces

⁵¹ Cf. seconde partie.

⁵² Cf. annexe 16.

⁵³ Cf. annexe 17 les activités de communications du *focus group* normand.

activités sont révélatrices des capacités et des ressources des personnes, de la manière dont elles se sont emparées de la démarche, de ce qu'elles en ont compris, de ce qu'elles retiennent des différentes étapes qui la constituent. Elles ont été l'occasion de présenter la recherche-action sous l'angle de l'engagement, de l'implication et du travail que présente l'expérience de « chercheur-acteur ». L'idée des participants était de donner à voir le rôle d'acteur/d'auteur dans les différentes étapes de la recherche, le travail fourni par chacun, l'utilité sociale que procure l'engagement dans la démarche et les bénéfices individuels et collectifs qui pouvaient en être tirés, en termes d'*empowerment* et de pair-émulation⁵⁴. L'investissement a reposé sur le bénévolat et le volontariat⁵⁵ tout en impliquant un engagement et une implication dans le temps, avec une participation régulière et assidue à des séances de travail. Cela s'apparentait à une forme de travail source d'un sentiment d'utilité sociale, à l'instar des activités bénévoles dans le monde associatif⁵⁶. Plus globalement, les activités de communication ont donné à voir les capacités des membres à prendre la parole et à s'exprimer en public – ayant parfois pu surprendre et susciter l'admiration des interlocuteurs ou des auditeurs – autant que le développement d'un processus de conscientisation, collective et sociale.

Deux autres sources d'objectivation et d'évaluation des résultats de la recherche, des effets de l'action et des changements produits à un niveau individuel pour les personnes investies dans la recherche, ou à un niveau plus collectif pour les membres de l'association, ne doivent pas être négligées. D'abord les réactions du groupe-cible. Comme le fait remarquer Barbier, la « fonction du groupe-cible est d'articuler la recherche et l'action dans un va-et-vient entre l'élaboration intellectuelle et le travail de terrain avec les acteurs »⁵⁷. Il était donc nécessaire de soumettre les résultats de la recherche à son appréciation/évaluation pour apprécier en quoi les personnes concernées par la problématique du handicap psychique se reconnaissaient ou non dans les résultats du travail, et en quoi les interprétations proposées par le chercheur collectif entraient en résonance avec leur vécu expérientiel (et émotionnel). « L'évaluation s'opère par la mise à l'épreuve des effets de l'action au sein du groupe-cible. Ce dernier réagit, accepte, rejette ou nuance les interprétations proposées par le chercheur collectif » (*ibid.*). De ce point de vue, les articulations recherchées et les échanges engagés avec les membres du groupe-cible au travers des « causeries » dans les ECC et des

⁵⁴ Le thème des SISM 2017 – la santé mentale et travail – se prêtait plus particulièrement bien au développement de cette perspective.

⁵⁵ Le projet ne prévoit pas de forme de rémunération individuelle mais alloue aux associations engagées dans un focus group une somme de 2000 € (à partager) devant profiter à l'ensemble des adhérents des GEM, et pas aux seuls membres ayant fait le choix de s'y investir.

⁵⁶ « *Etre adhérent à Advocacy me permet de participer à des réunions et d'occuper mon emploi du temps durant la semaine et de reprendre une activité. Cette activité me responsabilise, me permet d'avoir une vie sociale, de me cultiver et de partager des moments de convivialité avec les adhérents. Je participe au groupe de recherche avec des adhérents de Caen, Vire et Granville. J'apprends de nouvelles lois. J'évolue personnellement autour d'un projet. Cela nous a permis d'interviewer des institutionnels avant la fin de la première année, de prendre confiance en nous.* » (Cyrille – CR de séance du 01/12/2016).

⁵⁷ René Barbier, La recherche-action existentielle, <http://www.barbier-rd.nom.fr/RAInternet.Html>

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

Le processus de reprise du pouvoir d'agir s'inscrit nécessairement dans une temporalité assez longue et ce n'est qu'avec le temps que l'on pourra en voir les effets durables et mesurer les résultats de la dynamique d'*empowerment* portés par l'engagement dans une recherche-action participative de ce type. La saisie de ces éléments reste difficile et aurait demandé ici un investissement supplémentaire. Néanmoins, le croisement des sources et modalités de recueil d'informations a permis d'objectiver suffisamment les conditions de l'appropriation de la démarche par les participants, ses effets sur l'implication dans l'action, les évolutions et transformations opérées par leur participation à la recherche, leur capacité à endosser le rôle de chercheur-acteur, tant au niveau de la prise de parole et des capacités communicationnelles et relationnelles, qu'à celui de la reprise du pouvoir d'agir et de la capacité d'agir.

4- Interactions entre usagers et institutions – vécu et réalisation des entretiens

Le développement du pouvoir d’agir des personnes confrontées aux souffrances ou troubles psychiques renvoie à deux dimensions, on l’a vu : l’augmentation de leurs compétences à utiliser les droits et les services les concernant et leurs dispositions et capacités à interpeller les acteurs chargés de les dispenser. L’apport de connaissances de cette recherche-action s’est situé à ces deux niveaux. Il ne s’est pas réduit au recueil du point de vue des institutions, des politiques ou des professionnels. Il a concerné également la relation des chercheurs-acteurs avec ces interlocuteurs, avec des questions et des réactions qui n’étaient pas toujours attendues.

4-1 Positionnement des interlocuteurs

Globalement, les interlocuteurs contactés ont réservé un accueil favorable à la démarche.

En Normandie, sur la thématique de la prévention (*focus group*, 1^{ère} année), trois échelons territoriaux différents ont pu être interrogés : national, départemental et communal, avec les différences entre une grande ville (ex-capitale régionale) et une ville de taille moyenne.

La députée du Calvados, Vice-présidente de l’Assemblée Nationale, a décliné l’entretien en raison de sa charge de travail, en dépit de l’intérêt qu’elle a dit porter à ce problème. Le Président du Conseil Départemental du Calvados est Sénateur. Il a chargé son attaché parlementaire de cette mission. Celui-ci renvoyant à son tour vers d’autres interlocuteurs pour apporter des réponses aux questions précises qui étaient posées. Ces positions interpellent, comme si cette problématique ne méritait qu’une réponse technique, donc pas politique. Il semble que le législateur soit éloigné des préoccupations des gens. Pourtant la démarche des intervieweurs était portée par l’expérience des personnes confrontées à un handicap ou des troubles psychiques. Elles disposent 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 et une source précieuse d’informations sur le plan de l’évaluation et de l’évolution des dispositifs.

En cherchant à comprendre la manière dont les lois étaient déclinées, concrètement, dans les politiques publiques de santé mentale et de handicap psychique, les participants souhaitaient d’abord interroger les élus locaux que sont les Maires des villes où ils résident, Caen (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 choisi de renvoyer lui-même vers les acteurs de la ville chargés de la mise en œuvre des politiques publiques de santé, santé mentale notamment. Le motif de ce renvoi sans être clairement explicité, apparaît révélateur de l’orientation

de l'action publique municipale. 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, la directrice et le directeur adjoint de la Mdph ont accepté avec enthousiasme d'être interrogés, témoignant leur intérêt pour l'expérience de recherche engagée, en percevant bien l'enjeu. La Mdph du Calvados apparaît, à l'échelle nationale, comme l'une des plus à la pointe pour les avancées dans le domaine ; elle semblait moins mal fonctionner qu'ailleurs. Le contexte départemental y contribue, le Calvados ayant 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. Mais la psychologue de l'équipe en charge de l'évaluation du handicap psychique au sein de la Mdph n'a pas donné suite aux mails et messages téléphoniques adressés.

Sur le thème des rapports à l'entourage et de la parentalité des personnes ayant un handicap psychique, des acteurs aux profils diversifiés issus de différents secteurs d'intervention intéressés de près ou de loin par ces questions, ont été interrogés, à l'échelle de plusieurs territoires (Calvados, Manche), et pour ce qui est des questions de parentalité, de plusieurs échelons territoriaux (agglomération, département, région). Pour le Calvados (Caen et son agglomération) et la Manche (Granville, Saint-Lô, Coutances), ont été interviewés : les présidents des délégations départementales de l'Unafam, des responsables (un directeur et un chef de service) et un mandataire judiciaire au niveau des services de la protection juridique des majeurs de l'Udaf, des chefs de secteur de psychiatrie, l'un rattaché à l'Etablissement Public de Santé mentale de Caen, l'autre au Centre Hospitalier de l'Estran (Pontorson). Sur les questions de parentalité, plusieurs acteurs associatifs ont été interviewés : la présidente du *Parentibus* pour la Manche, le secrétaire et une écoutante de l'Association *Vivre son Deuil* pour le Calvados et, au niveau régional, deux chargés de mission du Réseau de Services pour la Vie Autonome (Rsva). Il faut y ajouter pour le Calvados une responsable de placement familial, une éducatrice de circonscription et une conseillère technique sur les missions enfance de la Direction de l'Enfance et de la Famille du Conseil départemental.

Aucun refus à une demande d'interview n'a été enregistré. Tous les interlocuteurs interpellés ont accueilli positivement la proposition et se sont montrés intéressés par la démarche engagée. Le fait que celle-ci s'inscrive dans la continuité de la première année de recherche qui avait permis aux membres du *focus group* de faire la démonstration de leur capacité à se mobiliser et à interpeller des élus et des responsables administratifs, comme cela a été rappelé dans les courriers qui leur ont été adressés, a certainement joué en faveur de l'acceptation de l'entretien. La notoriété de la recherche au plan local a également joué, contribuant à susciter de la curiosité autant que de l'intérêt. Plusieurs

des acteurs contactés avaient déjà connaissance de la démarche (présidents de l'Unafam, psychiatre de l'ESPM intervenant à la Mdph), d'autres avaient pu en entendre parler, tel les acteurs du Rsva. La démarche a pu susciter l'enthousiasme, tel le psychiatre de la Manche qui a insisté pour se joindre à l'interview, ce qui a impliqué pour le binôme d'accepter de différer l'entretien pour s'adapter aux disponibilités de l'interlocuteur (en août alors que la phase d'interviews aurait dû être achevée). Tous se sont montrés ouverts et coopératifs ; et plusieurs ont proposé d'associer à l'interview un ou plusieurs collaborateurs volontaires (Udaf, Direction Enfance et Famille, Association *Vivre son Deuil*).

Dans les Hauts-de-France, sur la question des tutelles et des curatelles, ce sont 8 acteurs du système d'action tutélaire à différents niveaux de responsabilité qui ont été interrogés à l'échelle du département de l'Aisne : un juge des tutelles du tribunal d'instance de Saint-Quentin ; et, dans une perspective comparative, des professionnels des trois principales associations tutélaires couvrant le secteur⁵⁸ : deux chefs de service de protection juridique des majeurs exerçant pour l'un à l'Udaf, pour l'autre à l'Adsea, et cinq mandataires judiciaires (quatre de l'Association tutélaire de l'Aisne, Ata, et un de l'Adsea). Les réactions et les positionnements des différents interlocuteurs à la proposition d'interview sont apparus plus contrastés. Certains ont été très réactifs, d'emblée très ouverts et intéressés par la démarche, quand d'autres ont été plus frileux, plus réservés, en opposant dans un premier temps un refus, avant de se repositionner. Dans tous les cas, de multiples relances et/ou échanges téléphoniques ont été nécessaires pour convenir des rendez-vous.

Le directeur de l'Adsea, qui avait déjà fait l'expérience positive d'une recherche-action dans le domaine de l'Aide sociale à l'enfance, s'est d'emblée montré enthousiaste en prenant l'initiative de nous contacter par téléphone le jour même de la réception du courrier que nous lui avions adressé. Il nous a offert la possibilité de rencontrer plusieurs professionnels à différents postes et niveaux de responsabilité : le directeur général, un chef de service (expérience de délégué), une conseillère juridique et des délégués de tutelle/curatelle. Après concertation et réflexion, le groupe a fait le choix de privilégier l'interview d'un responsable de service de protection des majeurs et/ou d'un délégué de tutelle/curatelle, pour chacune des associations interpellées.

L'Udaf s'est également montrée coopérative. Cette association compte, parmi ses administrateurs, des membres de l'Unafam, témoignant d'une sensibilité spécifique à l'égard des personnes ayant des problématiques de santé mentale sous mesure de protection. Après explicitation de la démarche, le chef de service de protection des majeurs contacté a accepté d'être interviewé, avec si possible, différents professionnels de son équipe (un mandataire judiciaire, une conseillère technique, lui-même) ; il s'est montré soucieux de la réussite de notre démarche en manifestant la volonté

⁵⁸ S'il existe des similitudes, chacune ne dispose pas des mêmes moyens (financiers, humains) et a ses propres modalités d'organisation et de fonctionnement.

d'appuyer notre requête auprès de l'Ata et des juges des tutelles de Saint-Quentin, afin d'atteindre les objectifs du groupe d'interviewer les principaux acteurs du système tutélaire local, les juges et trois des associations couvrant le territoire, dans une perspective comparative. En revanche, la réaction première de l'Ata aura été d'opposer un refus catégorique à l'interview (réponse adressée par mail), arguant d'une charge de travail importante pour l'équipe (réunions, formations, échéances de comptes de gestion...) et une difficulté à pouvoir apporter des éclairages utiles à notre recherche dans la mesure où, leur intervention de protection des majeurs ne se limitait pas aux seules personnes ayant un handicap psychique, les professionnels n'étant pas toujours en possession des expertises. Après clarification de la démarche et négociation des délais pour fixer les rendez-vous, la directrice de l'Ata a proposé l'interview aux professionnels de son équipe. Le fait que les deux autres associations contactées aient déjà donné une suite favorable a sans doute contribué à cet infléchissement.

Dans tous les cas, les responsables contactés au sein de ces associations ont fait le choix de soumettre la proposition à leurs équipes respectives, libres ensuite à chacun des professionnels d'y répondre favorablement ou non. Sans toujours expliciter le but de l'enquête aux professionnels, la démarche (le fait de filmer), ni le fait qu'ils seraient interrogés par des usagers en santé mentale. Des mandataires de l'Ata ont exprimé leur surprise de ne pas être interviewés par des sociologues. Ils pensaient qu'il s'agissait d'une démarche consistant à connaître le métier, la pratique et le vécu de terrain de mandataire judiciaire. Ceux qui ont accepté d'être interviewés (sans s'opposer à l'idée d'être filmés) devaient avoir à la fois une fibre sociale et une sensibilité vis-à-vis des problématiques de santé mentale / handicap psychique ; il est probable que leurs pratiques aient été, plus que les autres, en adéquation avec les exigences des changements législatifs opérés dans le domaine de l'action sociale et médico-sociale (loi de 2002), dont relèvent les associations tutélares. En outre l'idée d'être filmé a pu rebuter un certain nombre de professionnels. C'est ce qui explique que, à l'Udaf, aucun délégué de tutelle/curatelle n'ait été rencontré et que seul le chef de service ait pu être interviewé. Enfin, si l'un des deux juges des tutelles du tribunal d'instance (TI) de Saint-Quentin a accepté d'être interviewé, c'est au terme de plusieurs relances et de négociations (par mail et par téléphone), après deux premiers refus. Les freins et les résistances rencontrés ici renvoient à plusieurs facteurs révélateurs de la difficulté de fonctionner de l'institution judiciaire aux moyens, drastiquement réduits, très en deçà de ses besoins (souligné au cours de l'interview). Cela a impliqué, de la part du binôme d'intervieweurs, de la souplesse pour s'ajuster aux délais proposés (première quinzaine de juillet). Et, surtout, de renoncer à l'enregistrement de l'entretien sur un support audio et vidéo dont l'usage soulevait des craintes (éventuelles répercussions que pourraient avoir la diffusion des propos d'un magistrat sur ces questions). C'est à cette condition que le binôme a pu interroger un juge des tutelles.

4-2 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 chercheurs-acteurs 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 entre les usagers et les autorités politiques, institutionnelles et même professionnelles. L'action conduisant à aller les questionner constitue en soi 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.

4-3 Entretiens réalisés et filmés

En Normandie, pour la première année et la thématique de la prévention, les chercheurs-acteurs ont réalisé 6 entretiens, qui ont permis de rencontrer 8 acteurs politiques et institutionnels locaux, deux de ces entretiens se déroulant avec deux interlocuteurs. Les personnes interrogées étaient pour quatre d'entre elles des élus en charge des questions relatives au handicap psychique ou leurs représentants et pour quatre autres, des responsables administratifs assurant localement la gestion des réponses à apporter. Toutes les personnes interrogées ont accepté l'enregistrement audio. Une seule 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 supérieure à une heure, la possibilité d'organiser un second entretien afin de poursuivre et d'approfondir l'échange a été proposée par les intervieweurs. Elle a été retenue pour l'un d'eux, qu'ils ont rencontré à deux reprises. Des acteurs institutionnels, notamment parmi les politiques, ont également pu 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 montrés 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. Cette dernière étant, par ailleurs, également confrontée à un handicap auditif, l'un des deux entretiens a nécessité une traductrice.

| PREVENTION DE LA SOUFFRANCE PSYCHIQUE | |
|--|--------------------------------------|
| ACTEURS INTERVIEWES | CHERCHEURS-ACTEURS |
| Attaché parlementaire du Sénateur (et Président du Conseil départemental du Calvados) – avec, en fin d'entretien, le Vice-Président en charge de l'enfance, la famille, le logement et l'insertion au Conseil Départemental | Angélique, Cyrille, Mariette |
| Maire de Vire | Bernard, Mariette |
| Maire-adjoint de Caen – en charge de la solidarité et du handicap | Denis, Virginie |
| Acteurs en charge de la mise en œuvre de la politique de santé mentale pour la ville de Caen – responsable du service de prévention sanitaire, et coordonnateur du Conseil Local de Santé Mentale | Denis, Jeanne |
| MDPH du Calvados – Directrice | Denis, Jeanne, Véronique |
| MDPH du Calvados – Directeur adjoint | Isabelle, Mariette, Véronique |

Au fur et à mesure de l'avancement du travail, les intervieweurs, très intimidés lors du premier entretien, ont acquis de l'aisance et de la confiance en eux, 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 clairement en groupe.

S'ils se sont appuyés au départ, pour poser leurs questions, sur les guides d'entretien préalablement construits dans le cadre du *focus group*, ils s'en sont progressivement affranchis, le guide ne servant plus alors que de base, de grille, pour suivre le plan d'entretien, utile pour pratiquer les relances permettant, en cas de digressions, de revenir aux sujets prévus.

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

Sur la thématique des rapports à l'entourage et de la parentalité, ce sont 10 entretiens que les chercheurs-acteurs ont réalisés (en binôme ou en trinôme), répartis pour moitié dans le Calvados, et pour l'autre partie dans la Manche. Ils ont permis d'interroger une 15aine d'acteurs concernés de près ou de loin par la thématique, dont cinq bénévoles et responsables associatifs (président, secrétaire) : deux du côté des familles d'usagers en santé mentale, deux intervenant sur les problématiques de deuil, et un se positionnant dans le domaine de l'écoute apportée aux parents ; six responsables institutionnels, dont trois au niveau d'associations tutélaires (directeur des services, chefs de service de protection des majeurs), deux chefs de service de psychiatrie de secteur, et pour le secteur de l'enfance et la famille, un chef de service de placement familial privé conventionné par le Conseil départemental ; une part d'entre eux étaient accompagnés par des professionnels, encadrant (cadre de santé, conseillère technique sur les missions enfance) ou de terrain (délégué mandataire, éducatrice de circonscription) ; enfin, deux professionnels en charge de l'élaboration d'un guide sur la parentalité destiné aux personnes ayant un handicap psychique.

Aucun de ces interlocuteurs n'ayant opposé d'objections, tous ces entretiens ont été enregistrés sur support audio et vidéo, à l'exception d'un seul. L'entretien le plus court a duré 45mn, le plus long 3h. Deux d'entre eux durent moins d'une heure, la plupart une durée variant entre 1h30 et 2h30. La longueur de ces interviews est significative du temps et de l'attention que les interlocuteurs ont accordés aux personnes et à leurs questions. Elle a témoigné de leur souci d'apporter des réponses fournies et argumentées. Du fait de l'effort de concentration, d'attention et d'écoute que nécessitait l'exercice, ces longs temps d'entretien ont pu se révéler assez éprouvants. Certains enquêteurs ont ressenti le besoin de faire une pause, pour souffler, reprendre leurs esprits. « *C'était long. A un moment, j'ai décroché, parce qu'il fallait que je me repose un peu pour reprendre le fil des questions*

parce que c'était long »⁵⁹. D'autres pour mieux maîtriser ou se remettre de leurs émotions. « Au début de l'entretien, je sentais que les émotions remontaient, que j'allais commencer à pleurer, j'ai dit "je préfère qu'on fasse une petite pause et qu'on reprenne", et après ça c'est bien déroulé. »

Alors que dans la première vague d'investigation, les entretiens avaient été réalisés sur le lieu d'exercice professionnel des acteurs interpellés, cette fois la majorité des interviews (7 sur 10) ont été effectués dans les locaux de deux des ECC de l'association (Caen et Granville). Cela résultait d'une volonté de rapprochement et de proximité (apprendre à mieux se connaître), de la part des acteurs interpellés, tant du secteur associatif que de la psychiatrie publique de secteur. Faire venir les interlocuteurs dans les ECC répondait aussi au souci des membres du groupe de faire connaître le lieu et de renforcer les liens avec les partenaires locaux. La plupart des interlocuteurs ont fait preuve d'accessibilité, de considération, d'attention, d'écoute ; ils ont cherché à ajuster leur communication (se rendre audibles, compréhensibles), et accepté les médiations employées (comme lire les questions écrites sur une feuille de papier), ce qui a rassuré l'intervieweur concerné, au départ embarrassé par l'exercice de d'entretien.

Ces entretiens ont mobilisé 8 chercheurs-acteurs, dont une partie déjà très impliqués dès la première vague d'investigation se sont montrés plus actifs encore que la première année. Ainsi Jeanne et Virginie ont réalisé 5 interviews, Bernard et Cyrille en ont réalisé 3 – contre 1 l'an passé, sauf Jeanne qui en avait réalisé 2. Joëlle qui n'avait pas participé à la phase d'interviews l'an passé, et Pascal qui a rejoint le groupe la deuxième année, ont participé à 2 interviews. Enfin, Véronique mobilisée dès la première année, et Loïc qui, comme Joëlle, avait souhaité prendre part à cette phase de la recherche à laquelle il n'avait pas participé lors de la première vague d'investigation, ont participé à 1 entretien. Comme l'an passé, la réalisation d'une interview a impliqué une interface de communication assurée par une traductrice, fort appréciée par la personne concernée, malentendante, car jugée essentielle pour le suivi et la compréhension de l'échange.

Cette phase de la recherche a donc mobilisé un nombre de chercheurs-acteurs légèrement moins important que la première année (8 contre 9). En revanche le nombre d'interviews réalisées a quasi doublé (10 contre 6). Cet investissement témoigne de l'implication grandissante des chercheurs-acteurs les plus mobilisés depuis le démarrage, de leur désir croissant d'investir cette place d'acteur pour interpellier et questionner différents professionnels et services sur les problématiques qui leur sont chères, ainsi que de leur capacité à reconquérir un pouvoir d'expression.

⁵⁹ Les citations des propos des chercheurs-acteurs figurant dans ce rapport sont extraites des débriefings, bilans et autres retours sur l'expérience engagée dont les activités de communication du *focus group* normand.

| RAPPORT A L'ENTOURAGE ET PARENTALITE | | |
|---|---------------------------------|--|
| ACTEURS INTERVIEWES | CHERCHEURS-ACTEURS | LIEU INTERVIEW |
| UNAFAM 50 – Président délégué | Bernard, Cyrille | ECC, Granville |
| Association <i>Vivre son deuil</i> (14) – Secrétaire et écoutante | Virginie | ECC, Caen |
| UNAFAM 14 – Présidente déléguée | Jeanne, Joëlle, Pascal | UNAFAM, Caen |
| MDPH/EPSM 14 – Médecin psychiatre | Jeanne, Pascal, Virginie | ECC, Caen |
| RSVA Normandie – 2 copilotes du projet sur la parentalité des personnes en situation de handicap | Jeanne, Virginie | ECC, Caen |
| <i>Parentibus</i> (50) – Présidente de l'association | Jeanne, Virginie | Foyer de Jeunes Travailleurs, Coutances |
| UDAF 50 – Responsable du service de protection juridique des majeurs | Bernard, Cyrille | UDAF, Saint-Lô |
| UDAF 14 – Directeur et délégué mandataire | Joëlle, Loïc, Véronique | ECC, Caen |
| Direction de l'Enfance et de la Famille (14) – Conseillère technique sur les missions enfance, éducatrice de circonscription et chef de service d'un placement familial privé conventionné | Jeanne, Virginie | Conseil départemental, Caen |
| Secteur de psychiatrie (50) – Médecin psychiatre et cadre de santé | Bernard, Cyrille | ECC, Granville |

La répétition des entretiens, dans le cas des personnes les plus mobilisées et investies, a favorisé la familiarisation avec la situation d'enquête et la posture d'intervieweur. Le processus d'acquisition d'aisance et de confiance amorcé dès la première année s'en est trouvé renforcé, et le sentiment de satisfaction accru. Pour les participants dont c'était la première, l'expérience leur a permis de faire la preuve qu'ils étaient aussi capables de se dépasser, bien que tous n'en soient pas pleinement convaincus au départ. L'un des trinômes d'enquêteurs plus faiblement dotés sur le plan des habiletés communicationnelles a assuré de manière très positive sa prestation, même si l'un d'eux s'est montré plus passif et moins engagé dans l'interaction ; cette modalité a été prise très au sérieux par leurs interlocuteurs – en témoignent le temps qu'ils leur ont accordé et la richesse de leurs réponses.

Si le guide d'entretien articulé autour de diverses thématiques a constitué une trame de questionnements assez suivie, cela n'a pas empêché les intervieweurs de s'en affranchir aussi et de s'autoriser à en poser d'autres, à demander des précisions, à livrer leur propre point de vue sur l'un des sujets abordés, à prendre appui sur leurs propres expériences ou sur celles du groupe pour faire part de leurs incompréhensions face à des situations vécues comme injustes, avant de reprendre le cours du guide pour poursuivre l'interview. Parfois, l'exercice a pu être rendu plus difficile par la richesse et la densité des réponses, parfois très longues et détaillées, susceptibles de faire perdre le fil de l'entretien. Mais le fait que les guides d'entretien aient été adaptés aux différents interlocuteurs tout en étant conçus autour d'une base de questionnements en grande partie commune, en a facilité l'appropriation par les chercheurs-acteurs. Le fait qu'une partie d'entre eux se soient déroulés dans les ECC a également contribué à rassurer, à générer moins de stress, les chercheurs-acteurs étant de fait plus à l'aise dans un espace familier et chaleureux que dans un lieu qui leur est étranger comme le bureau d'un élu ou d'un responsable administratif, qui renforce d'emblée l'asymétrie entre les interactants. La présence d'un chercheur-accompagnateur pour filmer les entretiens (à l'exception de celui réalisé avec le secteur de psychiatrie dans la Manche), a également contribué à produire des effets de réassurance. De même que d'avoir déjà eu l'occasion de rencontrer les interlocuteurs, dans le cas de l'enquêtrice qui a réalisé seule l'interview : *« C'est pas comme avec le maire adjoint où j'avais eu les pétoches. Là je me suis sentie à l'aise vu que je le connaissais et que j'étais à l'ECC donc c'était plus rassurant. »*

Ces conditions ont permis aux enquêteurs d'aborder plus sereinement les entretiens. L'un des entretiens, cependant, bien qu'apprécié après-coup, avait créé de la pression, reconnaissait rétrospectivement le trinôme d'enquêteurs concernés. Il s'agissait en effet d'interroger un psychiatre, un personnage dont la figure était redoutée par les chercheurs-acteurs, dont certains s'étaient jusque-là toujours arrangés pour ne pas le rencontrer : *« Je me suis sentie un peu mal à l'aise au début. Parce que c'était la première fois que je voyais un psychiatre. J'appréhendais beaucoup »*. Face à cette pression, l'un des interviewers était *« crispé pendant tout l'entretien. C'est*

la casquette de psychiatre qui m'a paralysé. » Le psychiatre continue à inspirer des peurs et des sentiments ambivalents, entre la crainte d'être étiqueté fou et interné, et l'espoir de trouver un interlocuteur compréhensif, bienveillant et soutenant. Cette première rencontre aura contribué à démystifier le personnage et décidé l'un des enquêteurs à engager des démarches d'accès aux soins et à prendre rendez-vous auprès d'un psychiatre, ce qu'elle avait jusqu'alors toujours refusé.

Au terme de cette 2^e vague d'investigation, le bilan des chercheurs-acteurs est très nettement positif. La réalisation des entretiens était un défi à relever. Le fait que cette phase du travail ait été menée avec succès est source d'une grande satisfaction. Il en découle le sentiment d'un « *travail collectif accompli énorme : je crois que peu de gens seraient capables de faire ce qu'on a fait. Entre parler de nous et la mise en œuvre des entretiens, et passer des entretiens et tout ça, il faut avoir beaucoup de courage, parce que c'est fatigant, ça demande énormément d'énergie* » (Jeanne – CR du 13/07/17). Car si au départ, la perspective et la réalisation des interviews de personnalités importantes ou de professionnels avaient pu susciter des craintes et des appréhensions, et en laisser sceptiques plus d'un, leur réussite et leur portée sont plus importantes que ce qui avait été imaginé. « *Je ne pensais pas au départ que les entretiens allaient bien se passer. Je suis étonné. Je vous avoue que je ne savais pas que ça allait porter tant que ça. On a été capables d'assumer les entretiens. C'est sûr qu'ils ont été touchés de tout ça* » (Bernard – CR du 13/07/2017).

Par rapport aux préjugés, les membres du groupe ont d'abord fait la démonstration, à eux-mêmes et aux autres, qu'ils étaient tout à fait capables de les mener, moyennant une préparation en amont, l'appui sur des guides comme supports (échange, interpellation) et le recours, si besoin, à des outils de médiation pour interviewer l'interlocuteur. Ensuite parce que de leur côté les interviewés ont accepté de jouer le jeu, ce qui n'était pas assuré et avait aussi soulevé des inquiétudes. « *Au début de la recherche, j'avais peur que ce soit mal accueilli, j'étais sceptique. Dans l'ensemble ils nous ont bien accueilli tous. Pour moi c'est positif. Cette recherche a été bénéfique pour nous, mais pour eux aussi* » (Bernard – CR du 01/06/17).

Pour les Hauts-de-France, sur la thématique des relations aux tutelles ou aux curatelles, cinq entretiens ont été réalisés, trois par un binôme et deux par un trinôme d'enquêteurs, qui ont permis de rencontrer 8 acteurs du système d'action tutélaire local, trois de ces entretiens ayant mobilisé deux interlocuteurs. Les entretiens ont donc mobilisé 5 enquêteurs : Daniel et Jean-Luc, qui ont réalisé 3 interviews en binôme et Annick, Christiane et Philippe, qui en ont conduit 2 en trinôme. Hormis le juge des tutelles, tous interviennent dans des associations tutélaires, au titre soit de responsable de service de la protection des majeurs pour 2 d'entre eux, soit de mandataire judiciaire pour 5 d'entre eux. Tous les acteurs ont accepté l'enregistrement audio et vidéo, à l'exception du juge des tutelles ayant refusé toute forme d'enregistrement sur quelque support que ce soit et dont

l'entretien a fait l'objet d'une prise de notes par la chercheuse-accompagnatrice. Il s'est d'ailleurs inquiété de voir le téléphone de l'enquêteur, sur lequel figuraient les questions audio préalablement enregistrées, rappelant qu'il avait été convenu qu'aucun enregistrement ne soit fait⁶⁰. La durée des entretiens a varié entre 1h et 2h. Quatre se sont déroulés sur le lieu d'exercice professionnel des acteurs rencontrés, un au sein du GEM. Il était important, pour les chercheurs-acteurs, à la fois de mieux faire connaître ce lieu à ces partenaires locaux potentiels, que certains d'entre eux ont d'ailleurs découvert à cette occasion, et de se rendre dans les services tutélaires pour mieux les repérer dans l'espace de la ville, découvrir leurs locaux, et observer les modalités d'accueil réservés aux majeurs protégés.

| MESURES DE PROTECTION JURIDIQUE DES MAJEURS | | |
|--|-------------------------------------|---|
| ACTEURS INTERVIEWES | INTERVIEWEURS | LIEU DE L'INTERVIEW |
| UDAF – Chef de service de la protection des majeurs | Annick, Christiane, Philippe | UDAF, Saint-Quentin |
| ADSEA – Chef de service et mandataire judiciaire | Daniel, Jean-Luc | GEM, Saint-Quentin |
| ATA – Deux délégués de tutelle (par rendez-vous) | Daniel, Jean-Luc | ATA, Chauny |
| | Annick, Christiane, Philippe | ATA, Chauny |
| Tribunal d'instance – Juge des tutelles | Daniel, Jean-Luc | Tribunal d'instance, Saint-Quentin |

La plupart des interlocuteurs se sont efforcés de se rendre accessibles, même si la force de l'institution judiciaire, le caractère imposant des lieux, ont pu contribuer à rendre le juge plus inaccessible. L'utilisation d'un support numérique pour poser des questions a bien été reçue et certains interlocuteurs se sont montrés aidant et soutenant dans la manipulation de l'outil. Ils ont su se montrer accueillants et rassurant, instaurant pendant le temps d'accueil des échanges conviviaux.

⁶⁰ Rappelons que, dans un souci d'intégration de tous les d'intervieweurs à la démarche d'enquête, les modalités de communication ont été adaptées aux besoins et aux capacités des personnes ; pour l'une d'elle qui ne savait ni lire ni écrire, après la répartition des questions entre les enquêteurs du binôme lors de la phase d'entraînement, toutes celles à la charge de la personne ayant besoin d'un mode de communication alternatif pour poser ses questions, ont été enregistrées sur un support numérique.

Beaucoup d'entre eux, se sont intéressés à la démarche de l'enquête en interrogeant son origine, ses fondements, le but recherché... Tout comme ils se sont intéressés aux personnes, dans cette phase de l'entretien mais aussi tout au long des échanges, en les questionnant sur leur parcours, leur place au sein du GEM et en veillant à rendre leurs propos accessibles et compréhensibles. Pour ce faire, ils relient leurs réponses à des explications en lien avec des cas concrets, aux situations des enquêteurs, sans aucune forme d'intrusion. L'accueil a été renforcé, notamment à l'ATA et au GEM pour l'accueil de l'Adsea, par la proposition de boissons, la volonté que l'autre se sente bien, à l'aise, en confiance. Même si certains entretiens sont apparus comme plus cordiaux et formels, les interlocuteurs sont toujours apparus comme bienveillants, soucieux de la place des enquêteurs et de leur compréhension de leurs réponses.

Une fois le premier entretien réalisé, les chercheurs-acteurs ont été un peu plus rassurés, leurs appréhensions atténuées, ayant fait l'expérience positive que la démarche était possible. Au fil des entretiens, certains ont gagné en assurance et en confiance. Le dépassement de soi qu'a impliqué la situation d'enquête a été vécu comme une source de valorisation. L'expérience a contribué à rehausser l'estime de soi et favoriser la confiance en soi : « *Après l'entretien ça m'a fait bizarre, j'étais surpris d'interroger les personnes, j'étais surpris positivement de pouvoir le faire* ». L'expérience de réalisation de plusieurs entretiens a renforcé l'appropriation de la démarche : « *Sinon moi, maintenant, je suis prête à interroger n'importe qui* ». L'appréhension était toutefois toujours présente pour l'entretien avec le juge : « *J'étais plus stressé là qu'avec les tutelles* ». En cause : la fonction du juge, l'autorité qu'il représente.

Dans le cas du binôme, pour l'enquêteur utilisant un support audio pour faire entendre ses questions aux personnes interrogées, la conduite de l'interview a impliqué une articulation entre intervieweurs qui a nécessité de suivre au plus près le guide d'entretien pour poser les questions aux interlocuteurs. Il s'est senti dans un premier temps un peu gêné et stressé puis suffisamment à l'aise pour s'autoriser à expliciter son handicap et le choix de son mode de communication. L'utilisation de cet outil impliquait de bien suivre l'échange afin de retrouver la bonne question à poser parmi toutes celles numérotées préenregistrées sur le smartphone, pour la faire écouter aux interviewés. Il fallait donc s'ajuster : « *Dès que Jean-Luc posait une question, je préparais la prochaine, c'était moi, je cherchais le numéro, et j'appuyais. Je me suis trompé une fois, j'étais un peu stressé* ». Cela n'a pas empêché l'un d'eux d'évoquer ses problématiques personnelles dans l'éventualité de trouver des réponses ou des solutions. Pour l'autre, il fut plus difficile de s'octroyer cet espace d'expression.

Dans le cas du trinôme, le fait que les interlocuteurs se montrent particulièrement prolixes, développant de longues argumentations et devançant parfois les questions, rendait moins aisé le suivi du guide et la conduite de l'entretien. Il a alors été difficile pour les personnes peu habituées à

exprimer leur point de vue de trouver leur place et de s'imposer. L'exercice impliquait, de la part des enquêteurs, d'ajuster les questions à poser en fonction des réponses apportées. Si l'un d'entre eux, plus à l'aise, y est plus facilement parvenu, la démarche fut plus difficile pour les deux autres. Chacun a néanmoins pu poser quelques questions, échanger autour des problématiques qui le préoccupaient, et tiré une certaine satisfaction, ne serait-ce que d'avoir dépassé ses craintes et participé jusqu'au bout à la démarche. Cela a renforcé la capacité d'adaptation des enquêteurs, notamment face aux demandes des reformulations des questions pour être sûrs de les avoir bien compris. Le fait d'avoir préparé et d'avoir connaissance du guide a permis à certains enquêteurs de s'émanciper du guide d'entretien, de rebondir plus facilement face aux réponses de l'interviewé, et de poser les questions qui le préoccupaient.

Au total, ce sont donc près de 20 entretiens (19 exactement) qui ont été réalisés au cours de ces deux années de recherche, ils ont mobilisé 17 enquêteurs à partir des différents *focus group* constitués. Les entretiens réalisés en Normandie et dans les Hauts-de-France ont été intégralement retranscrits et certains (quand l'autorisation nous a été accordée) ont pu être filmés.

4-4 Tendances de réflexion des enquêteurs à l'issue des entretiens

Dans cette partie, nous nous appuyons sur les débriefings des entretiens qui ont été réalisés à chaud puis repris pendant les séances de travail, ainsi que sur les bilans de l'année de recherche écoulée. Il s'agit plus ici de comprendre les interactions et positions des chercheurs-acteurs dans les entretiens que d'entrer dans l'analyse des contenus recueillis, traités dans la seconde partie.

4-4-1 Une connaissance inégale des évolutions législatives

En Normandie, la première vague d'investigation avait mis en évidence la distance des élus vis-à-vis des préoccupations des personnes. Les réponses des décideurs publics interrogés permettaient de mesurer à quel point leur connaissance des principales évolutions législatives étaient réduites et éloignées des problématiques des personnes : « *On les a interrogés sur les lois et ils ne les connaissent pas !* », « *Les services sociaux, les lois, ils les connaissent même pas, ils ne connaissent pas le handicap psychique* », « *C'est avant tout leur travail que de connaître les lois !* » (CR séance du 01/12/2016). « *Il semble qu'ils [les élus et leurs représentants] pratiquent pour la plupart la langue de bois, ils sont très éloignés de ce qui se passe au réel. Certains sont compréhensifs, comme l'attaché parlementaire par exemple* » (Cyrille). « *On voit bien par exemple avec le maire de Vire qu'il n'a pas le temps...* » (Bernard). « *Pourquoi faire un effort sur un handicap qui ne se voit pas ? Voilà l'enjeu ! Difficile de militer en « santé mentale », on préfère dire « qu'on a la grippe », plutôt que parler d'une dépression, sauf si elle est reconnue ! C'est la stratégie de la dissimulation. Faut-il, comme dans un pays nordique, qu'un élu premier ministre se retrouve en clinique psychiatrique pour que soit votée une loi en faveur*

de la santé mentale ? Sur l'évolution du cadre juridique, c'est une évolution mais l'attaché parlementaire lui-même disait qu'il ne fallait rien attendre des politiques mais plutôt des associations (avec des bénévoles la plupart du temps). Il faut des pressions pour influencer » (Cyrille – CR séance du 08/09/2016).

A l'inverse, les responsables institutionnels (de la Mdp) et les chargés de mission (de la ville de Caen), ont été perçus comme plus proches du terrain, plus au fait des problématiques des personnes et davantage enclins à reconnaître les limites des politiques publiques dans le domaine du handicap psychique et les efforts restant à accomplir pour améliorer la prise en compte et le quotidien des personnes concernées. L'interview de la directrice de la Mdp a été jugée intéressante par les chercheurs-acteurs, même s'ils s'accordent sur le fait que l'interlocutrice soit restée dans un « *rôle de façade* » ou se soit montrée « *hautaine* », alors que le chargé de mission de santé publique de la ville de Caen et le coordonnateur du Conseil local de santé mentale (Clsm) avaient été plus appréciés pour leur dimension « *humaine* » : « *Ils nous prenaient en considération, nous rassuraient* » (Jeanne – CR séance 08/12/2016), et pour la « *sincérité* » de leurs réponses (CR séance du 03/11/2016). Un avis partagé par plusieurs participants. Les situations d'enquête sont venues révéler une dimension que les chercheurs-acteurs n'avaient pas imaginé : leur connaissance des évolutions législatives était supérieure à celle de leurs interlocuteurs (élus et représentants, responsables institutionnels), au point même de les déstabiliser ou de les mettre en difficulté, suscitant des stratégies d'évitement face à certaines questions vécues comme dérangeantes ou embarrassantes. Cette inversion des rôles est apparue très gratifiante pour les chercheurs-acteurs. Ils ont dit avoir tiré une plus grande satisfaction des interviews réalisées au cours de la seconde vague d'investigation que de la première, ayant le sentiment, cette fois, d'avoir eu affaire, pour la grande majorité, à des interlocuteurs plus humains, plus proches de leurs problématiques, plus compétents et expérimentés. Il s'agissait avant tout des responsables et des bénévoles associatifs et des professionnels spécialisés et expérimentés dans leur domaine d'action respectif (psychiatrie, protection juridique des majeurs, enfance et famille). Ils ont observé que les acteurs œuvrant dans le domaine de la santé mentale (Unafam, psychiatres) et de la protection juridique des majeurs, connaissaient mieux les évolutions législatives relatives au handicap psychique et à la santé mentale, que les élus éloignés de ces questions. « *On a compris que ce n'était pas la priorité des politiques le handicap psychique, tandis qu'avec l'Unafam, c'est la principale préoccupation de cette association en fait* » ; « *Mais là c'est différent parce que c'était une spécialiste des tutelles-curatelles.* »

4-4-2 Le souci de protection et des soins

Ils ont également remarqué que les représentants des familles (Unafam) s'appuyaient sur leur savoir expérientiel. L'un des enquêteurs a regretté que son interlocuteur de l'Unafam se soit exprimé moins

au titre de délégué départemental, qu'en tant que parent d'enfant ayant un handicap psychique. « *Ce qui m'a gêné dans son discours, c'est que tout se rapportait à son fils et à son paternalisme. Il ne parlait pas d'une manière générale, de son poste, de sa fonction de président délégué* ». Un regard plus distancié était ici attendu. « *Nous deux on est bénévoles, on est administrateurs, mais quand on parle d'Advocacy, on parle pas de notre vie privée, on représente l'association.* » Cela a été perçu comme une tentative pour amadouer les enquêteurs. « *C'était un peu de l'enfumage, parce qu'il nous a un peu endormis quand même* ». Le souci de protection à l'égard des personnes ayant des troubles psychiques est un point fort qui ressort des interviews réalisées avec les délégués de l'Unafam et les psychiatres qui a été bien identifié par les enquêteurs. Ces interlocuteurs restaient favorables aux mesures de protection juridique des majeurs ainsi qu'aux soins sous contrainte, qu'ils justifiaient « *soit disant pour protéger le patient* », même s'ils prônaient d'autres solutions. L'Unafam a ainsi souligné l'importance de développer des « *alternatives, à domicile avec des aidants* », ou encore de « *renforcer les actions de formation* » en direction des familles, jugées essentielles pour apprendre aux parents à soutenir et à accompagner leur proche confronté à un handicap (le « *valoriser plutôt qu'à l'enfoncer* »). Ils ont retenu également que, pour leurs interlocuteurs, l'évolution du cadre légal des droits des patients et des soins sous contrainte apporterait plus de garanties en termes de respect des droits des patients ce qui permettrait de limiter les risques d'abus de placement en hospitalisation sous contrainte, ce qui souleva chez eux un certain scepticisme. « *Je connais des personnes au CHS qui sont hospitalisées, je ne vois pas où est le changement. La charte ça fait bien rigoler, ils font le contraire de ce qui est marqué.* » Concernant l'accès au dossier médical du patient, dont les psychiatres considèrent qu'il ne pose aucun problème, les chercheurs-acteurs ont appris que n'y figuraient pas les motifs donnés par les familles à l'origine d'une demande de soins sous contrainte ; ils doivent en effet rester confidentiels, au grand dam des chercheurs-acteurs qui y voyaient une injustice de plus et un manque de respect à leur endroit. « *Je l'ai arrêté, je lui ai dit "stop ce n'est pas normal". Il a répondu : "Oui je sais bien, mais c'est la loi".* » Sur les questions de parentalité, il a été retenu que les psychiatres n'y étaient pas opposés mais que ces situations demandaient une « *attention particulière* ». Si ces positionnements n'ont pas surpris les enquêteurs, en revanche l'opposition, tant des représentants des familles que des psychiatres, aux tutelles/curatelles familiales est apparue plus inattendue, s'accordant avec leur point de vue. « *Il [le psychiatre] disait que ça pouvait être très difficile si c'est la famille qui est tuteur ou curateur parce que ça peut engendrer des conflits d'intérêt et tout ça.* »

Les échanges engagés avec les professionnels des associations tutélaires ont été jugés très riches pour l'importance que les interlocuteurs donnaient au respect des choix et décisions du majeur protégé (sous curatelle) ; de même que la mise en place dans certaines associations tutélaires d'un système de remplacement en cas d'absence de mandataire judiciaire pouvant assurer la continuité

du suivi du majeur protégé. Ce système d'organisation n'existe pas partout. Cette présentation du fonctionnement de l'association tutélaire par les interlocuteurs a pu paraître, sur certains aspects, assez exemplaire, par comparaison au fonctionnement d'autres associations dont les chercheurs-acteurs avaient l'expérience. Les enquêteurs ont mieux perçu à cette occasion les disparités de moyens (financiers, humains), d'organisation et de fonctionnement entre les associations tutélares. Ils ont également retenu qu'il n'était pas simple de changer de tuteur, en cas d'insatisfaction, car la démarche est longue et compliquée ; ils ont aussi bien identifié le paradoxe d'une mesure de protection censée être provisoire : « *On peut entrer sous tutelle facilement, mais on ne peut pas en sortir aussi facilement. On ne fait rien pour qu'on sorte de tutelle, on n'a pas d'accompagnement du tout par les tutelles* ». Enfin, ils ont relevé la différence de positionnement des interlocuteurs des associations tutélares : sur la question des tutelles/curatelles familiales, à laquelle ils n'étaient pas opposés, alors que c'est une aberration pour les chercheurs-acteurs comme pour les représentants des familles et des psychiatres ; et sur la question de l'évolution du système tutélaire dans le sens de l'article 12 de la CDPH-ONU, auquel l'un des interlocuteurs était favorable, *a contrario* de l'autre qui ne voyait pas quel système alternatif au régime substitutif pourrait être mis en place. « *Il ne trouve pas d'autres moyens de le faire. Je ne pense pas que c'est pour demain* ».

4-4-3 La parentalité : quels soutiens ?

Si certains des entretiens réalisés sur les questions de parentalité ont pu désappointer ou réserver des surprises, elles ont toujours été jugées intéressantes et enrichissantes par les chercheurs-acteurs, du fait de la diversité des interlocuteurs rencontrés. Elles leur ont permis de mieux appréhender la complexité de ces questions, et de saisir le déficit de réflexion et de moyens pour ce qui concernait la parentalité des personnes ayant un handicap psychique. D'autant que ce constat a des incidences directes sur les manques en termes de formation des professionnels et de dispositifs d'aide et de soutien. La méconnaissance des évolutions du cadre légal relatif au handicap par les bénévoles de l'association *Vivre son deuil* a surpris l'intervieweuse, qui a dû leur exposer. L'entretien s'est focalisé ensuite sur les modalités d'accueil et de réponses proposées par cette association aux personnes qui les sollicitaient ; elle a alors pu apporter des éclairages aux questions que se posait l'enquêtrice.

Avec le *Parentibus*, les enquêtrices ont observé que leur interlocutrice n'avait pas parlé que de sa place de présidente de l'association, mais qu'elle avait adopté progressivement une autre posture, en lien avec son expérience professionnelle antérieure, celle de juge des tutelles et des enfants. A leurs yeux, si elle s'est montrée ouverte, ce repositionnement leur est apparu autoritaire, strict et sévère, à l'image de la justice. La tendance de l'une des intervieweuses à recentrer l'entretien sur ses difficultés dans les relations avec le mandataire judiciaire et les professionnels de l'enfance et de la famille impliqués dans son suivi, pour avoir des réponses précises à ses questions, a suscité quelques

agacements chez l'interlocutrice, pour qui il était difficile de répondre. L'interview qui a eu tendance à se tendre à plusieurs moments, a été difficile à vivre pour l'enquêtrice dont la responsabilité individuelle avait tendance à être pointée par son interlocutrice. Un tel positionnement a été vécu comme jugeant et moralisateur, alors même que l'entretien constituait une opportunité intéressante pour découvrir le fonctionnement du lieu mobile d'écoute destiné aux parents, expérience assez inédite. « *Elles écoutent. Elles aident les personnes à réfléchir* ». Les enquêtrices ayant pu visiter le lieu avaient apprécié l'accueil que les bénévoles assurant la permanence leur avaient réservé ; elles avaient observé au passage la faiblesse des moyens mis à disposition du *Parentibus* pour remplir sa mission : « *il y a pas grand-chose dans le bus. Il y a le bus, il y a une table, deux chaises, c'est très sommaire* ».

L'interview jugée la plus décevante et qui a suscité le plus de critiques est celle qui a concerné le Rsva. La méconnaissance du cadre légal par les interlocutrices était ici particulièrement surprenante et a même choqué les enquêtrices, qui y ont vu une forme d'incompétence alors que les professionnelles devaient élaborer un guide pour les parents ayant un handicap psychique, dans une structure considérée comme une ressource locale dans le domaine du handicap. « *Là on était vraiment scotchées, on ne savait même plus quoi dire. Moi ce que j'avais envie de dire à ce moment-là, "on arrête l'interview parce que ça sert à rien qu'on continue". On aurait pu le faire. Mais on a été aimables, on a continué l'interview* ». Alors que ce n'était pas son objectif, l'entretien a embarrassé et mis en difficulté ces professionnelles. Cet interview a néanmoins permis d'en savoir plus sur le guide d'information dédié aux (futurs) parents ayant un handicap psychique (retard pris, état d'avancement, orientations privilégiées, manques). Il a aussi été l'occasion pour l'une des intervieweuses, de se voir confier une reprise de son témoignage en tant que parent ayant un handicap psychique, pour l'intégrer dans le guide en cours d'élaboration. Des adresses de lieux ressources susceptibles de lui apporter une aide et un soutien ont également été fournies.

Pour l'interview réalisée avec les responsables et professionnels des services de l'enfance et de la famille, c'est le professionnalisme qui a été remarqué par les enquêtrices. Elles ont pu saisir que si la parentalité est un axe de travail, la protection de l'enfance prime : « *Ils essaient de défendre les parents. Ils pensent d'abord au bien-être des enfants avant de penser à celui des parents* ». Les nouveaux dispositifs destinés à soutenir la parentalité leur sont apparus insuffisants et ne concernant pas spécifiquement les parents ayant un handicap psychique. Les interlocutrices ont cité plusieurs exemples pour illustrer leurs propos, qui ont marqué les intervieweuses : « *Elle a expliqué qu'elle avait du mal avec une maman par rapport à l'enfant. Il y a eu un arrêt des visites puis une reprise. Moi ça m'a touché* ». Dans le cas d'un infanticide, le traitement réservé à la mère dont la possibilité de voir son 2^e enfant ne lui avait pas été retirée a pu surprendre. L'une des enquêtrices leur a exprimé son regret de ne pas avoir affaire à des professionnelles aussi compréhensives pour sa

propre situation : « *J'ai dit "c'est dommage que je ne vous ai pas connues en premier parce que vous m'auriez donné plus de conseils au niveau de mon enfant".* »

Au travers la pluralité d'acteurs interviewés, les chercheurs-acteurs ont pu identifier l'hétérogénéité des points de vue, des positionnements, des pratiques qui pouvaient en découler et des limites de leur action, sur des questions qui renvoient à plusieurs des zones de discrimination vécues dans leur quotidien (vie personnelle, soins, protection juridique des majeurs, parentalité). Ils ont pu mesurer les décalages qui demeuraient entre la conception de l'autonomie et des droits des personnes ayant un handicap psychique défendue par la Convention de l'ONU, et celle qui pouvait animer et orienter les pratiques de leur entourage, proche et professionnel.

4-4-4 Une connaissance inégale des droits

Dans les Hauts-de-France une connaissance inégale des droits selon les professionnels a également été enregistrée. Cela s'est reflété au travers de la façon dont les questions étaient perçues. Certains entretiens ont donc été riches pour les chercheurs-acteurs, tandis que d'autres leur sont apparus plus décevants : « *Il n'est pas ressorti grand-chose de leurs propos, elles ne semblent pas bien connaître les droits des personnes* ». Un discours ambivalent sur l'autonomie des personnes en ressortait : par souci de protection, les mandataires pouvaient freiner le processus d'émancipation. « *On rend les personnes autonomes parce qu'on les protège* ». Les exemples donnés ont parfois montré l'existence, dans un souci de protection, de pratiques révélatrices d'une manière de penser et d'agir relevant du « faire à la place » : « *Elles ont été... elles n'ont pas été correctes, dans les réponses. Elles n'ont pas répondu comme il fallait. Le suivi n'est pas correct* ». Par exemple, la question de la personne de confiance a démontré que tous n'étaient pas au courant de cette disposition. Seules les professionnelles de l'Adsea en avaient connaissance. Celles de l'ATA ne semblaient pas en percevoir l'intérêt, allant même jusqu'à penser que les mandataires judiciaires étaient les seules personnes de confiance. A l'Udaf, la notion était associée aux soins en psychiatrie et non à la protection des majeurs protégés, comme si ce n'était pas un droit des majeurs protégés. La méconnaissance de ce droit et le fait que l'intérêt d'une personne de confiance en cas de vulnérabilité ne soit pas perçu, a interrogé les enquêteurs sur la logique assistancielle ayant longtemps orienté les pratiques tutélaires, témoignant d'une difficulté à placer l'utilisateur au centre du dispositif d'action et de décision : « *Parce que les personnes de confiance ça les gêne, il n'y a pas de doute. Ça ne les intéresse pas, ça ne les arrange pas* ». Ces positionnements ont été révélateurs de ce que les chercheurs-acteurs ont perçu comme un éloignement de leurs préoccupations et d'un déficit de connaissance et de compréhension vis-à-vis de leurs besoins en termes d'accompagnements et de soutiens. La méconnaissance, pour la grande majorité des personnes interrogées, de l'existence des GEM et de leur utilité pour les usagers en santé mentale en a témoigné également. Par contre, la

question liée à la possibilité de changer de tuteur/curateur a montré l'existence d'une connaissance partagée en la matière et a été une source d'enseignement pour les enquêteurs. Cela a pu leur suggérer de nouvelles manières de s'y prendre.

Au-delà du niveau des connaissances et informations, les chercheurs-acteurs se sont interrogés sur l'intérêt des associations tutélaires et des mandataires pour ce qui est de leur transmission à travers les outils exigés par la loi de 2 Janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale : « *Ils n'ont pas intérêt à donner des guides. Parce que plus les gens restent à ne pas connaître leurs droits, mieux ils [les associations tutélaires] se portent* », moins les personnes sont exigeantes et revendicatives. Suite aux entretiens, leurs interrogations ont ainsi dépassé le registre de la connaissance des droits par les interviewés pour rejoindre celui de la finalité de leur usage ou de leur mise sous silence.

4-4-5 Une vision idéale

Plusieurs types de postures ont été identifiés par les enquêteurs : entre les entretiens relevant de l'échange, du dialogue et de l'ouverture, et ceux, plus normalisés, relevant de la démonstration de la bonne pratique et de la bonne éthique. Lors de ce type d'interview, les échanges ont pu être limités : « *Ce n'était pas un dialogue, il a présenté son truc. Il a fait une présentation. Moi j'ai trouvé qu'il faisait de la pub quand même pour son truc [son association]* ». La performance dans la présentation effectuée par d'autres acteurs a parfois donné envie aux enquêteurs de changer d'association tutélaire, tant cet environnement, leurs acteurs et leurs pratiques paraissaient idylliques : « *On regrettait de ne pas être tous à ...* ». Le fait que certains interviewés soient prolixes et développent un argumentaire, quasi sans pause, sur le bon fonctionnement de leur association, a été considéré comme un frein à l'échange, mais aussi comme une source d'apprentissage. Lors de ce type d'entretien, les enquêteurs ont eu moins de questions à poser ou de relances à effectuer, ce qui a pu susciter du soulagement pour ceux qui n'étaient pas à l'aise et de l'agacement pour ceux qui se sentaient pleinement engagés : « *Toutes les questions que l'on pouvait poser tombaient à l'eau, il avait les réponses à tout en fait, et avant qu'on lui pose la question en plus ! On n'avait même pas à lui poser la question en fait. Parce qu'il nous a devancés. Donc il a fait un exposé sur tout ce qu'il savait, le fonctionnement, sans avoir à répondre à des questions* ». Cette situation a parfois favorisé l'engagement d'échanges interindividuels, décalés de la situation d'entretien, par exemple autour des défaillances de l'accompagnement de la tutrice de l'un des chercheurs-acteurs⁶¹ débouchant sur des conseils personnalisés. Une autre tendance identifiée chez les personnes interrogées : le renvoi d' « *une image idéaliste, il n'y a pas de doute. C'est telle que devrait être une association tutélaire* » ; « *Elles se sont présentées sous le meilleur jour, mais c'est normal, c'est leur boulot, elles défendent*

⁶¹ Par exemple le non versement de son argent hebdomadaire, une situation qui la met en grande difficulté, tandis qu'elle se voit reprocher par la tutrice d'être dépannée financièrement par son frère !

leur job ». Cela ne correspondait pas au vécu des chercheurs-acteurs à l'égard de ces mêmes associations tutélaires. Des sous-entendus, notamment de la part des chefs de service, leur ont permis d'identifier des écarts entre le discours idéalisé et la réalité des pratiques sur le terrain : « *moi j'insiste pour que mes équipes aillent sur le terrain, prennent en compte l'humain, mettent de la distance vis-à-vis de leur propre système de valeurs* ». Certains propos montraient bien un idéal à atteindre, qui ne se traduisait pas dans la réalité ; ils faisaient aussi apparaître la complexité du métier de mandataire judiciaire et des difficultés concrètes se posant dans leurs missions de protection des majeurs protégés. Certains répondants n'ont pas occulté les dilemmes et les difficultés auxquelles ils étaient confrontés au quotidien : « *Lui il était quand même dans le réel. Il a quand même posé les difficultés* ».

L'analyse de la posture des interviewés par les enquêteurs (intégrant une auto-analyse) a été jusqu'à interroger leur distance : « *J'espère que je n'ai pas été impolie. Parce qu'à un moment j'ai dit [...]. Par rapport à ce qu'il nous a présenté c'était un peu..., allez arrêtes ton char quoi. Parce que, il nous a tellement fait de baratin, enfin de pub, que à un moment j'ai dit : oh dis-donc on aurait dû aller dans cette association* ». Ils ont noté chez certains une forme d'impertinence, une manière d'interpeller dans le style : « *on n'est pas entièrement dupe* ». Face à un interlocuteur prenant du pouvoir grâce à son aisance relationnelle, son élocution, la démonstration de son expertise, son charisme, certains chercheurs-acteurs ont pu prendre le leur, en remettant indirectement en cause le propos des interviewés, en cherchant à initier auprès d'eux une pensée réflexive. Certains ont pris du pouvoir dans la situation d'une façon explicite, en exprimant clairement leurs interrogations et leurs désaccords. Ils ont alors interpellé leurs interlocuteurs, à partir de leur propre situation pour éclairer un problème collectif et social. Ainsi, s'appuyer sur sa propre expérience pour interroger l'interlocuteur s'est révélé être une bonne manière de s'approprier la démarche : « *Chacun a posé ses propres problèmes. Un problème perso n'est pas que perso. On se rend compte que les problèmes d'un tel sont les problèmes des autres. C'est perso mais c'est le reflet de l'organisation, de comment fonctionne une association, c'est quelque chose de concret* ». Ils ont toutefois regretté de ne pas toujours avoir pu ou su opposer à la vision idéale du fonctionnement des associations tutélaires qui leur était présentée, des exemples de situations donnant à voir des incohérences, des dysfonctionnements ou des limites à leur action.

4-4-6 Le manque de moyens des acteurs du système tutélaire et la diversité des pratiques

Les chercheurs-acteurs ont identifié au travers des entretiens le manque de moyens auquel se trouvait confrontée la justice pour mener à bien ses missions : « *Elle a dit qu'elle avait beaucoup de dossiers à suivre* ». Comment les mandataires, dans ces conditions, peuvent-ils accompagner, à

l'autonomie des majeurs protégés quand la charge de travail est trop lourde ? Les personnes censées être protégées ne sont-elles pas alors les premières à en pâtir ?

La démarche de l'enquête consistant à refaire les mêmes entretiens, avec les mêmes questions auprès d'interlocuteurs différents, a interrogé certains des enquêteurs au départ. L'intérêt n'était pas clairement perçu. Mais les échanges autour des éléments saillants qui ressortaient des entretiens a permis d'en identifier l'intérêt : recueillir les points de vue, représentations, conceptions et manières de faire des professionnels, dont on pouvait faire l'hypothèse qu'elles différaient d'une structure à l'autre a permis de mieux saisir, dans une perspective comparative, la diversité ou la convergence des positionnements adoptés.

Les chercheurs-acteurs ont ainsi identifié une diversité des pratiques chez les professionnels qui pouvait introduire des limites à leur action ; en particulier chez les mandataires (rôle des formations initiales ?). Des évolutions sont également apparues comme la prise en compte des plaintes déposées par les majeurs protégés, qui étaient autrefois négligées. Le fait de répondre aux plaintes, de les prendre au sérieux les demandes des personnes contribue à modifier les représentations de leurs problématiques ; et certainement, par leur traitement, à apaiser les relations entre les majeurs protégés et les professionnels.

5- Les résultats : la recherche-action comme processus de mise en compétence

Il s'agit ici des résultats relatifs au processus de travail et d'implication (recherche-action), tel qu'il avait été pensé au départ. Les résultats des enquêtes proprement dites sont présentés dans la partie suivante. Les différentes phases de la recherche-action ont été rigoureusement suivies :

1. Constitution des *focus groups*, de 6 à 12 membres volontaires parmi les groupes de base d'utilisateurs qui constituent les GEM ;
2. Mise en place d'un cadre de travail en *focus group* prenant la forme de réunions régulières (tous les 15 jours) animées par des chercheurs professionnels dans un local distinct du GEM – avec la réalisation d'un film sur l'action en train de se faire (par un cinéaste) ;
3. Effectuation d'un *brainstorming* à partir du vécu des personnes sur les problématiques de discrimination rencontrées, afin d'identifier, de prioriser et de problématiser les thèmes de travail et les interlocuteurs en direction desquels l'enquête allait s'orienter ;
4. Exploration de la thématique choisie à partir du savoir expérientiel des chercheurs-acteurs du *focus group* ;
5. Elaboration des guides d'entretiens destinés aux interlocuteurs. Démarches de prise de rendez-vous auprès d'eux ;
6. Formation aux entretiens par le biais de jeux de rôle ;
7. Passation des interviews ;
8. Décryptage et analyse de contenu des entretiens ;
9. Travail collectif avec les membres des *focus groups* pour tirer des enseignements des interviews réalisées.

Alors qu'une recherche traditionnelle en sciences sociales se contente de présenter les résultats de l'enquête d'une manière « objective », le chercheur disparaissant devant l'exposé des données recueillies, nous avons ici deux types de résultats : les résultats de l'enquête proprement dite (analyse des entretiens), mais aussi les effets obtenus au niveau des chercheurs-acteurs impliqués dans la recherche. Non seulement ils ne sont pas à négliger, mais doivent être pris en compte comme des résultats de la recherche ; cela pour trois raisons. D'abord, en lien avec la première phase de la recherche conçue comme une étude de faisabilité. Si le potentiel de réceptivité des institutionnels (intérêt, attitude, *feedback*) était l'un des enjeux à explorer, il s'agissait aussi de valider l'hypothèse de la capacité des usagers à être acteurs de cette recherche. Ensuite, le temps, court, consacré à cette étude de faisabilité a contraint le collectif à puiser dans le *focus-group* lui-même les questions à soumettre aux institutionnels. Ce dernier s'est alors trouvé investi de deux missions : acquérir les connaissances et savoir-faire des chercheurs en sciences sociales et de formaliser des interrogations qu'un sociologue aurait dû aller chercher auprès d'un panel d'utilisateurs objet d'une pré-enquête. Cela a occasionné des effets (rétroactions, dynamiques, effets inattendus) qu'il était difficile de préjuger à l'avance, mais qui font partie intégrante de la recherche et qu'il était essentiel de faire figurer dans ce rapport. Il est possible d'en rendre compte pour les intéressés eux-mêmes, les témoins extérieurs auxquels ils ont rapporté leur expérience et les personnes interviewées elles-mêmes.

5-1 L'expérience des acteurs-chercheurs : une révolution dans le processus d'acquisition des savoirs

Pour mettre en évidence la manière dont les chercheurs-acteurs ont vécu la recherche, nous nous sommes appuyés sur l'analyse croisée de leurs retours saisis lors des bilans réalisés sur l'année écoulée et, dans le cas du groupe normand, au travers des activités de communication.

Nous nous sommes appuyés sur ce que les chercheurs-acteurs ont dit eux-mêmes de ce travail (analyse réflexive, toujours en cours). Il s'agissait de valoriser leur rôle de chercheur-acteur en assignant une place centrale à leur voix, en restituant leurs points de vue et leurs analyses, et en décrivant et explicitant la manière dont s'effectuait leur reprise de pouvoir et le développement de leurs capacités d'action. Cela passait par la mise en évidence des compétences engagées (communicationnelles, langagières, relationnelles, etc.) dans cette prise de parole et d'interpellation des décideurs publics. Pour le groupe normand, nous avons pu intégrer les réactions, l'évaluation et l'expression des points de vue des acteurs de l'association (salariés, responsables) et du groupe-cible (adhérents de l'association, usagers du foyer Léone Richet), qui ont apporté des éclairages complémentaires.

Des dires et analyses des chercheurs-acteurs, trois dimensions ressortent : *l'empowerment* individuel, en tant que reprise du pouvoir d'agir, le soutien mutuel et l'entraide, et le changement social, soit ce qui relève des valeurs communes à la recherche-action participative et aux démarches privilégiant l'auto-support et l'entraide mutuelle (propres aux GEM) qui se veulent des alternatives aux approches conventionnelles. Ces dimensions ressortent également des réactions des acteurs de l'association et des membres du groupe-cible pour le groupe normand. Pour les développer et les éclairer, nous reprenons le cadre conceptuel proposé par Ninacs (2008) selon lequel *l'empowerment* individuel agit sur quatre plans interagissant et s'alimentant mutuellement : la participation, les compétences, l'estime de soi et la conscience critique.

Nous commencerons par présenter l'analyse qui se dégage de l'expérience de la recherche conduite dans les Hauts-de-France, pour terminer par celle menée en Normandie qui s'inscrit dans un espace-temps plus long et offre l'avantage d'une prise de recul et de distanciation plus grande permettant une analyse plus fine. Le croisement des différentes sources et modalités de recueil d'information assure une meilleure objectivation de l'appropriation de la démarche par les participants et des effets de leur implication dans l'action, tant au niveau de la prise de parole et des capacités communicationnelles et relationnelles, qu'à celui de la reprise du pouvoir d'agir et de la capacité d'agir, et plus globalement du processus d'élévation de la conscience, individuelle, sociale, collective et critique.

5-1-1 : Un « exploit » – L'expérience conduite dans les Hauts-de-France

Sur ce terrain, les membres des GEM avaient fini par intégrer la place et le rang assignés par la société ; ils se vivaient comme n'étant pas en capacité de faire certaines choses (discrédit) et continuaient à être traités comme tels par beaucoup de personnes présentes dans leur entourage, c'est à dire à minimiser leurs ressources, à dénier leurs capacités d'action et à « décider » et « faire à leur place ». Pour eux, la recherche-action a été déstabilisante et a contribué à ébranler les représentations.

1) Des chercheurs-acteurs s'étonnant d'eux-mêmes et de leurs capacités d'empowerment

Lorsque les chercheuses-accompagnatrices ont interrogé les chercheurs-acteurs sur ce qu'ils retiraient de leur expérience de la recherche-action, une voix commune s'est fait entendre : « *On a tenu 9 mois ! C'est pas normal, on a tenu dans le temps !* » ; « *c'est un exploit de s'engager et de parler aussi longtemps* » ; « *c'est important d'être là tous les 15 jours, sur quelques mois, s'engager. J'y vais, je fonce ! Depuis je me sens bien* ». Les chercheurs-acteurs semblent s'être surpris eux-mêmes quant à leur capacité à s'engager, à porter une parole collective sur un problème social qui dépasse les membres ayant participé à la recherche-action : « *J'étais motivé par cette recherche et intéressé pour réfléchir à des problèmes qui concernent différentes personnes* ». Même si pour certains, plus rarement, la démarche était « *moyen. C'est dur de venir régulièrement. J'en avais marre des questions, de poser des problèmes, de remuer les problèmes. C'est long sur un seul thème. Les séances étaient intenses* ». Cette inégalité a interrogé les autres membres du groupe : pour quelles raisons certains acteurs au point de départ du projet de recherche (peu nombreux) avaient pu lâcher. Pour certains (analyse du groupe), cela semblait être lié à un problème de soin ; pour d'autres à une question d'envie. Même si la démarche d'enquête et de recherche-action, s'est révélée positive, elle a aussi pu faire remonter chez certains des histoires anciennes de leur passé, plus ou moins difficiles ou douloureuses. Mais ceci ne les a pas entravés dans leur volonté d'être porteurs de changement pour eux et pour les autres. Ceci se reflète au travers de la note qu'ils ont attribuée à leur participation à la recherche-action puisque la moyenne générale s'élève à 7,6⁶². Chacun d'entre eux ont explicité la notation attribuée et énoncé ainsi ce que leur avait apporté cette participation active à la recherche-action.

⁶² Afin de mieux cerner l'appréciation globale de la démarche par les chercheurs-acteurs, il a été demandé aux membres de membres des groupes présents d'attribuer une note sur une échelle de 1 à 10, indiquant leur degré d'appréciation de leur participation à cette recherche-action, à ce qu'elle leur avait apporté... Les notes des 8 personnes présentes furent les suivantes : 5/10 ; deux 7/10 ; trois 8/10 et un 10/10. Une personne n'ayant été présente qu'au début de la recherche-action a décidé de rejoindre le groupe et ses notations, il a attribué une marge s'échelonnant de 5 à 10.

2) Une remise à niveau sur le plan des connaissances

Ils soulignent que la recherche a été l'occasion pour eux d'une remise à niveau sur le plan des connaissances, des droits et les a aidés à éclairer leurs situations : « *On a mis des mots sur la tutelle. On était motivé à aller aux entretiens des tuteurs, pour comprendre et résoudre nos problèmes. Car le but était d'éclaircir nos situations* » ; « *moi, j'ai compris pas mal de choses sur les droits, j'ai compris comment ça marche* ». Il est signifié par un chercheur-acteur que la recherche-action et notamment l'enquête, « *ça sert à mieux connaître ses droits, à réfléchir plus loin que soi-même. Les témoignages ont permis de comprendre les dysfonctionnements liés au manque de respect des droits* ». L'implication dans la démarche a ainsi pu favoriser une montée en compétence de certains pour devenir aidants pour d'autres : « *J'étais motivé par cette recherche pour aider les autres. Peut-être que ça a été aidant pour certains, qu'ils ont compris quoi faire pour d'autres* ». Ils ont su et pu s'attribuer une utilité sociale, « *se sentir utiles en amenant son expérience, en étant tolérant et respectueux* ».

3) Apprendre à se connaître et travailler entre partenaires – changer de regard et se rapprocher

La démarche d'enquête a été identifiée par les chercheurs-acteurs comme une manière de se faire connaître et reconnaître par les partenaires sur la scène locale : « *Je pense que c'est bon pour nous. Ça montre qu'on est une association dynamique. Ça nous fait de la pub aussi. Parce qu'il faut quand même oser le faire, tous les GEM ne font pas ça* ». Ils ont également relevé que la recherche-action, en reconnaissant les usagers en santé mentale comme des chercheurs-acteurs, leur a permis de se reconnaître eux-mêmes : « *C'est la 1^{ère} fois qu'on nous prend pour des êtres humains avec des capacités, avec la possibilité de servir à quelque chose, en nous permettant de nous exprimer. Je mets 10/10 à cette recherche, pour nous avoir pris au sérieux, pour prendre les gens avec leurs ressources, capacités, pour nous reconnaître comme des personnes à part entière* ». C'est aussi une façon de se reconnaître autrement, de se découvrir de nouvelles compétences, perspectives d'avenir : « *Je repars comment de la recherche ? Un peu plus fort mentalement* » ; « *Ça apprend à faire des prévisions, qu'il faut toujours avancer, qu'il faut anticiper l'avenir* » ; « *Ça apprend que si on reste seul, on ne peut rien faire. Tout seul, tu te bats contre des moulins à vent. Ce n'est pas la CGT ou la force ouvrière, mais ça y ressemble. Il ne faut jamais arrêter le chemin, il faut toujours continuer* » ; « *Oui, ça bouge les mentalités. C'est important car c'est nouveau, les moyens d'expression pour les personnes concernées par la santé mentale sont peu nombreux. Le sachant c'est nous. Le point de vue des usagers est correct, dans ces recherches, on peut donner quelque chose. La recherche est une aide à « oser, donc c'est une force supplémentaire* » ; « *C'est nous ensemble qui tirons. Vous nous avez mis en marche et debout* »... La démarche d'enquête est également apparue comme un moyen de changer son propre

regard, le regard sur les associations tutélaires – les appréhender comme des partenaires et non plus comme des « ennemis » – et de les interpeller plus facilement. Ils ont souligné que la démarche consistant à « oser interpeller » a ouvert un espace de rencontre et de discussions avec les intéressés autour des situations qui posaient problème. « *C'est vrai que ça peut nous donner des idées. On peut très bien demander un rendez-vous quand il y a des problèmes. Parce qu'on n'a jamais l'idée de se rencontrer. On est toujours sur son truc, en paranoïaque, on n'a pas l'idée de se rencontrer, c'est ça qu'est bête. Moi ça m'a donné l'idée de rencontrer ces gens* ». Certains chercheurs-acteurs ont alors pu déployer pour eux-mêmes les moyens de recours nécessaires à la bonne application de leurs droits : « *notre travail de recherche m'a permis de solliciter mon frère pour qu'il appelle la tutrice et lui dise ce qui ne va pas. Ça m'a aidé pour me mobiliser et faire respecter mes droits* ». Ils disent que cela leur a permis de soulever des barrières qui leur paraissaient jusqu'alors infranchissables dans leurs relations aux professionnels. L'interpellation des professionnels du système tutélaire a également ouvert sur des perspectives de rapprochement et d'établissement de liens de partenariat ou de collaboration. « *Il y a des retombées. On a reçu un mail d'une tutrice de l'Udaf, qui nous demande des informations concernant nos GEM* ». De son côté, le GEM envisage de faire venir le chef de service de l'Udaf à des fins d'information des membres du GEM sur les mesures de protection juridique des majeurs. Cette recherche-action, et la réflexion qu'elle suscite auprès des chercheurs-acteurs, n'est donc pas sans retombées. Des changements s'opèrent, basés sur un *empowerment* individuel et collectif, qui va avec une démythification de la relation à l'autre, cet autre qui a un pouvoir décisionnel pour soi ; qui ouvre à une certaine forme d'épanouissement.

5-1-2 Empowerment, pair-émulation et changement social – l'expérience normande

La richesse qui se dégage de l'expérience normande au terme des deux années de recherche permet d'approfondir l'analyse des ressorts de la mobilisation et des changements opérés.

1) De la curiosité à la compréhension du sens de l'action – les ressorts de la mobilisation

Un investissement gage d'une efficience potentielle

Au cours d'une séance, un membre du groupe a rappelé sa surprise de voir plus d'une vingtaine d'adhérents des Espaces Conviviaux Citoyens (ECC) de Caen, Granville et Vire s'être mobilisés lors de la première rencontre organisée dans une salle de la Mdph afin de présenter le projet de recherche aux adhérents, puis d'une quinzaine s'étaient montrés volontaires pour participer à la recherche et s'étaient mobilisés dès les séances qui ont suivi. Des participants ont expliqué que, au départ, c'était d'abord la curiosité suscitée par le caractère novateur de l'activité proposée qui les avait motivé (une part au moins) et incité à faire le choix de s'engager dans la démarche, « pour voir » en quelque

sorte. A ce moment-là, le projet était encore flou, difficile à entrevoir, la recherche difficile à se représenter, relativement abstraite. Par la suite, les personnes y seraient restées, parce qu'elles y avaient trouvé du sens et de l'intérêt. Beaucoup ont été mobilisées jusqu'en février-mars 2016 ; quelques-unes ont arrêté en cours de route ; mais progressivement, au fil des rencontres, un noyau assez stable de participants s'est créé et a constitué un élément fort de mobilisation et de rassemblement, tant la première que la deuxième année de recherche.

Les chercheurs-acteurs considèrent ici que c'est là un des apports essentiels de la recherche, car l'un des défis du projet était précisément lié à sa temporalité. C'est une difficulté bien connue à laquelle se heurtent les GEM dans la mise en place des activités. Ce projet, en cherchant à favoriser une dynamique de mobilisation collective dans le moyen terme, constituait une première dans les ECC de Normandie et était considéré par les participants eux-mêmes comme un *challenge*. De prime abord, mobiliser les personnes autour d'un projet aussi peu ordinaire, s'inscrivant dans la durée et requérant une assiduité en termes de participation aux séances et aux différentes phases de travail, n'allait pas de soi et pouvait laisser sceptique. L'expérience des deux années de recherche aura permis aux participants mobilisés de faire la démonstration qu'il était possible de relever le défi, contrairement aux idées reçues. L'inscription dans la durée d'un noyau stable de participants est significative d'une capacité d'engagement et de mobilisation dans le temps et, *in fine*, des ressorts du pouvoir d'agir des personnes. De l'avis des « permanents » du groupe, cette expérience s'est révélée très bénéfique pour les membres participant au *focus group*, qu'elle a permis de mobiliser, de rassembler, de faire se rencontrer, en resserrant et consolidant les liens.

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

Une autre surprise pour les chercheurs-acteurs a concerné la capacité de chacun des membres à apporter aux autres, la place accordée à la parole de l'autre, à son écoute, sa reconnaissance, et au partage des expériences sociales et des difficultés communes. Cet enrichissement mutuel leur a permis de dépasser leur propre compréhension d'une difficulté jusque-là perçue comme individuelle, pour en faire une problématique relevant d'un phénomène plus collectif, socialement produit.

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

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

L'attention portée à la parole de l'autre, ainsi que l'expression de pans de leur histoire de vie, le partage des difficultés communes, de leur vécu expérientiel et émotionnel, ont constitué le ciment du groupe. C'est ce qui a contribué au rapprochement, au resserrement et à la consolidation des liens d'interconnaissance, d'amitié, de soutien, d'entraide et de solidarité au sein du groupe. Ils ont à leur tour permis d'introduire de la régulation dans le groupe, notamment en cas de débordements d'affects – capacité transformatrice du groupe au travers de processus d'autorégulation, individuelle et collective – et de dépasser ou d'atténuer leurs propres angoisses, peurs ou appréhensions. Dans un premier temps, cette activité nouvelle a pu être vécue comme difficile et susciter des appréhensions, des craintes, comme celles de ne pas savoir parler, trouver les mots ou être en capacité de s'exprimer, ou d'être envahi et débordé par les émotions, les larmes, les angoisses... Les premières séances centrées sur l'exploration des expériences sociales de discrimination liées au handicap psychique ont fait resurgir des histoires douloureuses, particulièrement chargées sur le plan des affects (colères, pleurs...). La charge émotionnelle accompagnant l'expression de ces bribes de vie a pu être vécue comme éprouvante et déconcertante pour les personnes concernées. Elle a pu créer des sentiments ambivalents et instiller le doute quant à la pertinence de rester engagé dans la recherche. « *Au début j'arrêtais pas de pleurer. Si ça n'allait pas, je pouvais arrêter m'a dit Julien. Et je me suis dit merde, ça vaut le coup, car j'apprends plein de choses ! C'était un peu la panique au début, avec l'idée que je n'allais pas y arriver, je vais paniquer. Ça m'a apporté beaucoup de choses.* » (Virginie – extrait du film-débat, SISM, Caen). Finalement, la force et le réconfort trouvé(e)s dans le groupe, le soutien des uns et des autres (y compris des chercheurs-accompagnateurs) vont le convaincre de l'intérêt de maintenir son inscription dans la démarche.

Le groupe de recherche a été décrit comme un espace d'expression sans jugement laissant place à l'empathie, qui « *permet de partager nos vies et nos expériences, nos douleurs aussi, nos souffrances, et ça nous permet d'être un socle et de se souder entre nous pour s'aider* » (CR rencontre inter-GEM). Le respect de la parole de l'autre, le non jugement, la confidentialité (rien ne sort du groupe), l'égalité de position au sein du groupe, qui correspondaient aux règles de vie que le groupe s'étaient

données, au démarrage de la recherche⁶³, y ont été pour beaucoup. « *Et ce que je trouve bien aussi ici c'est que personne ne te juge. Moi je ne te juge pas parce que tu as vécu ci ou ci ou ça. On est tous au même niveau, c'est primordial. On ne se juge pas, on est là pour s'écouter, quand on est là moi je sais que je n'ai jamais raconté quelque chose qui a été dit ici, jamais, je ne pourrais pas, ce ne serait pas respectueux. En tout cas moi je suis fière de faire partie de la recherche-action. Ça permet de créer des amitiés aussi, de créer des affinités. Et puis je pense aussi que ça va donner de l'espoir aux autres qui n'y participent pas* » (Jeanne, CR de séance du 01/12/2016).

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

2) Lieu de rétablissement. Développement personnel et individuel. Reprendre du pouvoir d'agir, se former à la prise de parole, renforcer ses compétences

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

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

⁶³ Cf. charte en annexe 2.

Support de développement d'une conscience critique, collective et sociale

L'approche des thématiques étudiées a aussi contribué à transformer la compréhension et les représentations que les personnes avaient des problèmes ; ils n'étaient non plus appréhendés comme une affaire strictement personnelle, relevant d'une responsabilité individuelle, mais comme une affaire collective, socialement produite, une forme d'injustice sociale. Un participant l'avait bien compris : si des adhérents des ECC ne participant pas à la recherche pensent que « *venir aux réunions c'est régler leurs problèmes personnels* », ils se trompent, observait-t-il, car s'inscrire dans la démarche, c'est avant tout « *régler les problèmes collectifs* » (Bernard, CR de séance du 03/11/2017). Mettre en rapport les expériences personnelles avec ces connaissances et savoirs, permet d'éclairer une problématique plus large, collective et sociale, d'élever le degré de conscientisation et de favoriser l'émergence d'un regard plus critique. Cela permet également de comprendre que ce n'est pas seulement à un niveau individuel, mais sur d'autres plans qu'il est souvent nécessaire d'agir pour améliorer la qualité de vie au quotidien des personnes confrontées à un handicap ou des troubles psychiques. Etablir un lien entre la souffrance individuelle et des causes sociales permet de lui donner un autre sens, de la mettre à distance voire de la rendre moins insupportable. Avoir une meilleure idée des épreuves que les personnes ont rencontrées et les ressources (compétences, stratégies) qu'elles ont déployées pour les surmonter, « *ça forge le respect* » et « *ça permet de relativiser* » sa propre expérience de discrimination, par exemple au sein de sa propre famille – « *J'ai de la chance d'avoir une famille aimante* » (Jeanne, CR de séance du 30/03/2017).

Quelques membres du groupe ont plus particulièrement mis en évidence les apports de la recherche sur le plan de la connaissance des lois et des droits des usagers dans le champ de la santé mentale et du handicap psychique, et plus globalement en termes de progression sur un plan intellectuel et de surpassement personnel : « *La recherche m'a permis de progresser intellectuellement et d'apprendre de nouvelles lois. Et de dépasser nos limites, de franchir des barrières et dépasser notre stress. On n'est pas plus bête qu'un autre. Les guides d'entretien ont permis d'apprendre des termes utilisés par les chercheurs. On en sort grandi et on est satisfait de notre travail* » (Cyrille, extrait du film-débat, SISM, Caen). Pour les chercheurs-acteurs investis dans le groupe depuis la première année de recherche, le processus d'appropriation et de consolidation des connaissances s'en est trouvé facilité et accru au fil de la répétition des exercices autour des guides d'entretien (construction autour d'une même trame, entraînement) : « *J'ai trouvé que c'était moins difficile d'intégrer les guides d'entretien, moins compliqué à assimiler. A force de rabâcher à plusieurs reprises, plusieurs entretiens, les mêmes lois, les mêmes thèmes, ça permet d'assimiler* » (Cyrille – CR du 13/07/17). « *C'est vrai ça y fait de relire le papier. Moi ça m'a apporté quelque chose de plus* » (Bernard, CR du 01/06/17).

Au terme de la 2^{ème} année de recherche, le sentiment est clairement celui d'une progression et d'une montée en compétence : « *Je trouve qu'on a évolué sur le thème du handicap psychique, par rapport aux lois, par rapport aux évolutions législatives. On est même plus calés que certaines personnes qui sont du milieu. Parce que à force de relire, de s'imprégner des guides d'entretien et tout, je trouve que j'ai évolué à ce niveau-là* » (Cyrille, CR du 01/06/17). Le caractère formateur de la recherche et l'ouverture créée sur la compréhension de l'environnement ont été soulignés par plusieurs participants : « *C'est comme si c'était une formation en fait finalement* » (Cyrille, CR du 13/07/17). « *Je dirais même plus qu'une formation. Une formation ne dure pas 2 ans ou 3 ans. Donc c'est plus que ça. C'est-à-dire que ça nous a permis d'ouvrir les yeux non seulement sur l'association et puis aussi sur la société* » (Bernard, CR du 13/07/17).

Le fait que les chercheurs-acteurs aient été reçus, reconnus et écoutés et pris au sérieux par leurs interlocuteurs manifestant leur intérêt pour la démarche engagée et les résultats de ce travail, et qu'ils soient parvenus à dépasser leur angoisse, a été très gratifiant et a renforcé la confiance en soi et le processus de reprise du pouvoir d'agir. Les intéressés en retirent un sentiment de satisfaction et de fierté. Les personnes ont ressenti du plaisir à réaliser cette action, autant sur l'effet de l'expérience vécue sur le plan de la confiance, que sur l'impact politique de leur travail. « *Il fallait arriver à créer l'action recherche pour en arriver là, si vous voulez. C'est très important. Parce que c'est vrai que, en dehors de l'association, on n'est presque rien si vous voulez. Non seulement ça a permis d'interpeller les acteurs, mais ça nous a permis d'être formé, de pouvoir être capable, de voir d'autre chose qu'on a vécu, moi j'ai jamais vécu ça des entretiens, pour moi c'était très important, capital* ». Certains considèrent que cette expérience leur a aussi permis de gagner en reconnaissance et en crédibilité et d'accéder à de nouvelles responsabilités au sein de l'association (en termes de représentations des usagers dans différentes instances – GEM, établissements de santé...), auprès des adhérents et des responsables. Elle a constitué un tremplin pour un investissement associatif plus ambitieux.

L'appropriation des connaissances

Le processus d'appropriation des connaissances se trouve néanmoins complexifié par la difficulté de trouver un langage commun afin de réduire les écarts de compréhension, la densité et la complexité des informations communiquées. Des participants l'ont souligné : la présentation des résultats est apparue « *dense et riche* », mais « *c'était compliqué* », avec beaucoup d'informations, de notions ou de concepts pouvant apparaître difficiles à retenir, dont le sens et la compréhension n'apparaissaient pas toujours clairs. Les éléments de langage utilisés restent complexes, spécialisés et jargonneux. Si des chercheurs-acteurs se sont peu à peu familiarisés avec le langage spécialisé des politiques publiques dans les domaines du handicap et de la santé mentale et appropriés certains vocables ou

concepts, des écarts de compréhension demeuraient pour beaucoup difficiles à réduire. Les efforts fournis pour apporter des précisions, des éclairages et des explications complémentaires et traduire dans des termes plus clairs et accessibles notions et concepts, ne réduisent que partiellement les écarts de langage et de communication : « *Pour nous c'est difficile de mettre nos expériences du vécu dans une case, c'est compliqué de faire le rapport, j'y arrive par moment, j'accroche, mais il y a des fois...* ». « *La façon dont tu présentes les choses c'est difficile pour nous* » (CR séance du 03/11/2016).

Cela montre à quel point ce type de recherche-action participative en santé mentale implique de la créativité et de l'inventivité ; il suppose de renouveler les méthodes et de trouver des supports de travail et de communication autres que ceux classiquement utilisés en sciences sociales ; il fallait réussir à ajuster la temporalité de la démarche, aux ressources et aux capacités des personnes ; une condition pour favoriser l'apprentissage, la mémorisation, etc. Cela nécessite du temps. Ces enseignements devront être approfondis. Par exemple, l'utilisation d'un *powerpoint* comme support de communication autour des éléments d'analyse ressortant du premier volet d'entretiens n'est pas apparu approprié à tous. Si la projection des diapositives à l'écran d'un ordinateur portable, doublée de leur lecture concomitante à haute voix par les participants volontaires, a été jugée positivement par des participants, d'autres se sont montrés plus critiques. Cette méthode, soutenante pour certains, est apparue « *fatigante à suivre* » pour d'autres, et moins favorable à l'appropriation des connaissances (« *Quand je lis ou j'écoute, après je ne sais plus* »). Elle impliquait un niveau d'attention et de concentration assez élevé, pouvant apparaître éreintant au bout de 2 heures : « *Moi j'ai le cerveau qui fume* ». Les troubles mnésiques, pour partie liés aux effets secondaires des traitements, peuvent aussi ajouter de la difficulté. Ces limites réelles ne doivent pas être minimisées, elles se trouvent largement compensées par le caractère opératoire qu'a offert l'opportunité d'engagement dans la recherche, sur le plan des dynamiques d'*empowerment*, de l'augmentation des capacités d'action, de réflexion et de communication, et d'émancipation des personnes.

Vers une reprise de confiance en soi et une remise en mouvement

C'est une autre dimension forte soulignée par les participants : l'inscription dans la recherche leur a permis de rehausser leur estime de soi, de reprendre confiance en eux-mêmes, de retrouver un élan et de se remettre en mouvement, de réengager des démarches et des projets qui avaient été mis de côté ; par découragement, les personnes avaient fini par baisser les bras, s'en détourner... « *Cette recherche-action m'a beaucoup apporté, m'a donné confiance en moi, m'a apporté beaucoup de richesse humaine. Malgré qu'on soit handicapée, on a le droit d'être heureux comme tout le monde, de donner de notre temps. On se réunit, on entend des parcours qui nous donnent des coups de pieds aux fesses* » (Jeanne, CR journée autour du handicap à Caen). « *La recherche-action m'a appris à me faire confiance. Oui on est handicapé mais pas incapable* » (Jeanne, film-débat, SISM, Caen). Cette

dernière formulation illustre clairement le processus de transformation du regard porté sur soi qu'implique la capacité d'agir et de reprendre du pouvoir sur sa vie. Il est nécessaire de dépasser (si ce n'est d'annuler) la représentation et l'appréciation péjoratives que la personne avait d'elle-même, intériorisée au fil des expériences de disqualification et de discrimination associées au stigmat, et de réévaluer ses propres capacités et qualités, afin qu'émergent des possibilités nouvelles d'agir, et le sentiment de sa capacité à agir. Si la confiance est une disposition nécessaire à l'action, retrouver de la confiance en soi est propice à provoquer le développement de capacités nouvelles d'agir et d'ouvrir à de nouvelles perspectives.

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

L'attention à l'autre, le crédit accordé à sa parole, le non jugement, le réconfort trouvé au sein du collectif, ont généré un repositionnement plus propice à une dynamique de remobilisation individuelle et d'engagement de ses propres démarches pour faire valoir ses droits (parentalité, logement, etc.), avec une capacité plus grande à interpeller et à solliciter les différents professionnels et services (par exemple les juges des enfants, assistants sociaux, infirmiers et « psys » de secteur...), et une capacité plus grande à gérer son stress et ses émotions. *« Au début, j'avais des angoisses et j'ai fait des efforts grâce au groupe que je remercie, surtout pour m'avoir permis de m'exprimer. Il me semble avoir mûri avec le projet recherche-action. J'ai fait des démarches pour le travail, la formation, et aussi je m'étais fâchée avec le CMP mais j'ai retrouvé le dialogue. Je me suis posée et j'ai trouvé dans ce lieu de la recherche-action de vrais amis qui ne trahissent pas, en créant des liens positifs »* (Virginie, CR séance du 08/09/2016).

La conscientisation des progrès réalisés donne envie de poursuivre l'expérience : *« J'aimerais refaire le projet recherche-action l'année prochaine, parce qu'on fait beaucoup de progrès »* (Virginie, CR du 13/07/17).

Reconnaissance de la force du collectif pour défendre et faire valoir ses droits et œuvrer en faveur du changement social

« La recherche-action mobilise des personnes handicapées pour nous aider à aller voir les maires, les personnes importantes de la ville, en nous expliquant ce qu'ils font pour nous et ce qu'ils peuvent faire dans leur ville » (Jeanne, CR de la journée autour du handicap à Caen). Le changement social est un

objectif majeur vers lequel tend ce type de recherche-action reposant sur l'implication et la participation des membres des GEM, bien compris et partagé par les chercheurs-acteurs. Il s'agit de « *faire entendre, aux professionnels, aux élus, à l'entourage, les difficultés rencontrées par les personnes confrontées à un handicap psychique* » (Jeanne, CR séance du 08/12/2016), élever leur niveau de conscientisation, faire évoluer les représentations sociales, afin d'améliorer la prise en compte du handicap psychique, et rechercher des solutions permettant de dépasser les difficultés rencontrées : « *Au lieu de faire une mad-pride, aller voir les élus avec un guide permet de poser des questions et qu'ils essaient de trouver des solutions, d'améliorer les choses pour les personnes ayant un handicap psychique, car il y a peu d'aménagements par rapport au handicap psychique, une mauvaise image des personnes en souffrance psychique* » (Bernard, CR séance du 01/12/2016).

Œuvrer en faveur du changement social et améliorer les conditions de vie des personnes en situation de handicap psychique est une autre dimension mise en évidence par les chercheurs-acteurs. Prenant à revers le sentiment d'isolement et de solitude, l'un des intérêts bien compris de la recherche résidait dans la force du collectif pour la lutte et la défense de ses droits, à partir des liens d'entraide et de solidarité qui se sont tissés entre les membres du groupe, et des valeurs de respect, d'écoute et de non-jugement que le chercheur collectif s'est donné : « *Je pense que d'être à plusieurs voix à défendre nos droits ça peut que nous aider à avancer vers où est-ce qu'on veut aller parce que tout seul on ne peut pas s'en sortir. Pour faire changer les personnes, les élus, les lois, les choses qui peuvent être mises en place pour nous aider. On ne peut mener des combats tout seul, on doit être aidé aussi. On est là pour leur dire qu'on a besoin d'aide, d'être écouté et entendu surtout. On est là pour nous, et pour le groupe et pour ceux qui ne sont pas là aussi. Pour former un collectif force* » (Jeanne, CR séance du 01/12/2016). Le collectif créé dans le cadre de la recherche-action a permis aux membres de se mobiliser pour mener un combat collectif et œuvrer en faveur du changement social – i.e. faire valoir et reconnaître les droits des personnes ayant un handicap psychique dans différents domaines de la vie quotidienne. Il s'agit de : « *faire bouger les gens, bouger les institutions, faire que nos droits seront respectés, au niveau du travail, du logement, de la parentalité* » (CR de la rencontre inter-GEM), afin d'améliorer le quotidien des intéressés, pour vivre les risques d'inertie voire de perte des acquis.

Il convient cependant d'apporter quelques nuances à ces constats : la démarche n'a pas suscité le même intérêt et les mêmes appréciations chez tous. Deux participants se sont montrés plus sceptiques quant aux effets de leur implication⁶⁴. Bien que des membres du groupe aient déclaré avoir observé des changements dans la vie de ces participants depuis leur engagement dans la démarche, ceux-ci doutaient de l'intérêt et de l'impact d'une recherche n'ayant pas apporté de

⁶⁴ Les notes attribuées à l'expérience par chacun en donnent une bonne illustration : ces deux participants l'évaluent à 5 et 6 ; contre entre 8 et 10 pour quatre autres des chercheurs-acteurs.

solutions concrètes à leurs problématiques personnelles. Pour l'un, cela peut être lié au décalage induit par l'entrée plus tardive dans la recherche. Il n'avait pas participé à l'élaboration des règles de vie du groupe, ni tissé les mêmes liens avec les autres membres, il a pu lui être plus difficile de trouver sa place dans un collectif déjà constitué. Réticence à accorder sa confiance, à se livrer, par crainte que ses propos soient rapportés à d'autres adhérents, a-t-il expliqué. En outre la recherche n'a pas répondu à ses attentes qui étaient celle d'un travail qui aurait pris la forme d'une relation interindividuelle, en face-à-face, plus que de groupe. « *J'aurais voulu que ça fasse un peu plus individuel, parler individuellement, je me sentirais plus à l'aise comme ça* » (Pascal, CR du 13/07/2017). L'autre participant réticent a témoigné de sa difficulté à dépasser l'état d'« incapacité », avec une tendance à minimiser son rôle et à ne pas voir son utilité dans la recherche (« *Je sers à rien moi !* » - Joëlle, CR du 13/07/2017), en dépit de sa reconnaissance par le groupe et de son implication dans la réalisation des interviews lors de la seconde vague d'investigation.

5-1-3 Le regard des témoins

1) Une reprise du pouvoir d'agir

La reprise du pouvoir d'agir est une dimension également mise en évidence par les salariés de l'ECC et les responsables de l'association (à différentes occasions – réunion de concertation, films-débats, etc.), qui ont pu observer et enregistrer des changements significatifs chez les personnes investies dans le processus de recherche. Deux aspects ont plus particulièrement été mis en évidence : d'abord, la remise en mouvement des personnes dans leurs projets et leur démarches (en suspens) : « *Les gens bougent aussi personnellement dans leurs problématiques. Ils se sont mis au travail et n'étaient plus dans une attente* » (salarié ECC de Caen – extrait du film-débat, SISM, Caen). Cela concerne autant des projets de logement, de formation ou d'insertion professionnelle, que la parentalité et leurs relations avec l'entourage (famille, proches). Ensuite, un accroissement des capacités d'expression et de prise de parole en public, avec un enrichissement lexical et une diversification du vocabulaire. « *Les progrès énormes* » réalisés sur ce plan par les adhérents impliqués dans la recherche sont considérés comme une plus-value essentielle pour une association : « *C'est important pour notre fonctionnement dans nos associations* » (coordinatrice des ECC – extrait du film-débat au foyer Léone Richet). La formation des adhérents à la prise de parole constitue un enjeu central pour une association militante comme *Advocacy*. Endosser le rôle de représentant des usagers dans les instances de démocratie participative dédiées dans les différentes administrations ou institutions, prendre la parole en public, ne sont pas des démarches allant de soi. Elles impliquent un accompagnement, des apprentissages, une formation. La participation à la recherche est jugée très importante sur ce plan, car elle aurait constitué une opportunité réelle, pour les adhérents, de se former à la prise de parole, de s'exercer à l'expression d'un point de vue propre (plutôt que d'autres

le fassent à leur place), et d'accroître leurs capacités d'action. Elle a offert des opportunités d'apprentissage permettant aux personnes de se dépasser et d'acquérir plus d'aisance pour faire entendre leur voix et renforcer leur capacité d'interpellation du politique, l'expérience de la recherche est décrite comme un « *bienfait* » pour l'association (CR rencontre inter-GEM). Car « *les progrès énormes* » réalisés par les adhérents impliqués dans la recherche peuvent être mis à profit, à court terme, dans les instances de démocratie participative, ou à moyen-long terme, afin d'assurer le renouvellement des dirigeants associatifs (c'est là un autre enjeu) : « *C'est un travail d'avenir. L'un d'entre vous prendra ma place* » (président d'*Advocacy* – film-débat, SISM, Caen).

L'un des chercheurs-acteurs, plus particulièrement demandeur de communication sur la recherche et à l'origine de plusieurs propositions (films-débats dans les ECC et au-delà), a insisté sur l'importance de multiplier ces événements offrant aux adhérents des opportunités de prendre la parole en public afin de leur permettre de gagner en aisance. Ce type de démarche n'est pas si fréquent et mériterait d'être soutenue et encouragée, est-il ajouté. Considérant qu'elle ne s'improvise pas, mais nécessite du temps et des apprentissages pour renforcer les capacités et les compétences communicationnelles, la recherche a aussi permis d'offrir en amont des temps précieux de préparation et des entraînements pour répéter ; ces accompagnements dans la prise de parole ont permis de se rassurer et de se mettre en confiance.

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

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

porté sur soi font partie des conditions nécessaires au dépassement de soi. Lors des débats, il a été remarqué combien les chercheurs-acteurs étaient parvenus à inverser les rôles et positions et à se retrouver en position de force face aux personnes interviewées.

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

2) Supports de mobilisation et d'échange

De l'avis des chercheurs-acteurs comme des salariés de l'association, les « causeries » dans les ECC ont constitué une réelle réussite. A Granville, organiser une « causerie » était une première (contrairement aux autres ECC). Elle est parvenue à mobiliser une dizaine d'adhérents (dont six ne participant pas à la recherche), ce qui est considéré comme un vrai succès. A Caen, la « causerie » n'est pas parvenue à réunir autant de membres (six dont un seul extérieur au *focus group*) mais sa plus-value n'en a pas moins été jugée importante. Au foyer Léone Richet, la journée d'étude habituellement destinée et réservée aux professionnels était ouverte pour la première fois, cette année, aux usagers du foyer, libres à eux de s'en saisir, et les salariés de l'association *Advocacy Normandie* avaient déjà été invités l'année précédente dans le cadre d'un partenariat. Entre une dizaine et une quinzaine d'usagers du foyer se sont mobilisés, aux côtés d'une cinquantaine de professionnels et responsables du foyer et d'*Advocacy*.

Dans le cadre des SISM (semaines d'information sur la santé mentale), les films-débats (Caen, Granville) n'ont pas eu autant de succès qu'espéré. Ils ont mobilisé entre 20 et 25 personnes sur chaque site, pour l'essentiel des adhérents (très majoritaires à Granville avec la venue des Virois), des membres de la société civile et, à Caen, quelques retraités, personnes âgées et concitoyens venus par curiosité et/ou par intérêt pour la santé mentale. La faible mobilisation des partenaires est apparue décevante, au regard des efforts déployés par les adhérents et les salariés de l'association (avec l'envoi de plus de 200 invitations personnelles, des réunions de préparation de ces journées avec des partenaires locaux), non sans générer des effets de découragement et des frustrations. Seul un petit

nombre d'entre eux ont pris la peine de répondre à l'invitation et se sont mobilisés (quatre ou cinq par site), les plus convaincus. A Caen, deux des huit acteurs interviewés lors de la première année de recherche ont honoré le groupe de leur présence⁶⁵. Comment interpréter cette désaffection ? Pour les salariés ayant l'expérience de se heurter à cette difficulté de mobiliser les partenaires autour de ces événements, cette désaffection est révélatrice de la disqualification dont souffrent les SISM, comme par extension, à l'image des usagers en santé mentale dont les troubles contribuent d'emblée à les disqualifier aux yeux du plus grand nombre.

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

Au niveau de l'association, les « causeries » devaient permettre à la recherche de gagner en amplitude et aux adhérents éloignés de s'impliquer dans une activité visant à faire émerger une parole singulière certes, mais dans laquelle les personnes auraient la possibilité de se reconnaître et de s'identifier, notamment à partir du partage des expériences sociales de type discriminatoire. Le sentiment d'appartenance à un collectif s'en trouverait renforcé et favoriserait l'émergence d'un lien social, basé sur les idées de pair-émulation, de solidarité, etc. L'émergence de la parole dépasse bien évidemment le cadre restreint des *focus groups* et des individualités et doit être appréhendé dans une perspective et une dynamique de changement social. « *Il est important que le train soit pris en cours de route* » ; en permettant de « *recentrer sur la parole, le groupe peut remobiliser et redonner du pep pour vivre les situations* » (salarié ECC Caen, CR de la réunion de concertation entre salariés, chercheurs-acteurs et chercheurs professionnels). Saisies comme des espaces d'expression et de partage d'expériences de discriminations, les « causeries » ont contribué à favoriser une dynamique de re-mobilisation, individuelle ou collective. A Granville : « *Ça a plu à tout le monde, sauf une ou deux personnes, car on leur donne peu la parole et qu'ils ont pu parler* ». La prise de parole s'est avérée inégale mais constitue en soi un aspect très positif. L'un des participants était « *content de s'exprimer car on lui pose jamais la question* » ; d'autres également, bien qu'ils ne se soient pas livrés autant ; un autre « *a beaucoup parlé mais était hors sujet* », quand un autre a clairement exprimé le souhait de ne pas s'exprimer sur ce sujet sensible – pour ne pas « *remuer la merde* » pour reprendre son expression (Cyrille, CR de séance du 02/03/2017).

De la participation muette à la progression vers une capacité à prendre une part (plus ou moins) active aux échanges, ce sont autant de manières de participer et d'exercer leur droit de parole, d'autant plus reconnues et valorisées que, de prime abord, les intéressés avaient exprimé des réserves et des réticences, pensant ne pas avoir grand-chose à dire et ne percevant pas l'intérêt de cette activité. De même, le refus de participer à cette activité est un droit dont l'expression traduit

⁶⁵ En l'occurrence le responsable chargé de la prévention sanitaire au niveau de la ville de Caen et le coordonnateur du Conseil Local de Santé Mentale (CLSM) – les élus s'étaient excusés de ne pouvoir se rendre disponibles en raison d'un emploi du temps chargé.

un positionnement qui n'est pas nécessairement négatif et manifeste une capacité de décider par et pour soi-même (Ninacs, 2008).

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

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

A l'issue de la projection du film au foyer Léone Richet, les usagers du foyer sont les premiers à avoir pris la parole et à ouvrir les échanges. Ils se sont d'emblée montrés très curieux, n'hésitant pas à poser des questions sur la démarche⁶⁶. Plusieurs ont témoigné de leur intérêt pour la recherche dans laquelle ils avaient trouvé matière à reconnaissance, les constats et les problématiques mis(es) en évidence par les chercheurs-acteurs faisant écho à leurs propres expériences : « *C'est un peu notre vécu.* » ; « *C'est une réalité, on est passé par là et ça a été compliqué.* » ; « *On nous sédate en psychiatrie. Mais l'hôpital psychiatrique nous permet de nous reconstruire aussi et pas seulement nous cachetonne. Sans ce soutien-là, on n'y serait pas arrivé* » ; « *Après ça dépend des médecins* »⁶⁷. Le film-débat a favorisé l'émergence d'une dynamique d'échanges, de discussions et de réflexions entre usagers (qui découvraient respectivement la structure des uns et des autres), autour de problématiques ou de préoccupations communes, à partir du croisement des expériences et des points de vue des uns et des autres. La démarche participative et collaborative privilégiée dans cette recherche, accordant une place centrale aux savoirs expérientiels, semble aussi avoir retenu l'attention des professionnels du foyer qui ont fait part de tout leur soutien dans la conduite de ce projet et incité les chercheurs-acteurs à persévérer.

⁶⁶ Il existe des ateliers radiophoniques et d'autres expériences au sein du foyer, qui sont d'autres manières de positionner les usagers à une place d'acteur, de leur donner la parole et de reprendre du pouvoir sur leur vie, et qui peuvent donc s'approcher de la démarche présentée tout en s'en distinguant – elles ne consistent pas à interviewer les décideurs publics sur les problématiques et préoccupations qui les concernent directement.

⁶⁷ Les réactions des adhérents des GEM des Hauts-de-France à la diffusion du film furent les mêmes. Beaucoup se sont reconnus dans les problématiques décrites.

Dans le cadre de la SISM, à Granville, les débats se sont centrés sur le thème du travail que représentent l'engagement bénévole dans une association militante comme *Advocacy* et l'implication dans une activité comme la recherche-action participative. « *Etre adhérent à Advocacy me permet de participer à des réunions et d'occuper mon emploi du temps durant la semaine et de reprendre une activité. Cette activité me responsabilise, me permet d'avoir une vie sociale, de me cultiver et de partager des moments de convivialité avec les adhérents. Je participe au groupe de recherche avec des adhérents de Caen, Vire et Granville. J'apprends de nouvelles lois. J'évolue personnellement autour d'un projet. Cela nous a permis d'interviewer des institutionnels avant la fin de la première année, de prendre confiance en nous* » (Cyrille, CR séance du 01/12/2016). La notion de restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi (RSDAE) introduite par la loi de 2011 relative au handicap⁶⁸, au centre des discussions, a suscité une prise de parole critique de la part des chercheurs-acteurs (et les salariés de l'association) et des échanges parfois un peu vifs avec le public, donnant à voir un positionnement différent de celui des partenaires ne remettant pas en question ces lois (tels l'Unafam).

A Caen, les débats ont été jugés plus riches par les chercheurs-acteurs car le public s'est montré plus actif et participatif, plus curieux sur la recherche (ses effets, ses apports et bénéfices pour les chercheurs-acteurs, et pour les décideurs), et les échanges ont permis d'aborder des thèmes plus larges que le travail comme la disqualification qui continue à toucher les personnes ayant des troubles psychiques. La législation semble en avance sur les mentalités. La concrétisation des évolutions législatives, qui consacrent leur reconnaissance comme des êtres à part entière et des citoyens à égalité de tous, se fait attendre. Cela montre que le chemin à parcourir est encore long et le combat à mener collectif : « *La disqualification. C'est sûr on est catalogués, mis de côté, ça fait peur aux gens, ils s'en foutent. Se remettre debout tout seul c'est plus difficile que d'être tous ensemble. C'est pour ça que les élus doivent continuer à nous appuyer pour faire bouger les choses* » (Jeanne, extrait du film-débat SISM Caen). « *Faire cette recherche-action peut nous donner espoir. Être tous unis. Avancer sans avoir des freins. C'est pas parce qu'on est handicapé qu'on est des moins que rien. Toutes les associations devraient travailler ensemble* » (Jeanne, CR de la journée autour du handicap à Caen).

Sortir la recherche de son cadre formel, à savoir le *focus group*, et investir de nouveaux espaces pour la diffuser et la « *faire transpirer* »⁶⁹ auprès des adhérents de l'association et au-delà est, on l'a dit, une préoccupation forte du groupe qui a rencontré celles des salariés et des responsables de l'association. Ces ouvertures sur la communauté ont été l'occasion de faire rayonner la recherche auprès des membres, de redonner une impulsion à la dynamique d'entraide et d'*empowerment*, et

⁶⁸ Cf. la partie suivante.

⁶⁹ L'expression reprise ici est celle employée par un salarié de l'association.

en même temps de soumettre les résultats de l'investigation à l'évaluation du groupe-cible. La mise en place des films-débats (SISM, foyer Léone Richet) et des « causeries » dans les Espaces Conviviaux Citoyens (ECC) de l'association où les savoirs expérientiels des personnes pourront être entendus et saisis répondait aussi à ce souci.

5-2 Prolongements, perspectives et ouvertures

A l'issue de ces deux années de recherche, quelles suites seront données à ce travail ? Quels seront les prochains défis ? Il est difficile d'imaginer qu'aucune continuité ne soit donnée à une telle recherche-action participative dont les résultats sont plus que positifs, en premier lieu pour les premiers intéressés qui s'y sont impliqués, et plus globalement pour l'association porteuse. Pour les chercheurs professionnels privilégiant des méthodologies d'enquête qualitative, notamment les approches ethnosociologiques comportant une immersion forte sur le terrain d'enquête, quitter un terrain de recherche n'est jamais simple. Il s'avère plus délicat encore dans ce type de recherche qui repose sur une collaboration étroite entre chercheurs acteurs et chercheurs professionnels, avec des liens forts qui ont pu se nouer entre les protagonistes. Pour les chercheurs-acteurs qui se sont le plus impliqués dans ce travail, notamment en Normandie, l'idée que ce projet puisse avoir une fin est difficile à imaginer. Il est compliqué de se résoudre à l'idée qu'une fois la recherche achevée il ne va plus rien se passer, alors que ce projet était vecteur de sens, d'intérêt et porteur de mobilisation et de reprise de pouvoir sur sa vie pour les personnes ayant fait le choix s'y impliquer. La recherche s'est peu à peu installée dans leur vie. Elle a été intégrée comme une activité faisant partie à part entière de leur existence, avec sa cadence propre, venant donner du rythme et impulser une dynamique dans leur quotidien. Quand les personnes y voient du sens et de l'intérêt, un moyen de se réaliser et de se dépasser, et de faire la preuve à eux-mêmes et aux autres qu'ils sont des êtres « capables » comme tout un chacun, on comprend qu'il puisse être difficile d'y renoncer. La perspective de la fin de la recherche fait émerger la crainte qu'elle laisse place à un vide difficile à combler, si aucun prolongement n'est donné à ce travail. Il était donc crucial de réfléchir à la manière dont cette recherche pourrait ouvrir ou déboucher sur des perspectives permettant d'assurer une continuité. Plusieurs prolongements, perspectives et ouvertures se profilent.

5-2-1 La production des guides et le colloque de fin de recherche

Trois principales activités occuperont les prochains mois. Les deux premières mobiliseront les chercheurs-acteurs qui souhaiteront rester associés au projet jusqu'au bout, voire associeront de nouveaux membres volontaires des GEM.

La première activité, qui occupera la plus grande partie du temps, sera consacrée à l'élaboration de guides de « bonnes pratiques » à destination des usagers et des professionnels⁷⁰. Restent à en définir le thème et le format. Sachant qu'il existe déjà une multitude de guides, il ne s'agit pas d'en produire un énième, mais de les améliorer, de les compléter et de les rendre accessibles et compréhensibles (par exemple en s'inspirant du guide sur les droits du majeur protégé élaboré par

⁷⁰ La production de ces outils concrets correspond aux livrables exigés par la FIRAH qui finance une partie de ce projet.

l'Unapei pour les personnes ayant un handicap mental). Il faudrait imaginer un autre support, plus dynamique, par exemple des vidéos ou des films d'animation qui pourraient être diffusés sur Internet (*You tube*), associant image et son, de manière à rendre les contenus plus accessibles, notamment aux personnes cumulant les handicaps (auditif, analphabétisme...).

La seconde, qui prendra l'autre partie du temps, sera dédiée à l'organisation d'un colloque de fin de recherche dans lequel les chercheurs-acteurs ont bien évidemment une place et un rôle majeur à jouer dans la mesure où ce sont les principaux acteurs de ce travail.

La troisième consistera en 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 qui reste au cœur des objectifs à atteindre.

A quoi viendront s'ajouter des activités de communication. Plusieurs sont déjà programmées, notamment : une intervention est prévue dans le cadre d'un groupe de travail sur la santé mentale dont la réflexion associe des membres de plusieurs GEM implantés en Seine-Saint-Denis⁷¹ ; une autre dans le cadre des Rencontres de la FIRAH (15 mars 2018).

Parmi les chercheurs-acteurs du groupe normand les plus investis, la production d'outils concrets (les guides) a constitué une source de préoccupations et d'inquiétudes, pour deux raisons : la première liée à l'affaiblissement des forces du groupe, même s'il est toujours possible que d'autres membres des GEM rejoignent cette phase de la démarche (certains ont manifesté des intentions dans ce sens) ; la seconde raison est d'ordre financière, compte tenu du budget alloué (réduit) pour réaliser les objectifs de la dernière phase de la recherche. Ce contexte d'incertitude contribue à générer un sentiment ambivalent parmi les chercheurs-acteurs, entre la crainte de ne pas atteindre les objectifs de la dernière phase de cette recherche, et l'espoir d'y parvenir malgré tout.

En Normandie, sur les huit chercheurs-acteurs investis, cinq restent plus que mobilisés pour la dernière phase de la recherche (Bernard, Cyrille, Jeanne, Virginie, Véronique). Un autre devrait poursuivre l'aventure mais des incertitudes demeurent (Joëlle), quand la participation d'un autre membre est plus incertaine (Loïc). Enfin, le dernier à avoir rejoint le groupe, qui a eu plus de difficulté à se retrouver dans la démarche, a fait le choix de se retirer (Pascal). Dans les Hauts-de-France, sur les six chercheurs-acteurs du GEM de Saint-Quentin les plus investis dans la démarche, quatre souhaitent poursuivre ; l'un préfère s'arrêter...

Afin de favoriser la participation et la mobilisation d'un nombre plus grand nombre d'utilisateurs en santé mentale autour de ces outils (les guides), les ECC et les GEM participant à la démarche, y

⁷¹ Groupe de travail mis en place dans le cadre de Profession Banlieue, animé par Michel Joubert, professeur émérite de sociologie (intervention programmée le 14 novembre 2017).

compris celui de Tourcoing, seront associés à la démarche et positionnés comme « groupes-cibles » afin de soumettre les outils produits à l'évaluation des membres des GEM qui ne participent pas directement à leur élaboration. Des extensions pourraient également être recherchées auprès d'autres structures accueillant des personnes ayant un handicap psychique ou des usagers, par exemple le foyer Léone Richet à Caen. Cela permettrait à la fois de faire rayonner la recherche au-delà des membres des GEM et de favoriser les liens entre les usagers de ces différentes structures. Cette piste à explorer participerait au développement/renforcement d'une logique d'entraide et de solidarité dans une dynamique d'*empowerment*, individuel et collectif.

5-2-2 Perspectives et ouvertures

Plusieurs autres prolongements à ce travail peuvent être envisagés avec des pistes évoquées, qui sont communes aux deux sites. La première est d'organiser un film-débat sur la recherche-action avec les partenaires interviewés au cours de la recherche et les partenaires locaux et plus largement ceux intéressés de près ou de loin par ce thème, afin de créer une dynamique de réflexion avec les partenaires locaux autour de ces questions, pour leur renvoyer un certain nombre de choses et essayer de faire « bouger les lignes ». La seconde piste est de proposer/organiser des films-débats dans le cadre d'événements tels que les SISM et auprès des partenaires (foyers...) œuvrant dans le domaine du handicap psychique et dans celui de la santé mentale pour faire connaître la démarche engagée – à l'échelle territoriale de chaque ECC/GEM ; l'idée d'organiser à cette occasion une porte ouverte au GEM, avec une exposition pour donner à voir le travail réalisé par les membres du GEM participant à la recherche, les témoignages... La troisième est de travailler à la pérennisation d'une dynamique dans les GEM impliqués dans la recherche : par exemple des films-débats pour sensibiliser les membres des GEM n'ayant pas participé à la recherche ; inviter des partenaires interviewés pour apprendre à mieux se connaître (par exemple les associations tutélaires) ; organiser des ateliers de « soutien au droit » dans la mesure où ses membres peuvent représenter une personne de confiance, assurant le relai entre les personnes sous mesures et les mandataires ; etc.

Enfin, pour le site normand, il faut ajouter les ouvertures créées par la réalisation des interviews et la conduite des activités de communication, qui offrent aux chercheurs-acteurs et à l'association *Advocacy* des opportunités à saisir pour se positionner et renforcer leur action et leur collaborations avec les partenaires locaux.

L'interview du maire-adjoint et celle des responsables en charge de la prévention sanitaire et de la politique de santé mentale dans la ville de Caen (maire-adjoint, responsable de la prévention sanitaire, coordonnateur du Clsm) a débouché sur plusieurs perspectives :

- participer à l'amélioration du guide handicap accessibilité produit par la ville de Caen qui concerne tous les handicaps sauf « psychique » ; toutes les propositions du groupe de recherche, des membres de l'association Advocacy sont en ce sens bienvenues ;
- participer aux réunions organisées avec l'opérateur des transports communs locaux ;
- collaborer d'une manière plus rapprochée dans le cadre du Conseil Local de Santé Mentale (Clsm) et renforcer les liens de coopération existants avec l'association *Advocacy Normandie* en associant à la réflexion des membres du groupe ou adhérents de l'association ; une proposition réaffirmée par le coordonnateur du Clsm présent au film-débat ;
- une proposition de soutien dans la diffusion de résultats de ce travail et la vulgarisation de la démarche engagée, par le biais de divers supports (magazine de la ville, revues destinées aux agents des collectivités territoriales...).

L'interpellation des acteurs de la psychiatrie dans la Manche a été l'occasion pour le psychiatre interviewé de proposer à l'un des intervieweurs de représenter les usagers au sein de la Commission usagers du Centre Hospitalier de l'Estran.

Ce sont des pistes d'action à même de déboucher sur des améliorations notables du quotidien de la vie des personnes confrontées à un handicap psychique.

Par ailleurs, le succès de la « causerie » à l'ECC de Granville est tel que les adhérents ont exprimé le désir et la volonté de reconduire cette activité sur des thèmes de leur choix (ou proposés par le salarié), en lien avec leurs préoccupations. C'est un vrai succès, quand on connaît la difficulté rencontrée ces dernières années sur ce site pour mobiliser les adhérents autour de cette activité.

Enfin, au foyer Léone Richet, la diffusion du film a visiblement suscité une émulation collective et donné envie aux usagers du foyer de s'inspirer de la démarche pour se mobiliser et aller à la rencontre des professionnels de la santé pour les interviewer. La rencontre et la dynamique d'échanges générée par le film-débat ont favorisé des rapprochements entre usagers de structures qui ne se connaissaient pas, propices à l'établissement de liens, voire à la mise en place de collaborations ultérieures autour de projets communs.

L'intérêt pour la méthodologie en recherche sociologique a été multiple.

Il réside d'abord dans le renouvellement de la philosophie, des postures et des valeurs qu'implique une recherche-action participative. Il s'agit d'une recherche citoyenne, engagée, par un système de valeurs, qu'il ne s'agit pas de nier, contrairement aux tenants de la « neutralité » de la recherche qui ne reconnaissent pas que leurs pratiques sont également sous influence (d'une institution, de valeurs, de partenaires, de financements, d'hypothèses et de méthodes, etc.).

Il est ensuite de produire des connaissances utiles et pratiques, et rendre ces connaissances disponibles par le développement de diverses actions (par exemple la réalisation d'un film, l'organisation de film-débat, etc.), dans la perspective à la fois de produire des changements, individuels et collectifs pour les participants, et d'infléchir les représentations sociales. Les résultats diffusent bien au-delà du cercle restreint de la communauté des chercheurs.

L'intérêt réside également dans le renouvellement des méthodes de travail et des outils, qui force à la créativité et à l'inventivité, pour être à la portée des participants, et implique d'innover, à travers des nouvelles formes d'interaction sociale, de processus organisationnels et de la production de connaissances exploitables. L'intérêt enfin d'une démarche collaborative entre chercheurs et les participants est, par le croisement des savoirs qu'elle favorise, de développer des passerelles, des ponts, et de décroquer les univers sociaux et professionnels, et de créer des espaces d'échanges et de rencontres entre acteurs de divers horizons, qui sont aussi des espaces de diffusion des résultats de la recherche.

PARTIE 2 - ETAT DES DROITS : UN TABLEAU CONTRASTÉ DU POSITIONNEMENT DES ACTEURS DANS LE DOMAINE DU HANDICAP PSYCHIQUE – LES ENSEIGNEMENTS DE L'ENQUÊTE

Le contenu des entretiens réalisés dans le cadre de la recherche-action méritait une analyse circonstanciée car, à côté des potentiels de mobilisation, de conscientisation et de transformation des personnes révélées à cette occasion, une véritable enquête sociologique a été effectuée qui permet d'éclairer plusieurs des zones de difficultés rencontrées dans le domaine de la vie avec un handicap psychique. Il fallait aussi la croiser avec les analyses d'expériences effectuées au cours des *focus groups* qui avaient présidé à la construction des guides d'entretien.

Si l'investigation n'a porté que sur trois grandes thématiques (prévention, parentalité, tutelles), celles-ci n'ont pu être abordées qu'au travers d'une approche critique du rapport aux droits, aux politiques publiques, à la citoyenneté, à l'accès à l'information, aux discriminations et aux soins. Le panorama des réflexions, échanges et interpellations engagées par les chercheurs issus des GEM (chercheurs-acteurs) et les chercheurs-sociologues, conduits auprès des élus, des professionnels et des institutionnels, ouvre à une nouvelle appréhension des possibilités de transformation de la condition et de la vie des personnes concernées. Il valide clairement l'apport propre d'une investigation conduite par les chercheurs-acteurs qui, à partir d'une position d'interrogation originale, place les interlocuteurs d'institution et en responsabilité politique devant un impératif de clarification et d'engagement.

1- Appréhension des évolutions du cadre légal en matière de handicap et de santé mentale

L'enjeu des droits et des évolutions législatives était pointé au départ comme crucial pour appréhender le champ des possibles et des difficultés relativement à l'évolution de la condition des personnes dites handicapées psychiques. Son approche était d'autant plus précieuse qu'il fonctionnait comme une zone grise, considérée comme éloignée des préoccupations quotidiennes des usagers. Cette dimension des entretiens a été l'objet d'une grande attention de la part des chercheurs-acteurs du *focus group* normand qui ont souhaité l'approfondir et monter en compétence sur ce plan.

Un premier axe de questionnement portait sur le niveau de connaissance et de compréhension du cadre légal dont disposaient les interlocuteurs et du niveau de prise en compte des évolutions enregistrées à l'échelle locale. Ces questions ayant été posées aux différents interlocuteurs rencontrés au cours des deux vagues d'investigation successivement menées en Normandie, l'analyse disposait d'éléments de réponses complets et évolutifs sur cette question.

1-1 Des niveaux de connaissance inégaux sur la législation et les droits des usagers

Comme on pouvait s'y attendre, les responsables de la MdpH font état des connaissances les plus complètes et de la compréhension la plus fine des évolutions législatives enregistrées dans le champ du handicap, de même que les psychiatres, alors que les discours des élus et de leurs représentants témoignent d'une plus grande méconnaissance ou d'une connaissance approximative des textes de loi et de leurs implications, plus spécialement dans le cas du « handicap psychique ». Cela pointe la distance qui existe avec les préoccupations et les attentes des usagers ; certains ont regretté que les questions ne leur aient pas été communiquées à l'avance. 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 nécessaire. Les acteurs en charge de la mise en œuvre des politiques publiques au niveau de la ville de Caen occupent des positions intermédiaires avec un intérêt marqué et des compétences d'un côté, mais aussi de l'ignorance dans certains secteurs.

La reconnaissance du handicap psychique (loi de 2005) étant l'une des victoires du combat mené par les associations d'usagers et de familles d'usagers en santé mentale, avec une alliance avec les acteurs de la psychiatrie, il était attendu que les chefs de secteur de psychiatrie, soient également les mieux informés ; dans une moindre mesure, les représentants de l'Unafam (avec une connaissance assez inégale selon les responsables) se trouvent également sur cette position.

Que les acteurs associatifs (*Vivre son Deuil, Parentibus*) ou institutionnels (protection de l'enfance) dont le handicap psychique ne constitue pas le domaine premier ne soient pas au fait de ces évolutions et restent plus éloignés des problématiques des personnes concernées s'entend. Cela peut paraître plus surprenant et paradoxal de la part de professionnelles d'une structure associative régionale comme le Rsva dont le cœur de mission est d'œuvrer en faveur du développement de l'autonomie des personnes ayant un handicap. En charge d'élaborer un guide sur la parentalité des personnes ayant un handicap psychique, les interlocutrices sont apparues à la fois éloignées des droits et des problématiques des personnes concernées. Il ne faut évidemment pas généraliser à l'ensemble des professionnelles de la structure ; il nous a d'ailleurs été suggéré de rencontrer un responsable. Si la faible expérience des interlocutrices débutant dans ce secteur d'activité peut être en cause, il est aussi possible d'y déceler un déficit sur le plan de la formation et, au-delà, de l'engagement et de la mobilisation autour de cette cause citoyenne.

La CDPH-ONU reste mal connue des décideurs publics et des institutionnels comme des professionnels, tous secteurs confondus (protection juridique des majeurs, psychiatrie de secteur) ou des acteurs associatifs (Unafam, etc.), alors que cette Convention propose aujourd'hui le texte clé

pour les personnes handicapées. Sur l'ensemble des acteurs interviewés, seule une minorité en avait une connaissance précise : la directrice de la Mdph, l'un des psychiatres (Manche), et le responsable des services de l'Udaf (Calvados). Les autres reconnaissaient n'en avoir jamais entendu parler, tel le psychiatre exerçant à la Mdph de Caen ; ou en avoir vaguement entendu parler sans en connaître le contenu exact, telle que la déléguée de l'Unafam 14 qui s'est dit « bluffée » ; ou n'en avoir qu'une connaissance approximative réduite aux grands principes (autonomie, citoyenneté, inclusion sociale de personnes handicapées) (Unafam 50). Cela est révélateur du déficit de communication autour de cette Convention et de la nécessité de la diffuser plus largement. Elle est 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 des personnes handicapées dans l'accès aux dispositifs (soins, vie sociale). Elle est considérée comme « une charte éthique, une charte d'accompagnement des personnes » à laquelle il faut se référer (directrice Mdph), car « elle permet aux personnes du pays qui l'a ratifiée, si elles ont l'impression que les droits définis dans cette Convention ne sont pas respectés, de faire appel aux tribunaux supranationaux pour qu'il y ait une condamnation du pays » (psychiatre de secteur, Manche). Cependant, après explicitation de son contenu, notamment de l'article 12, des interlocuteurs étaient étonnés d'apprendre que la France avait pu ratifier un tel texte.

Bien que soucieux de « faire avancer les droits des usagers », certains répondants, notamment parmi les élus, restaient préoccupés par les problématiques de dangerosité et par les restrictions qui devraient demeurer pour les personnes « psychiatisées » (aides, droits, choix du médecin, compensation) avec des positions balançant 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 pour ce faire n'est pas bien appréhendée (attaché parlementaire). La faible préoccupation voire le désintérêt des hommes politiques vis-à-vis de ces questions (à moins qu'ils y soient eux-mêmes personnellement confrontés) a conduit plusieurs acteurs, parmi les plus concernés (Mdph, Unafam, psychiatrie de secteur), à considérer le lobbying comme un moyen d'action particulièrement important pour que les minorités silencieuses, comme les personnes ayant des troubles psychiques, puissent faire entendre leur voix et infléchir les politiques les concernant.

1-2 La loi de 2005 : une avancée majeure

La majorité des personnes interviewées reconnaissent les transformations introduites par les évolutions législatives (lois de 2005) qui ont contribué à réhabiliter les personnes ayant des troubles psychiques 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, notamment anglo-saxonnes. 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. La santé mentale et le handicap ne sont plus l'affaire des seuls spécialistes (psychiatres), mais en premier lieu des personnes concernées dont l'implication dans les actions engagées devra être recherchée.

Pour les responsables de la Mdph, pour la première fois en France, une définition a été donnée au handicap, le polyhandicap a été pris en compte et la déficience psychique 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. Cette loi s'appuie enfin sur des valeurs et des principes : une politique de non-discrimination, de reconnaissance de la citoyenneté et de l'inclusion sociale des personnes handicapées psychiques *via* les dispositifs de droit commun ou relevant du médico-social ; les dispositifs spécialisés (psychiatrie) restant sur le registre du soin avec des enjeux d'articulation. Cette ouverture sur le médico-social a permis de sortir d'une « *situation un peu problématique* » (psychiatre interrogé), puisque jusqu'alors « *les personnes qui souffraient de maladies mentales et qui avaient des difficultés dans certains secteurs d'activités par rapport à l'autonomie n'étaient pas considérées globalement dans le cadre des dispositifs régissant le handicap au même titre que les autres personnes qui souffrent d'un handicap* » (Manche). Une situation problématique résultant en grande partie, rappelons-le, de l'hostilité exprimée à l'époque par les psychiatres vis-à-vis de la loi de 1975⁷², qui avait rencontré peu d'oppositions et conduit à exclure le « handicap psychique ». La situation est donc bien différente aujourd'hui et donne à voir l'évolution du regard porté sur le handicap en psychiatrie. Le droit des personnes confrontées à des troubles psychiques d'accéder au statut de handicapé et aux droits afférents, et leur reconnaissance comme des citoyens à égalité de tous, qui leur permet d'accéder à tous les espaces de la société et aux mêmes droits que tout un chacun, et de faire valoir des droits (en termes de compensation du handicap) sont considérés comme des avancées majeures. Le texte de 2005 ouvre « *un espace de réflexion* », que ce soit avec les collectivités locales, les services publics (accessibilité, culture, justice, sécurité...), les entreprises..., autour des dispositifs et des aménagements que requiert la prise en compte des difficultés des personnes ayant un handicap. Aussi importante soit cette loi, les soignants

⁷² La loi de 1975 relative au handicap était alors perçue par les psychiatres comme un recul par rapport à la politique de secteur, faisant craindre que les populations concernées se voient attribuées un nouveau statut les assignant de manière durable à un nouvel espace de relégation, en raison du caractère (supposé) fixiste du handicap, contraire à la dimension évolutive des troubles psychiques et des situations des personnes ; à quoi venait s'ajouter leur crainte de se voir subordonner à un pouvoir techno-administratif et la défiance vis-à-vis des familles.

ne la connaissent pas nécessairement dans le détail de son application, en tout cas, pas autant que les lois de 2011 et 2013 relatives aux soins sans consentement qui focalisent leur attention (Caen) ; il n'est pas certain que « *tous les professionnels en santé mentale soient conscients des atouts que cette loi donne aux professionnels* » (Manche). Elle a constitué un levier de changement important à l'échelle locale (Manche, Calvados), pour la psychiatrie et/ou les associations de familles d'usagers en ouvrant à la création de nouvelles structures (accompagnement, hébergement, hors les murs et structures de la psychiatrie (foyer, GEM..). Le coordonnateur du Clsm de Caen rattaché à l'ESPM l'a mis aussi en évidence : « *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 auparavant.* » Parmi ces ouvertures : « *la formalisation de nouveaux métiers, de nouvelles idées en ce qui concerne l'accompagnement des personnes qui souffrent d'un handicap. De nouveaux professionnels amènent un autre regard sur la question* » (psychiatre, Manche).

Du côté des acteurs de la psychiatrie, la loi est identifiée comme un levier de changement contribuant à renouveler les manières de penser et d'agir en direction des personnes ayant un handicap psychique, les métiers, les pratiques d'accompagnement, selon une nouvelle répartition des territoires d'action, des tâches et des rôles, et de nouvelles modalités de travail (partenariat), entre la psychiatrie et le médico-social. « *Aujourd'hui, l'idée est que ce ne sont peut-être pas aux mêmes personnes de gérer les deux choses (accompagnement, soins) en même temps. Je pense que c'est une bonne idée. Cela nécessite de concevoir une nouvelle forme de partenariat* » (psychiatre, Manche). Pour l'Unafam, cette loi est clairement progressiste et a permis des avancées concrètes dans le domaine social et médico-social, même s'il reste toujours beaucoup à faire pour améliorer les conditions de vie des personnes ayant des troubles psychiques ; sur ce terrain les associations d'usagers et de familles d'usagers sont plus que mobilisées. « *Des associations sollicitent les politiques pour avoir encore plus de progrès dans le domaine social et médico-social, mais les pas réalisés sont essentiels, réalistes, réels et de manière générale, assez bénéfiques pour la vie de chacun* » (Unafam 50). L'un des représentants a rappelé l'importance du rôle joué par l'association, l'influence qu'elle a eu dans la lutte pour la reconnaissance du handicap psychique par la loi de 2005. L'enjeu était alors de « rendre visible une population »⁷³ dont les caractéristiques la distingueraient

⁷³ Selon le Livre Blanc (2001) les trois objectifs poursuivis sont énoncés comme suit : - 1° Faire exister la population des personnes souffrant de troubles psychiques vivant dans la cité. - 2° Informer la collectivité sur la vraie nature des droits des personnes dites handicapées « psychiques ». - 3° Aider les responsables du social dans la cité et ceux qui vont répartir les ressources disponibles et les validations officielles, à faire en sorte que les droits des personnes en cause soient mieux respectés.

en tout point d'une autre catégorie, plus ancienne, celle confrontée à un handicap mental : « *L'Unafam a beaucoup œuvré pour la reconnaissance du handicap psychique qui était jusqu'alors confondu avec le handicap mental. Nous pensons que les personnes handicapées psychiques ont d'autres besoins et d'autres caractéristiques* » (Manche). Dans un contexte de moyens réduits affectant plus particulièrement le secteur sanitaire, se positionner sur le terrain du handicap a été une stratégie visant à accéder à de nouvelles sources de financement. La loi sur le handicap a permis de créer des outils innovants (GEM, services d'accompagnement, SAVS, SAMSAH) et apporté pour les associations une garantie : assurer la pérennité des financements et permettre aux personnes concernées de mieux faire valoir et reconnaître leurs droits, d'être considérées comme des citoyens à égalité de tous et d'accéder à des aides, des prestations et des services. Cette la raison qui conduit à qualifier cette loi de progressiste.

Pour autant, les familles ont-elles bien connaissance de ces évolutions législatives et pris la mesure de leurs implications ? Si nul n'est censé ignorer la loi, on ne peut répondre par l'affirmative à cette question, tant il est vrai que la connaissance de toutes les lois et des droits afférents, est une mission impossible. Les associations comme l'Unafam ont engagé des actions d'information en direction des familles ainsi que des formations sur les troubles psychiques susceptibles de renforcer la connaissance des droits auxquels peuvent prétendre leurs proches, ainsi que leurs capacités à mieux faire face au handicap. L'accès à ces droits se trouve aujourd'hui facilité par la multiplicité des relais d'information (Internet, Mdp, etc.) sur lesquels il est possible de s'appuyer. « *Il y a suffisamment de relais dans la société, notamment dans les maisons de solidarité du Département, pour relayer et transmettre ces droits. Je pense que l'on peut maintenant avoir facilement accès à ces droits.* »

Certains acteurs considèrent, pourtant, que cette loi ne fait qu'entériner des pratiques déjà à l'œuvre sur le terrain et qu'il importe de poursuivre dans cette voie en la prolongeant par des expérimentations (coordonnateur du Clsm). Ces freins et des limites tendent en effet toujours à en affaiblir la portée.

Plusieurs ordres de difficultés ont été 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 compliquée 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 Mdp pointaient de leur côté 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 ; des résistances sont rencontrées parmi les acteurs professionnels et institutionnels ; enfin, il y a des manques 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).

Ce dernier point a été également questionné par l'un des psychiatres : « *Comment mettre en œuvre, dans la vie quotidienne et dans les relations sociales, les implications concrètes de ces textes ? C'est beaucoup plus compliqué* » (Manche). Trois principaux freins étaient identifiés : le faible développement, par comparaison aux pays d'Europe du Nord et anglo-saxons, des médiations dans l'accès aux espaces et aux services publics, dans tous les domaines (social, culture, logement, travail, police, etc.), avec des approches et des actions (information, sensibilisation, formation, stratégies cognitives) permettant de mieux appréhender et prendre en compte la spécificité du handicap psychique (difficultés rencontrées, particularités), afin d'améliorer les modalités d'accueil, d'échange et de communication avec les personnes concernées (les aider à faire face, réduire les situations stressantes, agir sur le contexte pour réduire les vulnérabilités au stress) ; ensuite, le développement de telles approches impliquerait de reconnaître le savoir expérientiel des personnes et de promouvoir les pairs-aidants ou pairs-émulateurs⁷⁴ au travers de la reconnaissance de leurs savoirs et connaissances liés à l'expérience de la maladie, « *très utiles pour les techniciens du soin, pour éclairer ce qui peut se mettre en place, avec des dispositifs plus larges au sein des services publics* », mais « *encore difficile à développer parce qu'il ne faut pas nier qu'il existe encore des réticences au niveau des professionnels de la psychiatrie* » (psychiatre, Manche) ; enfin, les représentations sociales à l'endroit des personnes ayant des troubles psychiques, connotées péjorativement du côté de la folie, alimentées par des stéréotypes dont se font le relais les médias en quête de sensationnalisme, et les hommes politiques animés par des préoccupations d'ordre électoraliste surfant sur la vague du sécuritaire et de la politique de la peur. Ces représentations et leurs usages constituent un frein à l'inclusion sociale des personnes contre lequel il importerait de lutter, y compris dans les services publics où une certaine forme de stigmatisation reste importante. Mais 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 freine 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 (mais aussi dans la loi elle-même), il apparaît comme le parent pauvre de la politique

⁷⁴ Formulation préférée à « pairs-aidants », mais il s'agit bien de la même chose, juste décollée de la problématique de l'aide qui peut toujours être vécue comme source de dissymétrie.

du handicap. Que ce soit à l'échelle des villes ou au niveau des Mdp, les avancées sans être nulles, ne pas non plus à la hauteur des exigences et des ambitions affichées.

Dans son rapport préliminaire et ses recommandations au gouvernement français, le rapporteur spécial des Nations unies sur les droits des personnes handicapés, Catalinas Devandas-Aguilar⁷⁵, a mis en évidence les progrès qu'il restait à accomplir pour accorder la législation française aux exigences de la CDPH-ONU, notamment la loi de 2005 dont la définition du handicap diffère et n'intègre pas la notion d'« aménagements raisonnables », mais aussi les lois relatives aux soins en santé mentale (lois de 2001 et 2013) et à la protection juridique des majeurs (loi de 2007), dont plusieurs dispositions sont contraires à la CDPH-ONU. Reconnaître les droits fondamentaux, respecter le libre arbitre et favoriser l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap impliquent des changements sur le plan des modes d'organisation et des modalités de réponses. Plusieurs dimensions du rapport, reprennent en grande partie les observations effectuées par les associations.

⁷⁵ Cf. annexe 17 la synthèse des observations préliminaires de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, Mme Catalina Devandas-Aguilar au cours de sa visite en France, du 3 au 13 octobre 2017.

2- Les politiques menées au niveau des villes

Dans le cadre de l'investigation sur la prévention du handicap psychique, il a été demandé aux décideurs locaux de préciser leurs objectifs, les actions développées et les moyens mis en œuvre dans ce domaine. Les informations recueillies montrent la réactivité des interlocuteurs, en même temps que la pugnacité des chercheurs-acteurs attachés à comprendre ce qui se faisait réellement.

2-1 Politique du handicap généraliste vs politique de santé mentale

A l'échelle municipale, les répondants avaient du mal à répondre au regard du calendrier de leur entrée en fonction (engagements récents, absence de bilan). Dans les deux villes concernées (Caen, Vire), la politique du handicap se voulait généraliste, et non spécifique c'est-à-dire non déclinée par type de handicap. Pour la politique de santé mentale, une prise en compte plus spécifique du « handicap psychique » a été notée, bien que timide : un soutien apporté aux associations (Vire), la mise en place d'un cadre d'action comme le Conseil local de santé mentale (Clsm, Caen). D'autres partenaires avaient été identifiés : « *le centre hospitalier, des associations* » (élu, Vire). La politique de la ville de Vire en matière d'accessibilité et de soutien (Ccas) s'adresse également à tous les handicaps d'une manière indifférenciée, la santé mentale, restant pensée comme une « affaire de spécialistes », ce qui n'empêche pas le soutien aux associations œuvrant directement dans le domaine en faveur des personnes vivant avec des troubles psychiques (*Advocacy Normandie*, associations sportives), que ce soit par l'attribution de moyens financiers ou par la mise à disposition de locaux (Espace convivial citoyen – ECC – de Vire). L'entretien réalisé avec le maire fut l'occasion pour lui de réaffirmer le maintien et la pérennisation du soutien apporté 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 restaient à consolider. Plusieurs orientations sont affichées : une politique généraliste avec un plan d'orientation générale en direction des personnes en situation de handicap pour la période 2016-2020 ; il était en cours d'élaboration et se proposait de développer et de consolider les actions dans ce domaine⁷⁶. En collaboration avec la présidente de l'Unapei l'organisation d'un séminaire était prévue pour l'automne 2016 visant à sensibiliser l'ensemble des élus de la ville à la politique en faveur des personnes en situation de handicap. Le choix de n'associer qu'une seule association de personnes handicapées a interrogé les chercheurs-acteurs sur le risque de voir le handicap psychique « passer à la trappe », diluer ce qui en fait la spécificité et perdre de vue les conditions de sa prise en compte en termes de soutiens et d'accompagnements dans des domaines aussi divers que l'accessibilité des espaces publics, le logement, l'emploi, etc. ? Comment, dans ces conditions, imaginer y sensibiliser

⁷⁶ « 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). Le quatrième est le handicap sensoriel.

les élus ? L'interlocuteur s'en est défendu, arguant qu'il s'agissait d'une première entrée en la matière. Mais l'argument a eu du mal à convaincre les enquêteurs. Ce choix n'illustre-t-il pas les représentations sociales dominantes entourant le handicap souvent réduit au handicap moteur 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, une des quatre directions composant le centre communal d'action sociale (Ccas)⁷⁷, est 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 en 2010⁷⁸ 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), des bâtiments communaux (ouverts au public) et du logement. Elle se réunit également autour de deux autres thématiques : handicap et tourisme, handicap et numérique. Pour 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 ; pour les aides à domicile, un service polyvalent d'aides et de soins à domicile (SPASAD) a été mis en place dans la perspective de renforcer les moyens en faveur du maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie « aggravée » ouvert aux personnes en situations de handicap⁷⁹.

Mais l'accent a surtout été 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 et le pôle gérontologique. Concernant la politique de santé, une attention a été plus spécifiquement portée au « handicap psychique ». La santé mentale et le bien-être de la population font partie des quatre

⁷⁷ Les trois autres directions du sont l'enfance, l'action sociale et la lutte contre la précarité, ainsi que les retraités et les personnes âgées.

⁷⁸ Charte Jacob. Cf. le site Internet de la ville ; la découverte de cette charte avait conduit les interviewers à préparer 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'élue n'en ayant visiblement pas connaissance et renvoyant vers la charte.

⁷⁹ Le coordonnateur du Clsm souligne le développement en parallèle, ces dix dernières années, de dispositifs et services d'aide et accompagnement visant à 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 évaluent 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* » (coordonnateur Clsm, Caen).

thèmes prioritaires identifiés et définis par les acteurs locaux et les habitants dans le cadre du contrat local de santé (CLS) signé en novembre 2014 ; il témoigne de la volonté politique de la municipalité d'investir des questions de santé⁸⁰. A ce titre, l'une des premières actions prévoyait la création d'un Conseil Local de Santé Mentale (Clsm), conçu comme l'outil permettant d'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 était encore dans une phase de construction au moment de l'enquête et devait peu à peu se structurer (dernier trimestre 2016). Le coordonnateur avait été nommé et mis à disposition (à mi-temps) par l'Epsm qui en assurait la direction : pour sa part, la ville de Caen apportait son soutien logistique et matériel (bureau, véhicule, salles de réunion, moyens matériels). L'établissement de liens avec les principaux partenaires (associations d'habitants, professionnels de quartier, centres sociaux, CAF, etc.) nécessaire à sa mise en œuvre a constitué la première étape du travail du coordonnateur. Les différents axes de travail du Clsm n'étaient pas encore tous clairement identifiés, mais plusieurs thématiques prioritaires se profilaient : le logement (thématique prédominante dans les Clsm) ; l'information des personnes en situation de handicap psychique (identification des ressources existantes) ; et, pour répondre à la demande des élus et des services de l'Etat (Préfecture de Caen), la gestion des « situations complexes » (problématiques psychosociales, situations de crise pouvant susciter des incompréhensions, des craintes, des tensions, de la violence ou des difficultés avec l'entourage, le voisinage, les bailleurs sociaux, etc.). D'autres thématiques comme l'insertion sociale et professionnelle ou la parentalité n'étaient pas écartées. Les associations d'usagers en santé mentale étaient associées au comité de pilotage du Clsm alors encore au stade de la préfiguration (composé des signataires, Ville et ARS). L'implication de l'association *Advocacy Normandie* avait été recherchée dès l'élaboration du projet de définition du Clsm, selon une logique de démarche participative – ses représentants ayant participé au groupe de travail *ad hoc* mis en place – et le coordonnateur avait pris contacts avec les responsables associatifs, avec une rencontre prévue au sein du GEM de Caen.

Le diagnostic local réalisé dans le cadre du CLS avait conduit à maintenir les orientations de la politique municipale en matière de santé publique engagée dès 2012, notamment le soutien financier que la ville apportait 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 par un soutien financier apporté à des 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) qui visent à soutenir l'autonomie et la citoyenneté. « *La Ville soutient également la réalisation et la diffusion du journal de l'espace convivial citoyen, ce qui permet aussi de valoriser et*

⁸⁰ Les trois autres thèmes du CLS sont : l'accès aux soins, la nutrition et la santé environnementale.

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 : « *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).

2-2 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 dans les discours des élus (Vire, Caen). « *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 se retrouve à Caen, avec une orientation qui 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 pourtant paradoxale. Ce souci ne risquait-t-il pas, en contrepartie, de revenir à nier la spécificité de chacun d'eux et les réponses qu'impliquerait leur prise en compte (« 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 à un traitement inégalitaire et à avantager un handicap plutôt qu'un autre ? C'est une des critiques dont est l'objet le principe de « non-discrimination ». Ce risque est d'autant plus fort que, dans l'imaginaire collectif, le handicap continue massivement à évoquer (ou désigner) les déficiences physiques et/ou mentales. La loi de 2005 en témoigne : les prestations de compensation ont été pensées en référence au handicap moteur (*cf. infra*). De fait, les institutions et collectivités publiques n'y échappent pas. La question de l'accessibilité est emblématique de cette tendance. En effet, si les personnes interrogées imaginent les aménagements ou 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 perdue de vue, et avec elles les aménagements qu'il serait possible de développer. Le handicap psychique est bien le parent pauvre de la question de l'accessibilité aux transports et au logement. Une autre critique a porté 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 handicap⁸¹. La réduction des dépenses publiques pesant lourdement sur les collectivités publiques, la revendication de la non-discrimination peut conduire à limiter les dépenses publiques.

⁸¹ Pierre A. Vidal-Naquet (2007).

Cette tension entre non-discrimination et discrimination positive se trouve au cœur même de la loi de 2005. Si celle-ci 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 son action est orientée vers des catégories de publics cibles (plus ou moins clairement identifiés) en fonction du handicap, et qu'elle crée même une catégorie supplémentaire (handicap psychique), afin de corriger des inégalités (naturelles, dans le cas des déficiences présentes dès la naissance, ou acquises dans le cas des inégalités sociales, accidents, etc.).

Afin de mieux appréhender les leviers de pouvoir déterminants pour la qualité de vie des personnes handicapées psychiques, les chercheurs-acteurs ont cherché à aborder des éléments concrets de leur vie quotidienne pouvant être source de discriminations : l'information sur leurs droits et les démarches à effectuer, l'accessibilité et la mobilité, le logement, et l'emploi, la citoyenneté (*cf. infra*).

2-3 Accessibilité et mobilité

La question de l'accessibilité s'était imposée d'emblée dans les *focus groups*, en lien avec l'article 9 de la CDPH. En écho aux handicaps physiques, les participants à la recherche se demandaient s'il existait des mesures dédiées aux personnes ayant un « handicap psychique ». 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 en région parisienne. Le maire de Vire, rappelant l'obligation des communes en matière de handicap, a souligné 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. Les cas des personnes sourdes, aveugles, ainsi que celui des femmes avec une poussette ont été évoqués. Si l'interlocuteur met l'accent sur le fait qu'agir dans le domaine de l'accessibilité, revient à œuvrer « *pour tous les publics* », de manière indifférenciée, tout se passe comme si cette problématique ne concernait pas les personnes ayant un handicap psychique. 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 a retenu 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. Cette erreur est révélatrice de la persistance des représentations sociales dominantes, comme le souligne l'un des chargés de mission de la ville : « *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. » Un travail à mener, donc, 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). Ce constat vaut aussi pour la ville de Caen. Il y a bien une zone d’action non couverte : le handicap psychique dans la politique d’accessibilité du handicap. Pourtant les personnes handicapées psychiques rencontrent réellement de gros problèmes, 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) disposait de modalités d’action sur les offres des compagnies de transport pour étudier et résoudre cette question, les enquêteurs ont été renvoyés vers les « interlocuteurs compétents », en l’occurrence la communauté d’agglomération Caen-la-Mer en charge de la politique des transports, à qui il revient de définir les décisions et stratégies à l’échelle de l’agglomération. La directrice de la Mdph l’a aussi mis 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 de 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 (gros 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 pouvant bénéficier à toutes les personnes, quel que soit le handicap, les exemples 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 ?

Cette question laisse perplexe 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 mal 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 devienne 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 envisagée comme une modalité de réponse à explorer. 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 les réponses apportées à la situation ne soient pensées que sur les modes de la médicalisation ou de la pénalisation, en lieu et place de la socialisation : « *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 révélateur de la représentation du traitement à réserver aux personnes souffrant de troubles psychiques, représentation qui tend à orienter les choix politiques et les stratégies à mettre en œuvre. Plus globalement, concevoir un accompagnement reposant sur la mise à disposition de moyens humains est aujourd'hui difficile à entendre, dans le contexte de réduction des dépenses publiques. Les chargés de missions de la ville de Caen le soulignent : « *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 paraît 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 ou de la pénalisation, peut être une stratégie moins coûteuse pour la collectivité. Si la voie de l'accompagnement (moyens humains) ne vient pas à l'esprit en premier lieu (raisons financières), d'autres pistes moins onéreuses peuvent être mises en avant comme la formation ou étudiées (signalétique, nouvelles technologies). La formation et la sensibilisation des agents des transports (conducteurs de bus, tram, etc.) et de l'ordre à l'accueil y compris des personnes ayant des troubles psychiques, permettrait de réduire les incompréhensions et les écarts de communication et de rassurer tout le monde : les agents eux-mêmes, en capacité de mieux appréhender et de faire face aux problématiques des personnes, et ces dernières, moins inquiètes, moins angoissées et plus en confiance du fait de la possibilité de trouver une écoute, une compréhension et un soutien. « *Pour le 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... 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 ont émergé des échanges entre les usagers-enquêteurs et les chargés de mission de la ville de Caen : l'amélioration de la signalétique pour les personnes en situation de handicap psychique (codes couleur ou 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 – qui ne peut convenir à toutes les problématiques ; 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, etc.

Autant de pistes qu’il faudrait examiner en y associant les personnes directement concernées. Cette orientation se dégage ici aussi des échanges : la nécessité d’impliquer et de faire participer les personnes directement concernées dans les actions. 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 de nouvelle génération dans l’agglomération caennaise (chantier en cours). Si la mobilisation est encouragée, l’élu prévient toutefois qu’elle ne saurait toutefois suffire à assurer des changements. *« 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).

2-4 Le logement

L’accès à un logement décent est une préoccupation majeure pour les personnes handicapées psychiques qui rencontrent de nombreuses difficultés à faire valoir leurs droits en ce domaine. Bien que l’article 19, alinéa a) de la CDPH stipule : 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 »*, mais cette liberté de choix reste théorique. Les discussions en *focus groups* ont montré que les attitudes discriminatoires prévalaient (refus de certains propriétaires de louer leur logement) sans que soit assurée l’application effective de l’interdiction de discrimination. 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 ; elles devraient pouvoir choisir leur logement (ou lieu de vie), si possible en tenant compte de leurs troubles. Mais les traductions concrètes sont rares. 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 central. Il est attendu 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) sont restées évasives en peinant à convaincre les enquêteurs.

Pour l'accès au logement social, plusieurs difficultés émergent (élu, coordonnateur Clsm, Caen) : au-delà du manque de construction de logements, la difficulté d'accéder à un logement social concerne « *tout le monde* », ceux qui cherchent ce type de logement⁸². La possibilité de trouver un logement dans le quartier de résidence de son choix avec un environnement sécurisant apparaît assez illusoire. Les délais d'attente sont souvent très longs et l'attribution des logements échappe en grande partie aux décideurs municipaux. Si la ville dispose d'un parc de 20% de logements sociaux et qu'elle a l'obligation de proposer trois dossiers pour un logement, la décision d'attribution revient en dernier ressort aux bailleurs sociaux. Le handicap ne semble pas être au rang des priorités et n'est pris en compte que quand le logement nécessite une adaptation : « *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). Comme pour l'accessibilité aux transports, le principe de non-discrimination entre handicaps par souci de ne pas stigmatiser davantage les personnes conduit à réserver un traitement indifférencié entre les différents types de handicaps, sans en privilégier aucun. Le coordonnateur du Clsm le souligne : « *l'accessibilité au logement est plutôt pensée pour le handicap physique que pour le handicap psychique* ».

Que signifierait favoriser l'accessibilité au logement des personnes ayant un handicap psychique ? La question est restée en suspens. Les chercheurs-acteurs ont suggéré plusieurs orientations : 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 ou dans le maintien dans leur logement, cette réponse suppose des moyens humains, la formation des acteurs de proximité (par exemple les gardiens d'immeubles) et l'information du voisinage ; ensuite, un logement adapté à la problématique du handicap psychique pourrait consister à tenir compte de l'environnement social du quartier de résidence, afin de ne pas rajouter du stress, de l'angoisse... ; donc éviter les quartiers cumulant les indicateurs sociaux défavorables pouvant être anxiogènes. Actuellement, aucune de ces

⁸² Ce point de vue tranche avec celui de la directrice de la MDPH, pour qui le département du Calvados se distinguerait par un nombre assez important de logements neufs et/ou accessibles aux personnes handicapées qui seraient vacants. Les freins se situeraient moins là, que du côté des personnes elles-mêmes, pour qui un changement de commune ou de lieu de vie serait dissuasif. Mais c'est ne pas tenir compte du facteur « environnement ». Il est important pour les personnes en situation de handicap psychique : suffisamment sécurisant pour ne pas accroître et amplifier les niveaux de stress et d'angoisse. « *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. Je comprends que dans certaines cités vous soyez vraiment en difficulté* ». Il existe au niveau de la MDPH des procédures d'urgence permettant d'obtenir des aides exceptionnelles en des délais courts (entre 15 jours et un mois), par exemple pour un déménagement ; des droits souvent méconnus par les intéressés comme par leur entourage, y compris pour les professionnels qui les suivent (assistante sociale, curatelle, etc.).

pistes n'a été explorée. L'absence de réponses contribue à fragiliser les personnes, qui doivent continuer à se battre et à se débrouiller seules, avec des effets d'usure, d'épuisement et de la souffrance (pour elles et leurs proches). La création récente du Clsm, pour qui le logement est une priorité, affichée laisse augurer des évolutions. Le logement constitue en effet un support privilégié de travail avec les partenaires, bailleurs sociaux et représentants d'usagers en santé mentale, pour rechercher des solutions de dépassement des blocages rencontrés et proposer des réponses plus adaptées à la spécificité des problématiques des personnes. Autre piste à explorer : s'appuyer sur les expériences conduites par d'autres Clsm afin de s'en inspirer. Sans que la question ait été évoquée explicitement au cours de l'entretien, le Clsm pourrait constituer un cadre de réflexion privilégié pour engager des actions de sensibilisation à la santé mentale et au handicap psychique en direction des bailleurs sociaux, des gardiens d'immeuble⁸³, etc.

Pour l'accès à un logement dans le privé, qui correspond aux aspirations de la plupart des personnes (« milieu ordinaire »), le Ccas a mis en place un dispositif de baux glissants, permettant de soutenir l'accès au logement des personnes en difficulté d'insertion, 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 ceux dont les revenus se réduisent à l'AAH ; l'aide personnalisée au logement (APL) ne permet de couvrir que très partiellement l'effort financier. Si le système de baux glissant constitue un levier possible, sa portée reste donc limitée à ceux qui disposent d'une base de ressources suffisante.

La décence du logement, au niveau de la ville, est entendue en termes d'insalubrité et renvoyée vers le droit commun, notamment les services compétents qui peuvent constituer un recours possible (responsable du service de prévention sanitaire, Caen). En dehors de ce champ de compétence, la ville ne dispose pas de levier sur cette question ; les curateurs s'opposent ainsi à la réfection du logement qui sortirait de leurs prérogatives.

Le rôle de la ville consiste surtout à apporter un soutien aux projets et aux initiatives locales cherchant à favoriser l'inclusion sociale par le logement des personnes ayant un handicap psychique. Citée 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

⁸³ C'est la tendance de travail la plus souvent travaillée dans les Clsm sur la plupart des territoires (cf. les évaluations en cours).

autonome (moyennant des accompagnements) et l'inclusion sociale des personnes s'apprêtant à revivre en dehors des institutions médico-sociales. Pour les responsables, les personnes doivent engager elles-mêmes les démarches nécessaires à la recherche d'un logement, comme le dépôt d'un dossier auprès des bailleurs et l'argumentation de la demande (directrice de la Mdph) pour qu'un processus d'accompagnement puisse s'engager. C'est précisément dans la conduite de ces démarches que les personnes se heurtent aux obstacles, freins et résistances les plus fortes, 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 « *des parcours du combattant* », des épreuves usantes et génératrices de stress, d'angoisse pouvant amplifier les situations de souffrance dans lesquelles se trouvent les personnes. Sur le plan de l'accompagnement, en dehors des soutiens que les associations d'usagers en santé mentale comme *Advocacy* peuvent fournir, les personnes se retrouvent souvent démunies en l'absence d'autres ressources ou soutiens familiaux ou sociaux.

2-5 L'emploi

Si l'insertion professionnelle ne relève pas du champ de compétences des villes, elles 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 cherché à savoir quelle était la politique de la ville en matière de recrutement des personnes handicapées. La question paraît sensible, délicate, voire tabou, comme s'il était difficile d'évoquer ce sujet. Les réponses sont donc restées 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 souhaitait communiquer sur les chiffres ou 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 de 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 plus difficilement identifiable et introduirait des biais dans son objectivation. La sous-déclaration du handicap psychique est probable, tant l'étiquette peut être lourde à porter, stigmatisante, disqualifiante et discriminante. Certaines collectivités (Caen) incitent leurs agents à déclarer leur handicap. Les édiles (Vire, Caen) affichent 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 apparaît à nouveau paradoxale. Faut-il y voir un déni de reconnaissance du handicap psychique ou une confusion entre le principe de non-discrimination et la discrimination positive ? Comment imaginer mener une politique d'insertion professionnelle des personnes handicapées sans tenir compte du type de handicap ? Sachant que les postes occupés 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 est difficile d'ignorer le type dont il s'agit. « *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 ne masquerait-il pas une réticence des collectivités à employer des personnes confrontées à ce type de handicap qui continue à faire peur ? L'action est perçue comme difficilement conciliable avec les exigences de performance attendues des employeurs ; la prise en compte en milieu ordinaire pourrait nécessiter le déploiement de moyens (humains) supplémentaires (soutien, accompagnement de la personne dans son activité professionnelle) pouvant engendrer un surcoût aujourd'hui considéré comme difficile à supporter par la collectivité.

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. *« 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). L'expérience des pairs-aidants en santé mentale recrutés dans certains Epsm (qui mériterait d'être étendue à d'autres établissements de santé), montre que le recrutement d'ex-usagers en santé mentale, plus ou moins stabilisés et/ou rétablis, y compris dans le milieu du soin, n'est ni impossible ou insurmontable, ni inconciliable avec les exigences professionnelles ou institutionnelles. Les exigences de rentabilité et de performance dans une économie de type néolibérale et les logiques de concurrence exacerbées sont plus difficiles à supporter pour les entreprises de petite taille, notamment les artisans (maire-adjoint de Caen). Beaucoup d'entreprises préfèrent payer les amendes plutôt que de jouer le jeu et de recruter des personnes « handicapées », quand bien même elles pourraient en supporter le coût. Les interlocuteurs (élus,...) reconnaissent que dans le double contexte de massification du chômage et de concurrence exacerbée des entreprises, les chances des personnes handicapées psychiques de trouver un emploi seraient très faibles.

Le contexte oblige aussi à diversifier les sources de financements ; les moyens dédiés y participent. *« 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'association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des handicapés (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. En imaginant que les employeurs se prêtent au jeu, avec une politique active de recrutement des personnes handicapées jusqu'à atteindre les objectifs des 6%, l'AGEFIPH ne disposerait alors plus d'aucun fonds pour investir dans la formation professionnelle des personnes handicapées. Quant à la formation des personnes en situation de handicap psychique engagées dans des formations professionnelles, le raisonnement conduisant à ne pas opérer de distinction entre les différentes catégories de populations ayant des besoins de formation, afin de ne favoriser personne, produirait les mêmes effets pervers. *« Ce problème n'est pas un problème de personnes en situation de handicap. Il concerne toute personne. Les formations sont adaptées au handicap. »*

2-6 La 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 légitime 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 cherché à savoir, à l'échelle de la ville de Caen, si des mesures avaient été prises pour permettre aux personnes ayant un handicap psychique de voter de façon autonome et de briguer des mandats électifs.

La réponse fournie par le maire-adjoint a été laconique et ambivalente, laissant entendre que cette problématique – la citoyenneté des personnes ayant un handicap psychique – ne faisait pas partie des préoccupations des élus et qu'aucune action n'avait 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, en dehors de l'existence d'un handicap lourd. Le soutien et l'accompagnement à la citoyenneté des personnes ayant un handicap psychique reste donc un domaine qui n'est pas abordé par l'action municipale, bien qu'il interpelle fortement la logique politique et démocratique.

3- Limites et paradoxes de la loi pour répondre aux 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 la recherche-action et des retours des chercheurs-acteurs – que la reconnaissance du handicap psychique ait eu jusqu'ici de réelles incidences positives sur la vie des personnes concernées, en répondant à la spécificité de leur handicap. Cela vaut pour le projet de vie, l'évaluation du handicap et des besoins de compensation ainsi que pour les conditions d'attribution des prestations de compensation (PCH) dont on peut se demander si elles sont bien adaptées ou ajustées à la spécificité du handicap psychique, qu'il s'agisse des retentissements et des limitations du handicap dans le quotidien des personnes, dans la vie à domicile et la vie sociale, ou dans le domaine de la formation et de l'insertion professionnelle. Si la participation des personnes handicapées aux décisions qui les concernent, telle la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes handicapées (CDAPH), est un droit, le fonctionnement de cette instance est-il adapté au handicap psychique, favorise-t-il leur participation ? Enfin, au sein de la même Mdp, 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 ces questions que les chercheurs-acteurs ont cherché à appréhender auprès des responsables de la Mdp.

3-1 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 de leur projet de vie. Or, nous l'avons vu, les personnes confrontées à des troubles psychiques considèrent qu'elles sont rarement entendues et respectées dans leur choix (travail, logement, vie privée). Alors qu'elles demandent que leur projet soit véritablement pris au sérieux, elles s'interrogent sur le type d'aménagements spécifiques qui pourraient les aider. Par exemple, on pourrait considérer qu'il est nécessaire que les personnes soient accompagnées et soutenues dans leurs démarches auprès de la Mdp (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 points de vue, c'est-à-dire leur projet de vie (travail, logement, vie privée) et leurs droits, etc.

Les chercheurs-acteurs ont ici posé à leurs interlocuteurs deux questions majeures : aimeriez-vous que l'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 ils ont posé cette question ont déclaré qu'ils n'aimeraient pas que leur soit posée cette question, dont le sens et l'intérêt leur échappent (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 ; elle traduit mal ce qu'il est attendu des personnes ; en l'occurrence, il s'agit d'apporter des informations ou des « *éléments complémentaires* » au dossier, dont l'intérêt et la plus-value permettraient de mieux cerner les limites auxquelles sont confrontées les personnes dans leur quotidien. Il s'agirait, *in fine*, d'améliorer l'évaluation du handicap psychique, les différents bilans (certificats médicaux, etc.) fournis par les professionnels (psychiatre, psychologue ou autres) se révélant insuffisants, car n'apportant que peu d'éclairages et d'éléments concrets sur les répercussions du handicap dans la vie quotidienne des personnes. Ils échappent en partie à leur observation. La directrice de la MdpH, sans répondre directement à cette question, a rappelé que la notion de projet de vie répondait à la « *demande des associations représentatives des personnes handicapées qui voulaient que les personnes 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).

Le caractère contradictoire des réponses apportées met en évidence l'ambivalence de cette problématique du projet de vie. Pour l'attaché parlementaire, c'est un non-sens car il risque d'induire des réponses cherchant à coller aux attentes de l'institution : « *On essaie de donner les bonnes réponses, quitte à dire parfois n'importe quoi. On veut plaire* ». Or il s'agit de mieux cerner les répercussions du handicap dans leur quotidien – ce que le certificat médical ne permet pas. 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 leur 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. 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. Il semble 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 » (directeur adjoint), la MdpH expérimente un nouvel outil pédagogique, dans le cadre de la démarche IMPACT dont l'objectif est de simplifier les démarches⁸⁴ (demande, certificat médical) des personnes

⁸⁴ 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 maisons

en situation de handicap. Il s'agit d'un questionnaire (questions/réponses) où les personnes sont guidées dans le remplissage du document, de façon à ce qu'elles puissent le faire de manière autonome. « *C'est là où on reconnaît leur pleine citoyenneté. Celles qui le souhaitent peuvent se faire accompagner, mais il ne faut pas 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 continue de recevoir l'avis des usagers* » (directrice MdpH). Les chercheurs-acteurs ont été invités à tester eux-mêmes ce nouvel outil en ligne.

Demeure une difficulté bien exprimée par les chercheurs-acteurs : la nécessité ou le besoin d'être soutenus et accompagnés 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* ». Pour surmonter cette difficulté, la MdpH n'a pas de réponse à proposer si ce n'est de 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 leur permettent de le faire. En outre, si le projet de vie vise à prendre en compte les besoins des personnes, comment expliquer qu'elles 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 : « *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. En dépit de cette volonté, le décalage entre les ambitions de la loi de 2005 et ses conditions d'application réapparaissent dans le cas du handicap psychique. Parmi les difficultés, celle relative à l'évaluation du handicap et des besoins de compensation correspondants, avec une inadéquation des critères d'éligibilité aux prestations de compensation au handicap, 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, qui sont susceptibles de compromettre la perspective d'autonomie, de citoyenneté et d'inclusion sociale des personnes concernées (cf. *infra*).

3-2 Evaluation du handicap psychique et des besoins de compensation du handicap – un chantier ouvert à améliorer

L'évaluation du handicap psychique pose des problèmes liés à sa définition et à la manière de le circonscrire. « *Ce sont des chantiers qui sont ouverts, qui sont fondamentaux, qui sont importants*

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>)

pour mieux prendre en compte la prise en compte des personnes et imaginer un pluriel de réponses qui soit le plus adapté possible aux besoins différenciés des personnes » (directrice Mdp). L'avancée des réflexions de ces dernières années a permis de fournir aux équipes des Mdp des outils permettant d'améliorer l'évaluation du handicap psychique, notamment le triptyque comportant trois questionnaires familial/médico-social/usager, mis en place afin de favoriser une approche globale des problématiques de la personne⁸⁵. La place accordée à la psychiatrie, au modèle médical, n'est-elle pas contradictoire avec la loi de 2005 qui suppose plutôt une approche globale et environnementale des personnes ? Quelle est l'influence de chacun ? Comment éviter les conflits d'intérêt ? (Cas 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 Mdp concerne le recueil de données sur les limitations induites par la situation de handicap dans le quotidien de la personne. Le GEVA⁸⁶ est un outil qui est censé assurer la synthèse des différentes problématiques de la personne. Mais 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...) peuvent ne pas permettre de cerner les répercussions de la situation de handicap dans le quotidien de la personne. « *Parfois, on n'a pas les éléments. Le travail d'une équipe d'évaluation est compliqué pour essayer d'avoir l'ensemble de ces éléments* » (directeur adjoint Mdp). L'évaluation peut alors s'avérer plus problématique. D'où cette incitation en direction des personnes pour qu'elles remplissent le projet de vie, malgré les limites de cet outil ; elles peuvent, aussi venir elles-mêmes exposer leur situation à la Mdp, 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, Mdp). Cependant, les personnes ne sont rencontrées que pour des situations « complexes » où les dossiers sont insuffisamment renseignés, dans le cas des premières demandes ou des renouvellements ou révisions de droits. Comme l'a précisé la directrice de la Mdp, il n'est pas possible de recevoir tous les bénéficiaires faute de temps. D'où l'importance de sa venue dans la CDAPH statuant sur son dossier ; mais la démarche peut s'avérer difficile, les personnes ayant un handicap psychique se saisissant plutôt moins que les autres de cette opportunité. La représentation des associations d'usagers comme *Advocacy* introduit ici un apport essentiel pour apporter des éclairages aux membres de la commission et faciliter la prise de décision.

⁸⁵ « Il y a de nombreux travaux là-dessus pour accompagner les équipes pluridisciplinaires des MDPH. Il y a un 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).

⁸⁶ Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées.

3-3 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 a été 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 les services d'accompagnement médico-social (SAMSAH) qui permettent de soutenir les personnes avec des équipes qui privilégient l'accompagnement à domicile. Mais pour le directeur adjoint de la MdpH, en l'état actuel, la loi de 2005 n'offre pas entière satisfaction à cause des limites relatives au handicap psychique. Les critères d'éligibilité et les conditions d'attribution pensés par rapport aux limitations induites par les situations de handicap physique, ne sont pas adaptés aux personnes en situation de handicap psychique. « *(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.*). Si la PCH couvre les cinq actes essentiels à la vie quotidienne (se déplacer, se laver, s'habiller, manger, aller aux toilettes), elle ne prend pas en compte les aides humaines dont les personnes ont besoin au quotidien, que ce soit pour faire les courses, préparer les repas, entretenir le logement (ménage), etc. Pourtant, c'est précisément en ces termes que se posent leurs besoins en termes de compensation. « *L'aide-ménagère 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 d'un manque évident et d'une faiblesse de la loi de 2005 qu'il faudrait faire évoluer, de manière à couvrir et prendre en compte les spécificités des besoins propres au handicap psychique. Il faudrait 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 ; sinon on légitime les processus discriminatoires selon le type de handicap ce qui peut 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 identifié 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* » (*ibid.*).

3-4 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 pour les personnes ayant des troubles psychiques. L'article 27 de la CDPH définit de façon assez précise les conditions selon lesquelles l'aide sur ce plan doit être mise en œuvre pour éviter de produire des discriminations.

La complexité du problème et des réponses à apporter pour l'insertion professionnelle des personnes ayant un handicap psychique tient au fait que « *le handicap ne se voit pas et que la personne peut faire illusion* », ce qui rend d'autant plus difficile son appréhension au niveau de 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 pour la prise en compte de leurs problématiques (*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. La MdpH a fait remonter aux partenaires (Cap Emploi, AGEFIPH, SAMETH) et aux financeurs (ARS, PRITH) une interpellation à ce sujet. « *On a un manque de structures spécialisées dans l'accompagnement des personnes en souffrance psychique vers le milieu de l'emploi ... C'est quelque chose que l'on dit régulièrement à l'Agence régionale de santé (et) 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* ».

On compte à nouveau sur les partenaires associatifs comme *Advocacy*⁸⁷, pour faire remonter ces manques au plus haut niveau (ARS, etc.). La MdpH a engagé de son côté des actions de sensibilisation et 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 devrait également être développée et renforcée en direction des employeurs et des médecins de prévention, peu au fait de

⁸⁷ Dont le travail du président est plus particulièrement salué et reconnu dans le cadre du schéma régional de l'organisation médico-sociale notamment.

la problématique du handicap psychique. « *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.).

Autre paradoxe, reconnu par la directrice de la Mdph, 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.

Une logique comptable préside 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. Paradoxe toujours : pour prétendre au maintien des droits à l'AAH, la personne doit nécessairement travailler dans une entreprise adaptée, alors que ce type d'entreprise est encore peu développée, ou bien en ESAT spécialisé dans l'accueil des personnes confrontées à un handicap de type psychique⁸⁸, avec le risque d'une disqualification sociale associée à la relégation en milieu protégé et la situation dans laquelle se retrouvent certaines personnes, sans possibilité d'accéder à un emploi en milieu ordinaire (trop lentes) ou en milieu protégé (niveau jugé supérieur à ce qui est requis). C'était 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 ?

Les personnes souhaitent aussi faire valoir et reconnaître comme option d'insertion d'autres choix que le travail, comme l'engagement dans le bénévolat dans le milieu associatif qui offre plus de souplesse, mais elles ne seraient alors pas entendues dans ce type de choix de vie (projet de vie). C'est un autre paradoxe, reconnu par 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 il est considéré comme une activité qui ne permet pas de conserver l'AAH : « *de fait, elles 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.* »

⁸⁸ Il existe une ressource de ce type dans le Calvados : l'ESAT La Passerelle Verte à Iffs, créé il y a 6 ou 7 ans.

La plupart des acteurs interviewés étaient plutôt enclins à reconnaître ces autres formes d'intégration que le travail, et à ouvrir le débat sur cette question. Pour la directrice de la Mdph, la proposition devrait être défendue collectivement avec les associations et institutions (Mdph) agissant de concert, auprès des instances de l'Etat. La condition de RSDAE suscite des incompréhensions parmi les personnes en demande d'AAH, notamment pour celles qui ne peuvent y prétendre. « *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* » (directrice, Mdph). 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 très variables selon les périodes de la vie. Cette dimension n'est pas prise en compte par les lois actuelles. .

Le droit des personnes handicapées présente des limites, des contradictions et des paradoxes et il serait nécessaire de le faire évoluer, comme pour l'insertion et l'orientation professionnelle. La complexité de la gestion de leurs droits est telle que des efforts de simplification s'imposent. La démarche IMPACT travaille à la simplification des démarches administratives en cherchant à apporter des améliorations. La question de l'orientation professionnelle est un bon exemple : 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, constitue 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.

3-5 Accès et participation des usagers à la CDAPH – un fonctionnement en demi-teinte

La participation active des associations représentant les usagers en santé mentale et les personnes en situation de handicap psychique dans les instances comme la CDAPH est jugée fondamentale : elle permet aux membres de la Commission de mieux cerner les problématiques des personnes en situation de handicap psychique et d'éclairer la décision collective, plus particulièrement dans le cas des situations dites « *complexes* », ou de celles qui « *nécessitent un vote comme par exemple la prestation de compensation du handicap* » (directrice, Mdph), ou encore pour lesquelles le dossier présente un déficit d'informations. La présence des représentants associatifs dans ces instances permet d'apporter un autre regard et une autre compréhension, complémentaire et fort utile pour mieux appréhender une situation (directeur adjoint, Mdph). Elle présente un autre intérêt : celui de « *faire émerger des problématiques autres* », peu ou mal connues. Pour les responsables de la Mdph,

la participation des associations dans cette instance n'est pas que symbolique, elle pèse sur les décisions prises et la réflexion collective autour des problématiques que pose le handicap psychique.

Théoriquement, 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 ? Pour les responsables de la Mdph, si toutes les personnes sont informées au moment de l'ouverture de leur dossier (dépôt de la demande d'AAH) de la 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). Il n'y aurait pas vraiment de politique active cherchant à associer les personnes. Il faudrait répéter l'information, rappeler la possibilité d'y être accompagné, à l'occasion de l'envoi du courrier précisant le lieu et la date de l'examen du dossier de la personne en commission. Les participants à la recherche s'accordaient pour le regretter car la présence et de la participation de la personne à cette instance est jugée fondamentale pour compléter le recueil des informations et favoriser le croisement des regards, pour tendre vers « *une tentative d'approche globale* » des répercussions du handicap dans la vie quotidienne de la personne. « *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). Mais, par la forme et le ton qu'elles prennent, ces commissions peuvent apparaître aux personnes concernées comme particulièrement dissuasives. Censées aider les personnes, elles peuvent être vécues comme un tribunal où le demandeur serait en position d'infériorité, si ce n'est d'accusé, en particulier si il n'a aucun 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).

3-6 Une information sur les droits, ajustée au moment de l'accueil physique à la Mdph – attente et temporalité

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 doit s'adapter au type de handicap et aux problématiques des personnes. Tout le personnel de la Mdp (à l'accueil ou dans un autre service) a été formé en ce sens. Le rôle joué par l'association Advocacy dans la « prise de conscience » par le personnel de ce que suppose l'accueil des personnes confrontées à un handicap psychique, a été noté, à savoir : « *une attention et 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 Mdp). Le temps est ici un paramètre essentiel qui conditionne la possibilité d'un échange de qualité, d'une communication réussie.

Les limites et contradictions déjà pointées se retrouvent ici : 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 peut nuire à une bonne compréhension de l'information. En dépit des antennes locales de proximité déployées pour désengorger le siège, l'affluence croissante des personnes reçues à la Mdp (entre 80 et 100 personnes par jour) ne permet pas d'accorder un temps d'accueil suffisant et satisfaisant – sans moyens supplémentaires pour y faire face⁸⁹. Le constat général valable pour toutes les personnes accueillies, prend une acuité particulière dans le cas du « handicap psychique » dont la prise en compte requiert un accueil ajusté à la temporalité des personnes : « *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.* » (Directeur adjoint de la Mdp). L'accueil au sein de la Mdp pose aussi le problème de l'attente, particulièrement anxiogène et difficile à supporter par les personnes vivant avec un handicap psychique : « *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 ?* » (question d'un enquêteur). Les possibilités de réduire les délais d'attente sont minces, quand les moyens manquent. En revanche, pour rendre l'attente plus supportable, moins stressante et angoissante, pour les personnes, des aménagements spécifiques ont été réalisés, comme l'ouverture d'une deuxième salle d'attente ; l'introduction d'une animation (poste de télévision dans la salle d'attente diffusant des informations sur les droits des personnes sous une forme plus ludique) (directrice Mdp). Mais l'attente reste un problème : « *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*

⁸⁹ 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.

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 » (directeur adjoint Mdph).

3-7 Délais d'attente 1^{ère} demande/renouvellement et délais d'attribution de l'AAH

La directrice de la Mdph le reconnaît, les délais d'attente pour les 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 par plus de deux des demandes d'AAH en 10 ans (passés de 17 000 à 38 000), à moyens constants. *« 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 compliquées pour les personnes, et l'issue de la décision toujours incertaine. Les responsables de la Mdph se veulent *« vigilants ... faire en sorte qu'il n'y ait pas de rupture de droits »*. Mais, les problèmes d'accès se reproduisent : *« 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, les personnes peuvent se trouver en grande difficulté. 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). La mobilisation des directeurs de Mdph a permis d'obtenir une extension du délai de 2 à 5 ans pour les personnes dont le taux d'incapacité est compris entre 50 et 79%. La révision du délai d'attribution de l'AAH pour les personnes dont les pathologies sont stabilisées avec un taux 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- 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 (brochures d'information, livrets, autres) ? Où la trouve-t-on ? Est-on assuré que cette information parvienne bien aux intéressés et que ceux-ci puissent 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 ? Autant de questions que les chercheurs-acteurs ont cherché à élucider auprès de leurs interlocuteurs.

4-1 Une information généraliste à concevoir en collaboration avec les associations

Nous avons déjà vu qu'au niveau municipal (Caen) ou à celui de la Mdph, l'information sur les droits se voulait globale, généraliste, destinée d'une manière indifférenciée à l'ensemble des personnes confrontées à un handicap quel qu'il soit. En ce qui concerne la ville de Caen, le maire adjoint reconnaît la nécessité d'améliorer la politique de communication et d'y associer les usagers de la conception à l'élaboration de l'information. Si la volonté politique est affichée, 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 « oublié » (en dehors du logo qui figure sur la couverture), faiblement lisible, il est confondu avec le handicap mental. C'est un manque que reconnaît le maire adjoint. Il a proposé aux chercheurs-acteurs réalisant les entretiens 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 psychique »*. La collaboration entre la Mdph et les associations représentant les différents handicaps est plus ancienne et plus affirmée. Les associations ont participé à la conception et à l'élaboration de l'information à délivrer et ont contribué activement à l'élaboration des fiches techniques et à leur réactualisation. La démarche paraît bien intégrée au fonctionnement de la Mdph et est jugée capitale pour s'assurer que l'information soit appropriable par les personnes, facile à lire et à comprendre. Cette collaboration permet de prendre en compte les remarques et les réflexions des associations concernées et 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). L'objectif est d'y

pallier et 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.* »

4-2 Ecart entre voies de diffusion et modalités d'accès

Cette information est-elle facilement accessible et parvient-t-elle bien aux intéressés ? Quels sont les canaux de diffusion utilisés ? A Caen deux voies sont empruntées : le site Internet de la ville et le magazine d'information, *Caen Mag*, outre l'information délivrée par le Ccas (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 (et 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 qu'il est envisagé de renforcer 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.

4-2-1 Quid de l'accompagnement dans l'accès aux informations et leur décryptage ?

Si l'accès à l'information sur les droits constitue un enjeu majeur, notamment celui de réduire le phénomène du non-recours aux droits, cet objectif est toujours difficile à atteindre. L'élue 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. « *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 : « *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 chercheurs-acteurs en ont témoigné : l'information ne vient jamais à eux, ils doivent toujours faire la démarche de la rechercher par eux-mêmes, non sans difficultés : « *On a plein de droits, mais on ne les connaît pas. On est toujours obligé d'aller à l'information, alors que l'information devrait venir à nous* » (extrait des échanges avec la directrice de la Mdph). Toujours cet écart qui ne se résorbe pas avec un surplus d'information : « *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.* » La directrice de la Mdph, en réponse aux questions, a pointé l'attention sur

une difficulté majeure : l'accès à l'information des personnes sous mesure de protection est problématique pour les demandes d'ouverture de droits adressées à la MdpH qui sont engagées par l'entourage, mais auxquelles les personnes ne consentent pas. *« C'est un vrai souci car beaucoup de personnes en souffrance psychique sont accompagnées par des tuteurs, des curateurs ; 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. »* Cela implique bien de reconnaître la personne comme acteur à part entière, citoyenne et de la positionner à une place centrale où elle puisse faire des choix et décider de ce qui est bien pour elle. La question de l'accompagnement dans l'accès à l'information et son décryptage est centrale.

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. »*

Pour la directrice de la MdpH, les associations d'usagers en santé mentale jouent ici un rôle majeur de soutien et d'accompagnement ; c'est elles qui vont sensibiliser les personnes concernées à leurs droits, les aider à décrypter et à comprendre leurs droits (comme la notification de décision). Un partenariat de longue date existe avec les associations qui a validé 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 GEM 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 commissions (accessibilité, accès aux soins...) auxquelles participent les représentants de l'association. Il faut toutefois ajouter un bémol : si l'association *Advovacy* est bien identifiée comme un partenaire cette position n'est pas forcément adoptée ou défendue par tous les GEM ou les associations qui les portent ou les parrainent. Les affiliations diversifiées (Fnapsy, Unafam, psychiatrie, médico-social...) jouent ici un rôle. L'accompagnement des personnes sur le plan des droits ne fait de toutes les façons pas partie des missions des GEM définies par leur cahier des charges. Se pose aussi la question des

moyens humains et de la formation du personnel, notamment sur la question du droit du handicap, réputé complexe.

4-2-2 L'investissement du numérique – un outil inégalement accessible

L'expansion du numérique, investi comme outil de communication dominant, ne va pas sans interroger quand on sait que son accès est inégalement réparti dans la population générale. C'est le cas de la Mdph, avec le projet de développer le télé-service, mais aussi de la ville de Caen avec le projet de commission sur « handicap et numérique » qui doit engager une réflexion sur les avancées technologiques pouvant aider et favoriser l'inclusion des personnes en situation de handicap dans la ville. Au cœur du problème : la « fracture numérique », entre ceux qui sont bien intégrés à la « société d'information » et ceux qui s'en sentent exclus. Les personnes les plus éloignées de la « société d'information » connaissent un désavantage supplémentaire dans l'accès à l'information, que les interviewers ont relevé au cours de l'interview de l'élu de Caen : « *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* » (enquêteur).

Dépasser le problème d'accès au numérique suppose de mettre en place une politique active visant à garantir aux personnes un égal accès à cet outil, ce qui suppose de la formation. Est-ce le projet de la municipalité de Caen ? 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, ne risque-t-on 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 ? Pour le projet de vie, le télé-service prévoit un ensemble de questions-réponses devant permettre d'aider les personnes à remplir les documents demandés. « *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 pour qu'il puisse vous guider... 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). L'usage des nouvelles technologies pour développer l'accès à l'information des personnes en situation du handicap n'a de sens que si elle s'accompagne de la 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 serait vouée à l'échec.

5- La reconnaissance de l'autonomie et des droits des personnes ayant des troubles psychiques par l'entourage – la discrimination vécue 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 d'autres questions : les soins, notamment les soins sans consentement, les relations aux tutelles et aux curatelles, ainsi que la parentalité. Plus largement cela renvoie à la question de la stigmatisation des personnes ayant un handicap psychique. Et cela concerne en premier lieu l'entourage proche de la personne.

5-1 Une « autonomie-protection » entre le souci de l'autre (care) et l'assistance à personne en danger (sécurité et contrainte)

L'autonomie et l'inclusion sociale des personnes ayant des troubles psychiques – devenues des leitmotivs des politiques publiques du handicap et de la santé mentale⁹⁰ – les chercheurs-acteurs souhaitent interroger leurs interlocuteurs sur ces questions. Si la reconnaissance des personnes ayant un handicap psychique comme acteurs à part entière, capables d'autonomie, c'est-à-dire de faire des choix, de penser et de prendre des décisions pour elles-mêmes, est affirmée avec force dans l'arsenal législatif, cela ne correspond pas nécessairement à ce que les personnes concernées vivent dans leurs relations au quotidien. Beaucoup font l'expérience de l'équivalent d'un déni de leur autonomie et d'un discrédit de leur parole, avec une difficulté à se faire entendre, à faire reconnaître leurs capacités d'action et de décision, auprès de leur entourage familial et professionnel. Cela vaut aussi pour certains des professionnels assurant leur suivi, qui peuvent ne pas les prendre au sérieux et ne pas les considérer comme des acteurs « capables » et « crédibles ». Entre le regard porté sur la personne, réduite au stigmaté, à la maladie, au handicap et le déni de la maladie, plus globalement, l'incompréhension des troubles, de la souffrance et de la fatigabilité qui en résultent, le déficit de prise en compte et de respect de la part de l'entourage au sens large (institutions et familles) peut s'exprimer de plusieurs manières. Il oscillerait entre une tendance à la surprotection, à l'infantilisation et au paternalisme (disqualification associée au stigmaté avec déni des capacités de la personne), avec une tendance à « faire pour elle » qui revient à penser et à décider à leur place

⁹⁰ C'est un objectif majeur de la loi de 2005 relative au handicap et de la CDPH-ONU, notamment l'article 19, relatif à l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société des personnes handicapées – avec une même liberté de choix, une gamme de services à domicile ou en établissement, une diversité d'équipements sociaux...

(accès à un logement, contrôle des dépenses...), avec le risque d'accroître la situation de dépendance dans laquelle se trouve son handicap. L'alternative supposerait de chercher à reconnaître les capacités de la personne, à l'accompagner et à la soutenir dans ses choix et aspirations, selon une logique émancipatrice et valorisante où elle pourrait se positionner comme acteur de sa vie. Mais la tendance à laisser s'installer des logiques d'abandon, d'exclusion et de rejet, liées à ce déni, ou à cette incompréhension (troubles, retentissements dans la vie, méconnaissance) existe bien. Certains l'activent comme pour mieux se protéger des effets (honte ?) de la stigmatisation sociale associée aux troubles psychiques ; elle est toujours susceptible d'entacher les relations aux proches de la personne concernée⁹¹. Avec, entre ces deux extrêmes, une palette de situations allant de l'exploitation par les proches (parents, fratrie, amis...), aux abus de pouvoir, conflits d'intérêts, ingérence dans la gestion de leurs affaires personnelles. Mais de quelle autonomie s'agit-il ici ? Il n'existe pas de vision commune et homogène de l'autonomie, mais une multiplicité de représentations qui coexistent et ne se recouvrent pas nécessairement pouvant même être contradictoires. Ces conceptions peuvent créer des tensions pouvant placer les premiers intéressés dans des situations inconfortables, tiraillés entre différentes logiques d'action, entre autonomie, émancipation, infantilisation et protection. Il était donc important pour les chercheurs-acteurs d'effectuer une clarification des positions qui s'expriment à ce sujet avec des effets portés sur le plan de l'accompagnement des personnes, avec en particulier le rôle ambivalent que peuvent jouer les familles d'usagers et les psychiatres.

5-2 L'autonomie comme accès à une forme de vie désirable, moyennant des accompagnements adaptés

Les répondants s'accordent à reconnaître l'importance pour les personnes de disposer d'une autonomie sur le plan de leur vie personnelle, sociale, affective et professionnelle ; tous affirment partager cet objectif pour le handicap psychique, y compris les associations des familles d'usagers. Cependant, à côté de l'idéal, la notion soulève aussi des critiques et de la méfiance, en lien à la charge idéologique véhiculée et aux usages qui peuvent en être faits. L'important, c'est de partir des conditions de possibilités s'ancrant dans la vie quotidienne des personnes et de porter une attention aux différents supports de l'autonomie, qu'ils soient internes (par exemple, l'estime de soi) ou externes (dispositifs sociaux, matériels, humains). Ils sont essentiels pour le développement d'une autonomie réelle, mais sont généralement occultés par la conception libérale de l'autonomie.

Pour les délégués de l'Unafam, « *l'autonomie signifie que la personne arrive un peu à faire des activités par exemple, à subvenir à ses besoins chez elle, à entretenir, si elle le peut ou avec de l'aide,*

⁹¹ Ce que E. Goffman (1963) appelle la stigmatisation de courtoisie : jugement négatif par association, porté sur les apparentés ou les proches.

son appartement, à assurer son hygiène corporelle surtout » (Unafam 14). Elle implique de tenir compte à la fois des ressources propres à la personne et de ses « capacités » (à s'organiser seule, etc.), afin d'ajuster les modalités de soutien et d'accompagnement ; pour l'un des représentants (Unafam 50), elle n'a de sens qu'en lien avec la qualité de vie. Elle réfère à des indicateurs socio-économiques (revenus, pouvoir d'achat), de santé, de socialité (capacité à s'inscrire dans le vivre ensemble, vs l'isolement) et de solidarité (aides et accompagnements dont la personne a besoin). « *Pour moi, l'autonomie doit être complétée par l'autonomie dans un cadre de vie de qualité et une autonomie accompagnée pour certains. Par ailleurs, la dignité de la personne passe par une aide pour cette qualité de vie. C'est ce que l'on appelle à certains moments la solidarité* » (Unafam 50). « *L'autonomie ne se décrète pas* » (*ibid.*). Elle implique des apprentissages et des accompagnements, qui ne sont pas nécessairement ou exclusivement du ressort de la famille, mais de la société. Pour l'Unafam, accompagner les personnes dans leur quotidien afin de pallier et réduire les retentissements de leur handicap, c'est leur permettre d'accéder à la dignité et d'augmenter leur autonomie. Dans cette conception, l'accès aux soins (y compris sans consentement) et la protection juridique des personnes occupent une place centrale. La spécificité des troubles psychiques étant de priver les intéressés d'une part de liberté et d'autonomie, la question est de savoir à quelles conditions ils leur permettent d'accéder à une plus grande liberté et à recouvrer le potentiel d'autonomie le plus respectueux de leur dignité. Nous y reviendrons.

L'autonomie relève ici d'une conception relationnelle : elle est socialement construite et étroitement dépendante de l'entourage de la personne et de la société dans laquelle elle prend place. Si la famille a un rôle majeur de protection à jouer auprès des siens, la solidarité ne doit pas être que familiale et intergénérationnelle. Les fonctions de protection doivent en quelque sorte être « dé-familialisées » pour ne plus reposer sur les seules familles qui ont longtemps souvent monopolisé la protection de leur proche. Le rôle des pouvoirs publics est donc jugé central, au travers des politiques publiques qui doivent permettre de corriger les inégalités de santé et de tisser un filet de sécurité au travers d'un ensemble de dispositifs et de services contribuant à la fois à la protection et à l'autonomie des personnes. Ce point de vue opposé à une vision libérale rejoint celui défendu par les psychiatres. L'un d'eux (Manche) signalait « l'ambiguïté » de cette notion en insistant sur le fait que si l'autonomie est devenue une norme sociale élevée au rang des valeurs les plus fortes, dans nos sociétés démocratiques modernes, il ne faut pas prôner l'autonomie à tout prix, dans le sillage du modèle ou de l'idéologie néo-libérale dans une économie de marché, alors que l'enjeu est l'émancipation et la justice sociale. « *L'autonomie peut conduire à l'isolement, à la solitude et à l'absence de solidarité* ». Un minimum de mécanismes de protections, y compris sur le plan des soins, est nécessaire. Le risque de se détourner de la personne en détresse, de la laisser s'isoler ou se mettre en danger, sous couvert d'autonomie est réel. « *J'ai connu une personne qui était dans un état de détresse, qui ne*

prenait plus ou moins son traitement, qui vivait dans un logement qui était devenu un taudis insalubre, qui n'arrivait plus à faire face à son hygiène personnelle, etc. et qui était totalement exclue de la communauté. J'ai entendu des gens dire : "Oui, mais si c'est son choix". Je trouvais que c'était un peu facile aussi. C'est l'un des problèmes. » L'attention à l'autre, le souci de l'autre, doivent rester au centre sans remettre en cause le couple liberté/solidarité qui permet de toujours assurer la protection et conditionne l'autonomisation. Les intervenants ont en tête le risque de non-assistance à personne en danger avec des situations où l'interventionnisme est jugé préférable au laisser faire, et implique une orientation vers les soins.

La prise en compte de la vulnérabilité des personnes ayant des troubles psychiques, dont les capacités de discernement, de choix et de décision peuvent être altérées, et la recherche d'un consentement rendue malaisée par certains effets propres aux troubles, implique de se baser sur une éthique de l'attention plus exigeante, réglée par le souci de prendre soin de l'autre et de le protéger. *« Il faut être extrêmement rigoureux pour pouvoir toujours se battre pour cette autonomie, mais il faut pouvoir se battre aussi pour ce qu'il en est de la solidarité et de l'attention à l'autre. Sinon on risque de mettre des gens en grand danger »*. Respecter l'autonomie de la personne, dont la capacité à décider et d'arbitrer pour elle-même peut être atteinte, implique non une neutralité pouvant être assimilée à une forme d'indifférence voire de mépris, mais la possibilité d'intervenir pour son bien, dans son intérêt, dans un souci de protection, de reconnaissance de sa dignité humaine et de restauration de son autonomie. Le pragmatisme peut ici s'articuler avec une conception paternaliste qui, au nom du bien de la personne, peut conduire à recourir à la contrainte (par exemple l'hospitalisation sans consentement). La recherche, la promotion et le développement de supports et de dispositifs d'aide, de soutien et d'accompagnement visant à réduire les retentissements des troubles des personnes dans leur vie quotidienne doivent être compatibles avec le développement de leur autonomie. Les SAVS, SAMSAH, ainsi que les structures d'hébergement (foyer ou résidence...), adaptés et proportionnés au niveau de dépendance ou aux capacités d'autonomie de la personne, y contribuent. Des projets communs (Unafam, psychiatrie) vont dans ce sens, avec le soutien d'autres partenaires (la Mutualité normande dans le cas d'une résidence d'une capacité d'accueil de 20 places récemment créée à l'Epsm de Caen). C'est à ces conditions que des patients relégués par défaut dans les hôpitaux psychiatriques, faute de structures d'accueil et de vie implantés dans la cité, ont pu sortir des murs de l'institution, recouvrer leurs capacités d'autonomie et accéder à un logement plus autonome. *« Le SAMSAH l'Envol et la résidence Aquarelle ont accueilli des personnes qui étaient hospitalisées au long cours et qui ont pu quitter l'hôpital pour intégrer cette résidence, avec des résultats spectaculaires et la restauration de l'autonomie. Cette résidence a permis à ces personnes d'envisager un autre destin que celui d'une hospitalisation très prolongée. Un*

certain nombre ont par la suite pu prendre un logement individuel et continuer une vie la plus ordinaire possible » (psychiatre, Caen).

Le soutien à l'autonomie passe également par le développement des médiations dans l'accès aux différents espaces et services publics (sociaux, culturels, etc.) – un domaine dans lequel il reste beaucoup à faire comme l'a souligné l'un des psychiatres (Manche) ainsi que l'Unafam 14, compte tenu du faible développement des actions d'information et de formation des agents des services publics (mairie, hôpital, pompiers...) et, plus largement, de la communauté (citoyens, familles, amis...). Les Conseils Locaux de Santé Mentale (Clsm) récemment créés dans la Manche (Avranches) et le Calvados (Caen) – en cours de développement – sont identifiés et investis par plusieurs interlocuteurs (psychiatre, Manche ; Unafam 14) comme des outils susceptibles d'offrir aux personnes confrontées à des troubles psychiques, du fait de la mise en lien entre les différents partenaires, des leviers pour lutter contre l'isolement et la stigmatisation et faciliter l'accès à l'autonomie par le logement. Sortir les personnes de l'isolement implique d'identifier les lieux ressources afin de leur offrir une multiplicité de lieux d'ancrages possibles, avec des affiliations sociales et institutionnelles diversifiées (au-delà de l'institution psychiatrique).

5-3 L'émancipation des personnes dans la vie personnelle et le travail – freins et dépassement

L'autonomie des personnes ayant un handicap psychique pose la question de leur émancipation, vis-à-vis de la famille notamment, et donc du respect de leur choix d'avoir une vie privée, un domicile qui leur soit propre et de fonder une famille (se marier, avoir des enfants), comme l'exigent les lois⁹².

Bien souvent, les familles ont eu la charge et la responsabilité des années durant de s'occuper et de gérer les conséquences associées aux troubles psychiques de leur enfant, pour lesquels il n'existait pas de structure d'accueil ou d'hébergement adaptée à la prise en compte de leurs problématiques. Souvent seules, avec peu de soutiens et d'accompagnements par des professionnels (sur le modèle de l'accompagnement des aidants, alors embryonnaire), leur souci de bien faire pour le bien-être de leur proche souffrant a pu les conduire à adopter à leur corps défendant une attitude surprotectrice, paternaliste et infantilisante, à bien des égards en contradiction avec la perspective d'autonomie et d'émancipation des personnes. De là des incompréhensions et des tensions entre les uns et les autres. Défendre, faire valoir et reconnaître son projet auprès de ses proches est une entreprise qui peut s'avérer éprouvante et susciter des perturbations supplémentaires, soucis, stress et/ou

⁹² Nous pensons plus particulièrement ici à : la loi de 2002 réformant l'action sociale et médico-sociale, concernant le choix du lieu de vie ; la loi de 2005 relative au handicap, concernant l'accès à un logement autonome et à un emploi ; et bien sûr la CDPH-ONU, notamment l'article 22 relatif au respect de la vie privée des personnes handicapées, l'article 23 relatif au respect du domicile et de la famille, et l'article 27 relatif au travail et à l'emploi – à égalité avec les autres.

angoisses. Les sources d'incompréhension et de discorde peuvent être multiples (travail, logement, conjugalité, parentalité, etc.) et placer les principaux intéressés dans une situation de grande souffrance. Il n'est pas rare que le projet de la personne ne suscite pas l'adhésion de la famille. Les membres du *focus group* l'avaient constaté, au travers des témoignages de plusieurs d'entre eux. Leur entourage, familial ou professionnel (par exemple les curateurs) peuvent être réticents sur leurs choix et projets (logement, travail, famille) et même s'y opposer avec force pensant mieux savoir que la personne ce qu'il faut faire pour son bien. La négation de sa capacité de choix, de décision et d'action, le refus de le soutenir et de l'accompagner dans la réalisation de ses choix et de ses ambitions déclenchent alors une crise.

Une seconde série de questions visait à mieux saisir la position des interlocuteurs sur ces questions : les évolutions législatives leur paraissent-ils fondées ou irréalistes, ces droits sont-ils respectés et mis en œuvre ? Comment expliquer que l'entourage s'oppose au(x) choix de la personne d'accéder à une vie autonome (logement, travail en milieu ordinaire, famille⁹³) ? Que faudrait-il faire pour que ces droits soient respectés par l'entourage ?

Les interlocuteurs s'accordent à reconnaître l'importance de ces droits considérés comme fondamentaux et donc la nécessité de les respecter. Les personnes ayant des troubles psychiques doivent pouvoir accéder à une vie personnelle et sociale, affective et professionnelle comme tout un chacun. Si ce principe est affirmé, des nuances ou réserves sont exprimées. Des freins de divers ordres sont identifiés.

5-3-1 Les résistances

1) Le souci de protection au risque de surprotéger et d'infantiliser

Pour les représentants de l'Unafam, les freins du côté des familles d'usagers tiennent pour l'essentiel au poids de l'héritage judéo-chrétien qui pèse sur la famille dans la culture de la société française ; il invite la famille à protéger les siens, à ne pas les abandonner et à se sacrifier. « *C'est une preuve d'amour et une preuve du poids de la société* » (Unafam 50). Ils insistent sur le double sens de la question de l'émancipation impliquée par l'autonomie : elle ne concerne pas seulement la personne, mais aussi la famille. L'accompagnement vers l'autonomie ne doit pas concerner que la personne ayant des troubles psychiques, mais également l'entourage familial qui doit aussi apprendre à prendre de la distance. C'est à cette condition que pourraient s'opérer l'émancipation et l'autonomisation, de part et d'autre. « *Ce n'est pas facile à acquérir, aussi bien pour la personne malade que pour la famille. Car il est difficile, pour certaines familles, d'imaginer de laisser son*

⁹³ La question du droit de fonder une famille et d'avoir des enfants est reprise dans le chapitre sur la parentalité.

proche. Beaucoup ont le sentiment d'abandonner leur proche. Elles estiment qu'elles doivent le protéger. Pour certains proches, il est également difficile de prendre de l'autonomie parce que la famille est généralement une bonne auberge » (ibid.). La prise de distance est d'autant plus difficile que les familles ont longtemps été culpabilisées, pointées comme les principales responsables des troubles de leur proche. Si l'intention au départ se veut bienveillante, elle témoigne de la difficulté de renoncer à exercer son autorité et son influence sur la vie du proche. La surprotection et l'infantilisation qui en découlent, peuvent maintenir le proche dans un état de dépendance et entraver son autonomisation. Au décès des parents, les problèmes seront plus difficiles à surmonter encore pour les personnes dont la liberté d'action et de décision ont été restreints en permanence.

Les acteurs de psychiatrie interrogés considéraient que l'opposition au projet d'autonomie de la personne émane plus souvent de la famille que de l'entourage professionnel (la psychiatrie). Ils considèrent que la difficulté pour les familles d'accepter le projet d'autonomie d'un proche tient principalement au souci de protection, identifié comme un frein potentiel au projet d'autonomie. Les acteurs des tutelles déclarent souvent être en conflit avec les familles en raison des freins qu'elles peuvent opposer au projet d'autonomie de leur proche, convaincues qu'elles sont les mieux placées pour savoir ce qu'il lui faut. Pour eux, il est clair que le choix du majeur protégé doit primer sur l'avis de la famille. Il est plus facile pour les professionnels ayant pour mission et objectif l'accompagnement vers l'autonomie de pointer les freins du côté des familles que de reconnaître les leurs. Tous déclarent œuvrer en faveur de l'autonomie des personnes dans leurs projets.

2) Entre déficit d'information et de connaissance de la maladie et son déni par l'entourage

Pour l'un des délégués de l'Unafam (14), s'opposer aux projets et au choix des personnes et décider à leur place sont des positionnements contraires à l'approche citoyenne, égalitariste, tournés vers l'inclusion sociale des personnes. Ils traduisent un déficit d'informations et de connaissances de la maladie par l'entourage ; en n'accordant pas le crédit de confiance et de compétence nécessaire à la mobilisation de ses potentialités, le proche souffrant voit la maladie prendre le dessus et masquer les possibilités de choisir sa vie. Ses capacités et ressources potentielles sont minimisées, négligées.

La difficulté des proches à accepter et à reconnaître la maladie (déni) va de pair avec une méconnaissance des troubles. L'incompréhension peut produire un rejet ou l'enfermement. « *Parce que la personne n'est pas arrivée à ce que l'on imaginait* » (Unafam 50). « *Beaucoup de familles sont dans le déni de la maladie et n'acceptent plus leur proche. Elles l'abandonnent* » (Unafam 14).

Les questions de logement, de travail et celles relatives au droit de fonder une famille et d'avoir des enfants sont souvent des pierres d'achoppement dans les tensions qui traversent les familles.

3) La difficulté à faire confiance / à reconnaître la capacité de décision des personnes

La difficulté des proches à faire confiance et « à réaliser que la personne peut gagner en autonomie et travailler l'autonomie » (Udaf 50) est, de l'avis d'un psychiatre, en grande partie liée à l'expérience de la maladie du proche, souvent pénible, difficile et éprouvante pour la personne mais également pour sa famille. Après un épisode de crise, l'entourage a souvent du mal à imaginer que la personne peut reprendre du pouvoir sur sa vie, recouvrer des capacités et développer des compétences (psychiatre, Manche).

4) Le déficit de dispositifs d'aides et d'accompagnement et leur méconnaissance par les familles – cas du logement et du travail

Le souci de protection peut être amplifié quand les dispositifs d'aides, de soutien et d'accompagnement font défaut. Le cas du logement est exemplaire. Les résistances que des familles peuvent exprimer à l'accès de leur proche à un logement autonome sont d'autant plus fortes que cette forme de logement ne convient pas nécessairement à tous, ou pas à n'importe quelles conditions. « Elles se disent que s'il reste avec elles, elles vont le protéger et il ne sera pas confronté aux difficultés de la vie quotidienne s'il habite dans sa famille et non pas dans un logement autonome » (psychiatre, Manche). La vie d'un proche vulnérable dans la cité, en milieu ordinaire, soulève des craintes, de situations d'abus, de vol, d'humiliation⁹⁴. « Dans certains quartiers de la périphérie de Caen, il y a des HLM, de la violence et les personnes en situation de handicap psychique sont vulnérables aux agressions, au racket, à la violence. L'idée qu'elles puissent avoir des espaces protégés, intermédiaires, est de leur permettre de s'installer en toute sécurité en autonomie » (ibid.). Si les SAVS, SAMSAH, et les résidences d'hébergement conçues comme des alternatives intermédiaires, entre l'hospitalisation et le logement autonome, peuvent constituer des réponses en diversifiant les solutions pour soutenir l'accès à un logement plus autonome, leur développement reste insuffisant⁹⁵. Les freins relatifs au choix du lieu de vie peuvent aussi provenir des tuteurs/curateurs qui peuvent considérer que ce n'est pas dans l'intérêt du majeur protégé (instabilité préjudiciable, budget trop impacté, qualité et emplacement du logement), dans un souci de protection.

⁹⁴ « Je me souviens d'une situation où nous avons mis sept ans pour convaincre la famille que le patient pouvait quitter la famille et pouvait vivre dans une petite maison communautaire et cela s'est très bien passé. La famille avait peur que son fils soit victime de sa vulnérabilité et que des personnes extérieures viennent l'embêter, le voler et surtout l'humilier. Elle avait très peur de cela. C'est aussi l'un des éléments qui peut jouer » (psychiatre, Manche).

⁹⁵ « Pour moi, il est important de pouvoir développer davantage ces dispositifs de sécurisation » (psychiatre, Caen). C'est aussi le point de vue défendu par son confrère : « Pour moi une question corollaire importante à celle du logement : la question de la sécurité, non pas pour les autres, mais pour la personne. Des personnes qui souffrent d'un handicap psychique peuvent être vulnérables. Je constate que ce sont globalement des personnes qui sont souvent victimes de personnes mal intentionnées » (psychiatre, Manche).

Par ailleurs, comment expliquer l'ambivalence de la position de l'entourage pour l'accès à un emploi en milieu ordinaire, entre déni des capacités de la personne ou incompréhension de la nature de l'incapacité à exercer une activité professionnelle, la personne pouvant être suspectée de fuir ou d'avoir des idéaux inaccessibles ou difficiles à atteindre (être dans la norme).

La survenue des troubles à la fin de l'adolescence et au début de l'âge adulte peut se traduire par une interruption des études, de la formation ou de l'emploi. Cette rupture dans le parcours de vie suite à l'émergence de troubles psychiques supposerait de faire le deuil d'une vie ordinaire (idéal professionnel), soit un processus pouvant être long et difficile (psychiatre, Calvados). Les familles peuvent aussi méconnaître les structures et ressources qui pourraient aider ou soutenir la personne.

Pour l'Unafam, le travail en milieu ordinaire ne serait accessible qu'aux personnes les plus autonomes, moyennant pour certaines des accompagnements. Il dépend donc étroitement de leurs capacités et ressources inégales car liées au retentissement des troubles et de leur traitement dans leur vie quotidienne. Les évolutions opérées depuis la reconnaissance du handicap psychique par la loi de 2005, ont rendu, le travail en milieu ordinaire plus accessible, même s'il faut encore lutter contre les représentations sociales négatives des employeurs à l'endroit des troubles psychiques, et renforcer les accompagnements pour rassurer tout le monde.

Tous les interlocuteurs reconnaissent que l'objectif du travail en milieu ordinaire, avec des variations individuelles importantes, reste difficile à atteindre dans un contexte de chômage de masse. Une difficulté accentuée pour les personnes en ayant été éloignées durablement. Il faut aussi, quand cela est possible, réduire le temps passé hors emploi et faciliter la reprise d'activité professionnelle en milieu ordinaire (réduction du temps passé hors emploi).

5-3-2 Dépasser les freins

Dépasser ces freins suppose de rassurer l'entourage comme la personne concernée, en apportant des garanties, ce qui nécessite de s'appuyer sur une pluralité de dispositifs d'aide, de soutien et d'accompagnement, que ce soit pour gérer un logement, conserver un emploi, ou renforcer leurs capacités à endosser leur rôle de parents. Deux axes seraient alors à privilégier :

1) Développer et renforcer en direction de l'entourage des actions de sensibilisation, d'information et de formation

Pour l'Unafam, elles devraient porter sur les troubles psychiques (les maladies), plus que sur les droits des personnes ayant un handicap. Il s'agit avant tout de déconstruire les représentations de l'entourage (ne pas réduire la personne à la maladie...) et de lui permettre disposer d'une meilleure compréhension de ses manifestations et retentissements dans la vie de la personne, afin de mieux

vivre avec, d'apprendre à les gérer et à y faire face. Cela favoriserait des repositionnements plus favorables au soutien d'un proche vulnérable : « *Il y a toute une formation, tout un apprentissage à faire. C'est indispensable. C'est un peu le but que se donne l'Unafam. Il est assez essentiel pour les familles d'apprendre à vivre avec la maladie d'un proche. Expliquer aux personnes que la personne malade est avant tout une personne. Cette personne ayant droit au respect, on n'a pas à être dans la stigmatisation, dans le sur-protectionnisme, on n'a pas à faire à sa place* » (Unafam 50). Pour que ces droits soient reconnus et respectés et les projets des personnes soutenus par leur entourage proche, les psychiatres préconisent l'échange, la discussion, la « *concertation avec les aidants* » (Manche), afin de renforcer la compréhension mutuelle. « *Il faut que les parents puissent entendre ce désir et accompagnent ce qui peut être réalisable* » (psychiatre, Calvados).

Avec le soutien de l'Unafam, l'Epsm de Caen a mis en place depuis une dizaine d'années des actions dites de « psychoéducation » destinées aux aidants familiaux – le programme « *Pro-famille* » –, « *afin que les parents puissent être moins dans la défensive et davantage dans la compréhension et dans le partenariat et puissent aider la personne à être moins gênée par sa maladie* » (psychiatre, Calvados). Un représentant de l'Unafam ayant suivi cette formation pendant un an témoigne de la positivité de l'expérience qui aurait favorisé des repositionnements dans la relation au proche (respect de sa temporalité, de ses choix et aspirations), contribuant à améliorer les échanges et à renforcer les liens de confiance. Afin de faire admettre à l'entourage l'idée que l'autonomie est souhaitable et possible, l'Unafam propose des ateliers (« Prospect »), qui visent à « *apprendre aux familles à garder une bonne distance. Il faut leur expliquer que trop couvrir la personne n'aide pas la personne elle-même ; que s'ils se polarisent sur leur fils malade les autres enfants se sentent abandonnés.* » Plus globalement, les accueils physiques ou téléphoniques, les groupes de parole mis en place au sein des délégations départementales de l'association ou encore les journaux d'information ont cette vocation à aider les familles pour mieux vivre avec un proche ayant des troubles psychiques. Plus largement, ce sont les espaces d'aide et de soutien en direction des aidants familiaux qui devraient être multipliés, avec des formes d'information à développer (clips vidéo expliquant la maladie).

2) Renforcer des dispositifs d'aide et d'accompagnement dans la gestion du quotidien, et des structures d'hébergement intermédiaires

Les actions en direction des personnes concernées par les troubles psychiques devraient être orientées vers la création de « passerelles », entre les soins et le logement, visant le développement de l'autonomie en milieu ordinaire. « *Il n'y a pas assez de SAMSAH et de SAVS puisqu'il y a des listes d'attente. Cela coûte moins cher à la société* » (psychiatre, Calvados). « *Il faut les soutenir et les accompagner, qu'ils aient davantage d'aide de SAVS, d'aides ménagères, de conseils et de stimulations* » (Unafam 14). « *Il y a quand même des nécessités vitales – avoir des ressources, avoir*

un logement, etc. – qui font que si la personne n'arrive pas à les gérer elle-même, elle doit être aidée » (Unafam 50). L'éducation thérapeutique destinée aux patients est identifiée comme une ressource à développer et à renforcer, « *pour aider la personne à mieux vivre avec sa pathologie* ». Il ne faut pas oublier les GEM, qui contribuent à soutenir la capacité des personnes à reprendre du pouvoir sur leur vie et à acquérir une plus grande capacité d'action et de décision.

Les actions sur le plan de la parentalité et de la lutte contre la stigmatisation font l'objet de développements spécifiques *infra*.

6- Le rapport aux soins

Les évolutions des droits des usagers en santé mentale, en référence aux droits de l'homme (respect de la dignité humaine, réinsertion...), et aux exigences en termes de respect des droits des patients (lois de 2002 et articles de la CDPH-ONU, *op. cit.*) n'ont pas fait disparaître les difficultés d'application. Les membres du *focus group* ont cherché à comprendre en quoi elles avaient pu changer les représentations et les manières de travailler des professionnels de la psychiatrie. Il s'agissait aussi de savoir quels outils avaient été mis en place en psychiatrie pour respecter ces droits et en informer les patients, en leur permettant de choisir un médecin traitant, de recevoir une information éclairée sur le diagnostic, les traitements et les soins proposés, et d'accéder à leur dossier médical.

6-1 Changements dans l'organisation des soins et les pratiques en psychiatrie

Pour les psychiatres, les changements législatifs ont contribué à changer l'organisation des soins ainsi que les pratiques en psychiatrie. L'utilisateur en santé mentale est désormais considéré comme un partenaire et comme un acteur à part entière de son parcours de soin. Cela se traduit par le souci d'« *associer beaucoup plus les personnes aux décisions, à leur projet de vie et à leur projet de soins* » (psychiatre, Calvados), avec la délivrance d'informations « *accessibles pour comprendre les symptômes et la maladie dont ils souffrent* » (psychiatre, Calvados). La reconnaissance des droits du patient a contraint la psychiatrie à faire évoluer son modèle d'action vers le « faire avec », selon une conception plus égalitaire et contractuelle de la relation médecin-patient.

6-1-1 Accès aux informations

Désormais, en cas d'hospitalisation, des documents (livret d'accueil, etc.) et des informations sont systématiquement fournis. Le changement de cadre législatif – lois de 2011 et 2013 – a obligé à repenser les pratiques et les organisations de soins selon la rigueur « *très compliquée qui est celle de la justice* » (psychiatre, Manche), afin d'apporter des garanties nouvelles aux personnes concernées par ces soins. Cela implique « *que la personne soit informée de tout ce qui la concerne, des traitements, des décisions qui sont prises la concernant. Tous les documents administratifs concernant l'hospitalisation sous contrainte doivent être visés par la personne. On lui transmet. Elle les signe. Il faut qu'elle les ait eus en main, qu'elle les ait lus et en ait pris connaissance* » (psychiatre, Manche). Les personnes sont informées de leur situation, de leurs droits et de la possibilité de contester à tout moment la mesure de soins sans consentement dont elles sont l'objet.

6-1-2 Charte des droits du patient

La *charte des droits du patient* est désormais affichée dans tous les services. Dans les établissements publics en santé mentale, un bureau dédié aux droits du patient et de l'utilisateur a été créé, qui constitue une ressource pour les patients ; ils ont aussi la possibilité de recourir à des tiers extérieurs (avocat). La certification, procédure d'évaluation externe effectuée par la Haute Autorité de Santé (HAS), contraint les établissements de santé à s'engager dans une dynamique d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins à créer des espaces de démocratisation et de participation citoyenne, telles les commissions d'utilisateurs dans lesquelles siègent les représentants des usagers et de leurs familles, pour prendre en compte leurs requêtes et remarques. Une difficulté, signalée par l'un des interlocuteurs : il n'est pas toujours simple de pourvoir les postes de représentants d'utilisateurs.

6-1-3 Réinsertion sociale

Le développement de dispositifs à visée de réinsertion sociale permet « *de prendre en compte la nécessité de lutter contre l'évolution du handicap chez les personnes qui souffrent de troubles mentaux, et prévenir l'aggravation du handicap* » (psychiatre, Manche). Les programmes d'éducation sanitaire, de psychoéducation ou de réhabilitation psychosociales, la remédiation cognitive, fournissent aux patients des outils leur permettant de « *contrôler les symptômes, vivre avec et mieux les comprendre* » (psychiatre, Calvados).

6-1-4 Formation des soignants

Sur le plan de la formation du personnel soignant, ces changements ont impliqué la mise en place de formations dans une optique d'amélioration des pratiques : « *la formation sur la bientraitance, la formation sur les maladies, l'approfondissement des connaissances pour permettre le respect de toutes ces réglementations et leur application* » (cadre de santé, psychiatrie, Manche) ; « *d'autres également visant à permettre de mieux travailler les situations de crise ou d'agitation d'une manière plus respectueuse des personnes, avec des techniques de contention plus adaptées prenant en compte le respect de la personne* » (psychiatre, Manche).

6-1-5 Choix du médecin traitant, information sur le diagnostic et le traitement, accès au dossier médical

Concernant le droit du patient de choisir son médecin traitant et d'en changer, s'il est considéré qu'il est libre de son choix, ce droit reste difficile à appliquer en psychiatrie publique de secteur et libérale pour des raisons tenant avant tout à un problème de démographie médicale. Le déficit de psychiatres sur le territoire normand en complexifierait la mise en œuvre sur un plan

organisationnel. S'il est vrai que la densité de psychiatres en France est plus importante que dans la plupart des pays européens, leur répartition sur le territoire français est très inégale selon les régions et les départements, ce qui explique que, d'un territoire à l'autre, les possibilités de choix d'un médecin ne soient pas identiques, et beaucoup plus réduites sur certaines zones géographiques comparativement à d'autres (Coldefy, Le Neindre, 2014)⁹⁶. Si l'on s'en tient à l'offre de psychiatrie libérale, la Manche fait partie des départements les moins dotés, et est plus faiblement pourvue que le Calvados⁹⁷. Quant à la nécessité de donner au patient une information éclairée sur son diagnostic, les médicaments et la nature du traitement proposés, et de recueillir son consentement « *les choses fonctionnent au quotidien* » dit un psychiatre (Manche). Le recueil de consentement ne donne pas encore lieu à une formalisation écrite ; en cas de désaccord entre un médecin et un patient sur le traitement, un dispositif québécois jugé intéressant car pragmatique, a été signalée : il permet de faire appel à un juge pour arbitrer le différend.

Comme pour l'accès au dossier médical, la réglementation et la certification des établissements publics de santé exigent une certaine rigueur et permettraient donc d'apporter des garanties en termes de respect des droits du patient. La loi définit les éléments communicables ou non pour l'accès au dossier médical. Les motifs des familles à l'origine d'une demande d'hospitalisation n'en font pas partie ; cette mesure, même si elle vise à préserver les relations familiales, avait suscité l'incompréhension et l'indignation des membres du *focus group*. Mais, globalement, les interlocuteurs n'avaient pas le sentiment que les droits des patients soient bafoués. En cas de différend, les doléances et les attentes des intéressés peuvent être entendues. « *Il faut les écouter, les entendre et accepter de parler avec eux sur ce qu'ils pensent et ce qu'ils souhaitent* » (psychiatre, Calvados). Sans nier les évolutions de la psychiatrie quant au respect des droits des patients, l'expérience des usagers fait douter d'un fonctionnement aussi idéal. Les professionnels eux-mêmes n'excluent pas qu'il y ait « *encore plein de choses à améliorer dans le respect et dans la mise en œuvre* » (psychiatre, Manche). Au-delà des droits (information, liberté de circuler, etc.), la question se pose de savoir comment, concrètement, dans le quotidien, ils sont mis en œuvre et déclinés. « *C'est parfois compliqué, très compliqué. Cela nécessite beaucoup de concertation entre les professionnels et les usagers* » (*ibid.*). Le droit du patient d'être informé de son diagnostic, de sa

⁹⁶ En 2013, la France compte près de 15 000 psychiatres, dont 45 % sont installés en libéral. Avec une densité de 22 psychiatres pour 100 000 habitants, la France situe à la troisième position, après la Suisse et l'Islande parmi les pays de l'OCDE (cf. Coldefy, Le Neindre, 2014 – *Les disparités territoriales d'offre et d'organisation des soins en psychiatrie en France : d'une vision segmentée à une approche systémique*, rapport de l'IRDES n° 558, décembre 2014). www.irdes.fr/recherche/rapports/558-les-disparites-territoriales-d-offre-et-d-organisation-des-soins-en-psychiatrie-en-france.pdf

⁹⁷ Selon les données disponibles pour 2010 (*ibid.*), la Manche faisait partie des départements dont la densité de psychiatres libéraux pour 100 000 habitants de 16 ans et plus était la moins élevée, comprise entre 1,8 et 4,2, contre une densité comprise entre 6,5 et 8,2 pour le Calvados. Les disparités au sein même d'un département sont importantes et certains territoires ruraux sont mal couverts (comme le pays d'Auge).

maladie, etc., est une chose, et la manière de le faire et de le dire en est une autre ; cela est jugé crucial sur le plan de la considération et du respect de l'autre. L'annonce d'un diagnostic ou l'information sur les troubles, le traitement, etc. ne peuvent être faites n'importe comment, ou dans n'importe quelles conditions, des considérations éthiques sont à prendre en compte. L'information (comme le diagnostic) peut déjà faire violence à la personne ; le travail d'annonce est délicat avec le risque de retrouver le caractère asymétrique inhérent à la relation entre médecin-patient ; à l'inverse, il peut être plus respectueux de la personne, selon l'éthique et les valeurs guidant les postures du médecin. « *On revient toujours à cette question de l'attention à l'autre et de l'empathie* » (*ibid.*). Selon l'interlocuteur, le respect de la personne vulnérable dont la spécificité des troubles psychiques atteint la capacité de jugement et de discernement, implique de la part du médecin, un surcroît d'attention, de bienveillance, dans le respect de sa dignité. La délivrance de l'information, surtout dans les situations de crise, doit être mesurée. Juger de la pertinence du moment implique de tenir compte de l'évolution des capacités de réceptivité de la personne pour entendre et comprendre, variables selon les retentissements de ses troubles. « *Il faut pouvoir l'entendre aussi. Le moment le plus propice doit être choisi* » (*ibid.*). Enfin, sa transmission ne se fait pas en une seule fois mais s'inscrit dans une temporalité. C'est plus particulièrement le cas dans les situations d'hospitalisation où il est considéré qu'il s'agit souvent d'un « *travail au long cours* » (*ibid.*).

La déclinaison et le respect de ces droits dépendent aussi en grande partie des postures professionnelles et des positionnements du médecin dans la relation au patient. L'écart entre les droits formels suivant l'expérience que les personnes ont de la psychiatrie, peut alimenter le sentiment qu'ils sont encore éloignés du respect de leurs droits.

6-2 Les soins sans consentement

Plusieurs membres du groupe avaient pu faire l'expérience, dans un passé plus ou moins récent, des soins sans consentement. Les hospitalisations à la demande de tiers ont pu être vécues comme des épisodes violents et éprouvants, en particulier quand elles étaient perçues comme abusives par les intéressés, avec le sentiment d'avoir été trahis par des proches ayant noué des alliances (avec des médecins traitants, des agents de l'Etat et/ou des forces de l'ordre) pour se liguer contre eux ; certains disent avoir subi des maltraitances en psychiatrie, des atteintes au respect de leur dignité (contention médicamenteuse, non-respect du choix de la personne de ne pas recevoir la visite de ses proches, etc.). De fait, ces événements dramatiques, vécus comme arbitraires et injustes, ont profondément marqué les esprits et parfois occasionné des traumatismes, près de deux décennies après leur survenue. Ils sont apparus choquants, suscitant indignation et réprobation. Pour les personnes ayant vécu ces situations, les modalités de soins d'exception (la psychiatrie est la seule discipline médicale concernée) dérogeant au droit commun (principes fondamentaux de liberté

individuelle, de libre choix du médecin et de consentement nécessaire aux soins) sont une question très sensible. Les lois de 2011 et de 2013 ayant réformé l'hospitalisation sous contrainte et organisé les soins sans consentement, ont cherché à garantir un meilleur respect des droits des personnes. Les chercheurs-acteurs souhaitaient comprendre quelles justifications étaient alors données au recours aux soins sans consentement, en particulier l'hospitalisation ; qu'est-ce que ces lois avaient changé et ce qui avait été mis en place, en psychiatrie, pour protéger et respecter les droits fondamentaux des patients et éviter les abus de pouvoir et conflits d'intérêt ; enfin quelles alternatives pourraient être recherchées pour assurer cette prise en compte.

La loi de 2011, dont l'une des « innovations » avait été d'étendre les soins sans consentement à l'ambulatoire, avait été source de controverses suscitant des réactions très vives et critiques, de la part des professionnels comme des usagers de la psychiatrie. Votée dans un contexte dominé par des préoccupations d'ordre sécuritaire, beaucoup y voyaient le souci de renforcer le contrôle social des personnes ayant des troubles psychiques – surveiller et punir les « fous dangereux » – plus que celui de prévenir et de soigner, marquant ainsi un retour en arrière. La position de l'Unafam – en dépit de tensions internes – avait plutôt été de défendre et de soutenir cette orientation – l'obligation de soins en ambulatoire –, alors que pour d'autres, psychiatres notamment, la question qui se posait était celle d'un manque de coopération entre soignants et familles pour assurer des interventions à domicile⁹⁸. Il était donc intéressant de questionner le point de vue des différents protagonistes sur cette législation qui pose la question de la contrainte au-delà de l'hospitalisation, dans les soins ambulatoires, ainsi que celles des limites du pouvoir de la psychiatrie, du sens et de la liberté et de l'autonomie des personnes ayant des troubles psychiques. Les questionnements des chercheurs-acteurs portaient moins sur l'extension des soins sans consentement à l'ambulatoire, que sur celle de l'hospitalisation sans consentement, en lien avec leur expérience.

6-2-1 Des positionnements favorables aux soins sans consentement

Loin d'y être opposés, les répondants (représentants de l'Unafam et des psychiatres, acteurs des tutelles) restent favorables à cette mesure d'exception en faisant valoir une vision pragmatique. Pour eux, les soins sans consentement, dont l'hospitalisation est une modalité, s'inscrivent dans la continuité d'une conception de « l'autonomie-protection » associée au couple « sécurité-contrainte » impliquant une intervention fondée sur l'impératif d'assistance à personne en danger. Ils sont justifiés dans les situations de crise, lorsque les personnes se mettent en danger, cas de figure le plus fréquent, ou mettent en danger autrui. Ces positionnements ne sont pas sans lien avec une certaine représentation de la personne confrontée à des troubles psychiques, où le poids de la

⁹⁸ Durand, B., « Soins psychiatriques : le retour de la contrainte et de la stigmatisation », Les Tribunes de la santé 2011/3 (n° 32), 43-54. <https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante-2011-3-page-43.htm>

contrainte et de l'obligation (de soins) continuent de justifier un traitement différencié de ceux que d'autres considèrent comme des citoyens. Des considérations conséquentialistes tendent alors à l'emporter sur le souci des libertés et des droits individuels⁹⁹. La contrainte serait justifiée par la possibilité pour la personne d'accéder, après l'épisode d'hospitalisation (puisque celui-ci est une privation de liberté), à un surcroît de dignité, de liberté et/ou d'autonomie. Cela ne signifie pas, pour autant, que la liberté et la citoyenneté des personnes ayant des troubles psychiques, ne soient pas reconnues. Bien au contraire, les interlocuteurs affirment haut et fort qu'il est fondamental qu'elles puissent prétendre aux mêmes droits que tout citoyen.

L'un des représentants de l'Unafam (Manche), tout en insistant sur la vigilance qu'impliquent ces modalités de soins exceptionnels afin de garantir aux personnes les libertés et les droits des patients, considère que les personnes ayant des troubles psychiques ne sont pas libres quand elles sont prisonnières de leur pathologie. Leur permettre d'accéder à, ou de recouvrer plus de liberté, implique des soins, quitte à ce qu'ils soient contraints. Les délégués de l'Unafam y restent attachés, soulignant que c'est l'une des différences qui les opposent aux associations d'usagers. Le fait que la notion de contrainte ait disparu dans la loi de 2011 au profit de celle de soins sans consentement est jugé « *plus favorable* » pour les familles. Exprimer une demande de soin plutôt qu'une hospitalisation pour un proche souffrant leur apparaît être une démarche plus acceptable, moins blâmable ou culpabilisante. Si l'Unafam insiste sur la « *liberté de pouvoir être soigné* » (Manche), aussi essentiels soient considérés ces recours, les hospitalisations sans consentement sont vécues comme « *des situations d'échec* » significatives d'une rupture dans la continuité des soins et du suivi en psychiatrie, autrement dit d'un déficit sur le plan de l'organisation des soins. « *Cela veut dire que le lien s'est arrêté. Si la personne se soigne régulièrement, il n'y a pas lieu qu'elle soit hospitalisée, à moins d'une forte émotion, d'un stress particulier* » (Unafam 50).

Ne pas laisser la personne dans cette souffrance implique de lui porter assistance et de lui permettre d'accéder aux soins ; une conception également partagée par les acteurs des associations tutélaires : « *En France, on ne peut pas laisser les gens souffrir de la sorte. Il est important qu'à un moment donné, ils accèdent aux soins. Quand on est dans le danger pour autrui et pour soi-même, heureusement, il existe une législation qui permet d'hospitaliser les gens, malheureusement contre leur gré* » (Udaf 14). « *Ce n'est pas une décision facile à prendre, mais c'est dans leur intérêt* » (Udaf 50). En psychiatrie, cette possibilité de soin fait partie intégrante du modèle de soins défendu par la politique de secteur, qui vise à favoriser une progression du patient tout au long d'un *continuum* de soins. Elle s'inscrit dans une conception des soins qui se veut graduelle, du moins soutenu (CMP) au plus intensif (hospitalisation), avec des niveaux intermédiaires (visites à domicile, CATTP, hôpital de

⁹⁹ Guibet Lafaye, C., « Au cœur du débat sur les soins sans consentement en ambulatoire », *Information psychiatrique*, 2014 ; 90 : 575-82.

jour, etc.), dans divers lieux de soins auxquels correspondent différents degrés de prises en charge, selon l'évolution des troubles du patient et leur caractère invalidant. Elle n'est pas spécifique à la psychiatrie française mais se retrouve dans de nombreux pays, ce qui est avancé comme un gage de légitimité (psychiatre, Manche). Pour les psychiatres interviewés, elle constitue un « *outil de protection de la personne* » qui s'inscrit dans une visée d'assistance à personne en danger, et est investie comme un levier pour amener le patient vers un objectif souhaité, souvent la reprise du suivi et d'un traitement. « *Lorsqu'on a épuisé toutes les solutions pour convaincre la personne et que son état nécessite vraiment des soins en urgence, les soins sous contrainte me paraissent être une excellente solution* » (Manche). Ne pas intervenir reviendrait à exposer la personne à une plus grande dégradation de ses conditions de vie et de santé. Si la violence des soins sans consentement pour la personne n'est pas niée, elle est jugée préférable à la détérioration de l'état de la personne qu'il s'agit de prévenir, notamment dans les cas de rupture de soins. « *C'est l'histoire de la personne que nous avons récupérée six mois plus tard avec une fracture de l'humérus et couverte d'hématomes. On est responsable de cela* » (ibid.). Ce ne serait pas tant cette modalité de soins sans consentement qu'il faudrait interroger ou remettre en question, que la durée de ces soins.

6-2-2 Une modalité de soins dont l'usage doit rester « exceptionnel »

La plupart des acteurs rencontrés, représentants de familles d'usagers, psychiatres, intervenants des tutelles/curatelles, s'accordent à reconnaître que le recours aux soins sans consentement doit rester exceptionnel et être évité autant que possible, et les soins librement consentis être privilégiés, « *mais ce n'est pas toujours simple* » (psychiatre, Calvados). Pour les familles d'usagers, l'hospitalisation sans consentement n'est pas souhaitée. Ces situations sont toujours très déchirantes et difficiles à vivre. Engager une telle démarche est toujours difficile et la décision pénible à prendre, donnant le sentiment d'enfermer son enfant. Du point de vue de l'Unafam, certaines des situations seraient en grande partie évitables, en assurant la continuité de la prise du traitement et des soins en ambulatoire afin de prévenir la survenue des situations de crises et des risques de décompensation (Unafam 50). Cela impliquerait de développer des hospitalisations, des visites à domicile et des résidences d'accueil. « *Quand la personne est dans son environnement, elle progresse beaucoup plus vite* » (Unafam 14). La difficulté pour les familles est aussi de se faire entendre auprès des soignants, en cas de rupture du traitement ou des soins du proche majeur. « *On n'a pas toujours une réponse des soignants quand on demande de l'aide, quand la personne n'est pas bien, pour dire ce qu'il faut faire ou ne pas faire. C'est souvent de cette manière qu'arrive l'hospitalisation sous contrainte* » (Unafam 14). Il en est de même en cas d'hospitalisation d'un proche. Pour l'Unafam, la

« psychoéducation »¹⁰⁰ est identifiée comme un outil précieux, permettant d'éviter les situations de crise et de rupture de traitement ou des soins.

De leur côté, les psychiatres déclarent rechercher des solutions privilégiant les soins librement consentis pour désamorcer les situations de crise, ce qui passe par la persuasion et la négociation pour parvenir à un compromis. Parmi les alternatives recherchées aux soins sans consentement, et plus globalement aux hospitalisations à temps plein, sont citées (pour le secteur sud-Manche) : « *un essai de compromis avec la personne ; les soins intensifs ambulatoires avec des visites d'infirmiers à domicile pour évaluer et savoir si la personne se sent bien, si elle souhaite à nouveau une hospitalisation ; le relais de l'hôpital de jour pour maintenir à domicile, redonner un rythme sans pour autant passer par l'hospitalisation* ». Une autre alternative envisagée au niveau de ce secteur est « *d'aller de plus en plus vers le traitement de la crise à domicile. C'est dans la négociation. D'accord pour la non-hospitalisation, mais il faut que vous acceptiez d'avoir la visite d'une infirmière qui vienne voir si tout va bien. C'est une alternative* »¹⁰¹. Cette palette diversifiée de soins suppose de mobiliser les moyens, outils et stratégies allant de la persuasion à l'hospitalisation sans consentement. Cela traduit la complexité de la relation aux soins en psychiatrie, où la frontière entre soins consentis et soins contraints n'est pas toujours clairement établie. Le fait que la mesure de protection juridique porte sur les biens et la personne peut créer une confusion et laisser penser que la santé du majeur est aussi concernée. Les responsables de l'Udaf 14 soulignent qu'il existe une forte pression sociale sur les tuteurs et les curateurs pour contraindre un majeur protégé à se soigner, alors que leur rôle serait d'être « *incitatif et accompagnant* ». Un tuteur ou un curateur ne peut décider à la place du majeur protégé d'un acte de soin qui relève d'une démarche personnelle ; son rôle consiste plutôt à l'y inciter, à l'en convaincre, à le soutenir et l'accompagner dans ses démarches. C'est la loi et cela vaut pour tous les soins, y compris psychiatriques. La seule mesure de contrainte possible, non spécifique aux majeurs protégés, mais applicable à tous les citoyens, ce sont les soins sans consentement en psychiatrie.

En revanche, « *dans les situations de crise imminente où la personne se met en danger ou met les autres en danger* », le recours aux soins sous contrainte est justifié par la mission de protection assignée au mandataire (appel aux pompiers...) (chef de service, Udaf 50). A l'Udaf, les situations de crise ayant conduit à procéder à une hospitalisation à la demande d'un tiers (HDT) sont assez exceptionnelles (4 ou 5 en 4 ans, dans le cas d'un service de protection juridique des majeurs dans le

¹⁰⁰ Initiée dans les années 1950 au Québec, cette discipline travaille en prévention et en intervention dans le domaine de l'inadaptation psychosociale, pensée dans une approche « développementale » (Renou, 2005).

¹⁰¹ « *Le système que l'on va mettre en place est le suivant : une infirmière d'un cabinet infirmier passe une fois, deux fois, voire exceptionnellement trois fois par jour pour donner le traitement, une infirmière du CMP qui passe tous les jours pour faire le point avec le patient, discuter avec l'entourage, etc. et un rendez-vous médical toutes les semaines. Cela permettra de soigner un certain nombre de situations, pas toutes.* »

Calvados) ; cela s'expliquerait par la prise en compte de l'expérience – avec essais et erreurs – et un niveau de tolérance acquis au fil de la gestion de ce type de situation. « *Par expérience, on sait à quel moment les médecins vont accepter de nous suivre sur l'HDT ou pas* » (chef de service, Udaf 14). « *Nous avons une tolérance par rapport à des choses qui sont assez atypiques pour beaucoup de gens* » (responsable, Udaf 14). En même temps, il faut aussi que le mandataire judiciaire soit présent au moment des faits ; de fait la fréquence des rencontres avec les majeurs suivis, relativement espacées dans le temps, réduit les probabilités d'être confronté à ce type d'événement. Dans la plupart des cas, ces décisions sont discutées avec les responsables de l'association et avisées par ces derniers, sachant que la recherche d'autres solutions est privilégiée quand c'est possible, par exemple une hospitalisation consentie ou un accompagnement vers les soins.

Dans les situations bien identifiées, d'autres solutions sont discutées avec la personne concernée et les acteurs de psychiatrie, pour favoriser une reprise des soins (hospitalisation, CMP) et prévenir les situations de crise et de mise en danger pouvant motiver des soins sous contrainte (Udaf 14). Il peut également arriver qu'ils prennent contact avec les services soignants ou un médecin traitant, pour faire part d'une inquiétude ou effectuer des accompagnements (CMP, démarches de soins avec l'accord du majeur protégé). Enfin, dans le cas où le majeur protégé n'est pas suivi par un médecin ou inconnu des services de santé mentale, la situation est discutée avec les responsables de service pour savoir quelle décision prendre (par exemple, appeler SOS médecin).

6-2-3 Des risques d'abus limités par des garanties

De l'avis des interlocuteurs, les risques de placement ou de soins sans consentement abusifs par l'entourage familial ou professionnel restent peu fréquents et proviennent moins de l'entourage familial, ou professionnel, que des collectivités locales qui « *peuvent essayer de dévoyer la loi et demandent parfois des hospitalisations sous contrainte qui ne sont pas justifiées* » (psychiatre, Manche) ; les lois de 2011 et 2013 apportent davantage de garanties aux personnes, la procédure prévoyant l'intervention systématique d'un juge des libertés ; elles ont contribué à réduire ces risques. Le pouvoir n'est pas concentré dans les mains du psychiatre puisque le juge intervient, ce qui est jugé tout à fait légitime : « *Effectivement, nous ne sommes que psychiatres, nous n'avons pas autorité à décider de supprimer la liberté d'aller et venir des individus. Certains psychiatres étaient assez énervés de ce dispositif. Moi, le fait qu'un juge intervienne comme un tiers ne me pose aucun problème* » (psychiatre, Manche). Autre mesure prévue par le dispositif pour garantir les libertés des personnes : la présence d'un avocat ; l'Unafam est réservée sur ce point car il ne faut pas qu'il s'agisse d'un simulacre et que les patients pâtissent des effets des délais d'une justice surchargée. Enfin, la personne a également la possibilité de désigner une personne de confiance, pour faire valoir son point de vue et son intérêt. Le fait que l'évaluation médicale ne porte pas sur la pertinence de

l'avis de la famille/des collectivités locales, mais sur la situation du patient est également conçu, de part et d'autre, comme un autre moyen de s'assurer du bien-fondé du recours et de trancher la décision de maintenir ou de lever les soins – les représentants des familles d'usagers ont plutôt tendance à accorder leur confiance aux psychiatres. Enfin la Commission Départementale de Soins Psychiatriques (CDSP), chargée de vérifier que l'hospitalisation est fondée, non abusive, et la liberté de chacun (patient, famille) préservée, constitue un autre garde-fou. L'Unafam déclare être attentive à ces risques de dérive. Dans la Manche, en 20 ans, l'Unafam a eu connaissance de deux situations d'hospitalisation abusive, auxquels il a pu rapidement être mis un terme (2-3 jours après) grâce à la vigilance des médecins et de la CDSP¹⁰². Il existe donc des garanties permettant d'éviter les abus. De son côté, le patient peut contester une décision de soins sans consentement auprès du juge de la liberté et de la détention. De plus, *« les personnes qui sont en soins sans consentement sont systématiquement informées de leur situation. On s'efforce d'obtenir leur consentement le plus possible. Elles sont informées du fait qu'elles peuvent contester à tout moment la mesure de soin dont elles font l'objet »* (psychiatre, Calvados). Leur volonté de recevoir ou non la famille est respectée ; les visites de la famille sont possibles si tant est que, sur un plan médical, l'état de santé de la personne le permette – ce n'est pas possible en cas d'isolement, par exemple. Pour l'un des psychiatres, si problème il y a, il concernerait moins les hospitalisations abusives, qui restent exceptionnelles, que la non-assistance à personne en danger, autrement plus fréquent et problématique. *« Il y a beaucoup plus de problèmes du fait que des personnes soient abandonnées à elles-mêmes et qu'elles ne soient pas aidées plutôt que des problèmes liés à des internements abusifs »* (psychiatre, Manche).

6-2-4 Chambre d'isolement et contention

Le recours à la chambre d'isolement ou à la contention, et les restrictions à l'exercice des libertés individuelles des patients, en cas d'hospitalisation en psychiatrie interpellent également. Ces pratiques ne sont pas interdites par le Code de la Santé, mais dénoncées par le défenseur des droits ; leur usage étant variable selon les établissements de santé et les secteurs de psychiatrie, les chercheurs-acteurs souhaitent connaître le positionnement de leurs interlocuteurs. Leur semblent-elles justifiées ? Si oui, pour quelles raisons et dans quelles situations ? D'autres solutions, plus respectueuses des droits des personnes, sont-elles mises en œuvre ou pourraient-elles être recherchées ? Ne devraient-elles pas être abolies ?

Pour les psychiatres, la chambre d'isolement et la contention sont des solutions d'ultime recours, quand toutes les autres ont été épuisées et qu'il n'y a plus d'autres choix possibles. Avant d'y

¹⁰² Cette commission réunit six personnes : un juge dont le rôle est de vérifier que la loi est respectée, un psychiatre des hôpitaux, un psychiatre libéral, des représentants des familles, des représentants des usagers (pour la Manche, une personne de l'Unafam et une personne d'Advocacy) et un médecin généraliste.

recourir, d'autres solutions sont recherchées : l'adaptation des traitements, la singularisation des soins, la disponibilité des soignants dans les moments de crise, de grande angoisse... Il arrive aussi que des patients demandent d'eux-mêmes l'isolement. Ces solutions sont appréhendées comme des outils de protection des personnes, en cas de mise en danger pour elle-même ou les autres. *« Idéalement, il ne faudrait pas que l'on utilise ni la contention ni l'isolement, mais il y a des situations extrêmes où nous n'avons pas d'autre choix pour protéger les personnes »* (psychiatre, Manche). Son utilisation est justifiée dans certaines situations de crise, en cas d' *« état d'agitation importante, pour leur sécurité et celle des autres, il est important qu'elles puissent être isolées et confinées »* (ibid.).

Si le recours à ces pratiques varie selon les établissements, et que les conditions d'isolement sont très inégales d'un lieu de soin à l'autre, les interlocuteurs défendent un modèle d'intervention qui se veut respectueux de la dignité des personnes : la contention serait moins fréquente que l'isolement et celui-ci utilisé ponctuellement pour des durées limitées. Les chambres d'isolement d'aujourd'hui – du moins dans les lieux d'exercice des interlocuteurs interrogés – n'auraient plus grand-chose à voir avec celles autrefois reléguées au fin fond de l'hôpital. Des améliorations ont été apportées sur le plan du confort, de la sécurité et du respect de dignité humaine. *« Elles sont adaptées et confortables, suffisamment grandes, elles visent à une sécurité maximale et elles donnent directement sur le bureau de soins infirmiers »* (psychiatrie, Manche). *« Elles sont aussi humaines dans le sens où j'en ai visitées qui n'avaient même pas de fenêtre sur l'extérieur ni de luminosité naturelle. Celles-ci l'ont. Il y a la radio, la musique »* (cadre de santé, psychiatrie, Manche). Son utilisation serait très encadrée et contrôlée, avec le passage obligatoire d'un médecin, des certificats médicaux, la mise en place d'un livre de la chambre d'isolement, un contrôle des autorités en charge du contrôle des établissements sanitaires. S'il est difficile pour les psychiatres d'imaginer des alternatives, le recours à l'isolement peut être réduit moyennant une plus grande présence du personnel soignant pour désamorcer la crise, reconnaît l'un d'entre eux ; mais cela demande des moyens humains supplémentaires, ce qui n'est pas l'orientation actuellement privilégiée. *« On ne peut pas laisser faire de tels sévices. Les chambres d'isolement ne devraient plus exister. Si les personnes étaient beaucoup plus accompagnées, elles n'auraient pas le temps de décompenser pour faire une crise »* (Unafam 14).

6-2-5 Contradictions entre la législation française et la CDPH-ONU

Les soins sous contrainte, sans consentement de la personne, sont contraires à l'esprit et à la lettre de la Convention internationale des Droits des personnes Handicapées (CIDPH), notamment à l'article 12 qui s'oppose à tout régime substitutif et incite au développement des systèmes d'aide à la prise de décision de la personne dans tous les domaines de la vie, y compris celui des soins ; l'article 25 relatif à la santé exige des professionnels qu'ils obtiennent le consentement des personnes

concernées. La chambre d'isolement et la contention, ainsi que les restrictions à l'exercice des libertés individuelles des patients, sont contraires à plusieurs articles de cette Convention, qui interdit toute forme de traitements cruel, inhumain et dégradant, de violences et de maltraitements (articles 15 et 16), de restrictions à la liberté de circulation (article 18). Les chercheurs-acteurs ont cherché à savoir si, pour leurs interlocuteurs, ces exigences internationales étaient fondées ou idéalistes, et s'ils seraient favorables à la mise en place de solutions alternatives. Les interlocuteurs peu ou pas au fait de cette Convention, prenant tout juste connaissance de l'article 12, ne voyaient pas nécessairement les contradictions et n'imaginaient pas les alternatives à mettre en place.

Un des représentants de l'Unafam (50) était déstabilisé par cette question car les soins ne relevaient pas pour lui du domaine du handicap et le raisonnement applicable au handicap ne pouvait donc l'être en cas de difficultés à recueillir le consentement de la personne imputables à la pathologie. C'est le cas des troubles d'ordre psychique dont la spécificité est de toucher à l'intentionnalité, à la capacité de jugement et de décision.

L'intérêt pour les alternatives aux hospitalisations sans consentement privilégiant des soins librement consentis, a conduit l'un des psychiatres interrogés à considérer que « *cela ne va pas à l'encontre des textes internationaux. On se donne les moyens de trouver d'autres solutions, mais cela ne marche pas toujours* » (Manche). Dans certaines situations de crise et d'urgence, renoncer à cette possibilité de soin reviendrait à ne plus porter assistance à personne en danger. « *Je suis favorable à ce que l'on fasse le maximum pour obtenir le consentement de la personne. Les soins sans consentement doivent être l'exception, mais quand on est dans cette situation, on ne peut pas s'en affranchir* » (psychiatre, Calvados). Les dispositifs ou aménagements à mettre en place restent difficiles à imaginer car les interlocuteurs restent attachés aux possibilités de soins sans consentement (hospitalisation), à partir du moment où ces mesures sont soumises à des contrôles exercés par le pouvoir judiciaire pour garantir les libertés des personnes. « *Il faut que ce soit contrôlé et que ce ne soit pas abusif* » (psychiatre, Calvados).

Quelques pistes alternatives ont été évoquées : la « personne de confiance », c'est-à-dire « *quelqu'un qui lui accorde beaucoup de temps et qui la connaisse bien pour l'aider à prendre des décisions* » (Unafam 14), elle « *peut être un levier, une aide et un conseil* » (cadre de santé, psychiatrie, Manche) ; les directives anticipées en psychiatrie, qui pourraient être encouragées. « *Des personnes qui souffrent d'une maladie psychique savent qu'à certains moments, elles peuvent décompenser et donnent un consentement préalable pour qu'elles acceptent l'hospitalisation au moment où elles vont moins bien. On leur rappelle qu'elles ont signé ce contrat, ce qui évite de repasser par des soins sans consentement* » (psychiatre, Calvados) ; également évoqué un dispositif mis en place en Amérique du Nord (Québec, Canada), conçu comme une solution intermédiaire,

pragmatique, qui ne renonce pas à l'usage de la contrainte : la « loi 81 » qui permet à l'entourage (famille, voisinage...), « *dans des situations de crise qui traînent parfois trop longtemps* », où la personne est en danger ou présente un danger pour autrui, de solliciter les forces de l'ordre qui disposent du pouvoir « *d'obliger la personne, non pas à être hospitalisée, mais à avoir une consultation avec un psychiatre afin d'évaluer la situation* » (psychiatre, Manche).

7- Les mesures juridiques de protection des majeurs

On a assisté ces dernières années à un accroissement sans précédent du nombre de mesures de contrainte légale, comme les mesures de protection juridique des majeurs vulnérables (tutelle et curatelle). Cette évolution ne peut qu'interroger¹⁰³, mais il existe peu de données concernant le nombre exact et les profils des personnes concernées ou l'action des acteurs tutélaires, comme le déplorait le défenseur des droits dans son rapport de 2016¹⁰⁴. Cette problématique a été explorée dans les Hauts-de-France et en Normandie dans le cadre de l'approche des rapports à l'entourage ; l'analyse qui suit s'appuie sur les données recueillies sur ces deux terrains.

Plusieurs des participants étaient directement concernés par une mesure de protection, sans être satisfaits de leur suivi par leur tuteur ou leur curateur. Beaucoup s'étaient plaints d'un manque de respect et de considération dans la manière dont le mandataire judiciaire s'adressait à eux, d'un déficit de soutien et d'accompagnement de sa part et de relations tendues et conflictuelles avec des problèmes d'échanges et de communication, notamment autour des droits et des informations pouvant aider les personnes à prendre des décisions éclairées quant à leurs projets et à leur devenir propre. Le sentiment que le tuteur/curateur n'accorderait pas suffisamment de crédit à leurs demandes, notamment pour la gestion de leur vie au quotidien, est récurrent : argent pour vivre, moyens pour mettre en place un projet, comme l'achat d'une voiture, l'aménagement d'un logement... Certains, de ce fait, ne se sentent pas autorisés à dire ce dont ils ont besoin et à faire état de leurs demandes, de peur de ne pas être entendus. Les échanges sur le savoir expérientiel des chercheurs-acteurs en *focus group* avaient mis en lumière leur difficulté à faire valoir leur point de vue, leurs choix ou décisions, le point de vue de l'entourage ayant tendance à primer aux yeux des professionnels (un proche, un parent). Des situations d'abus d'influence, de pouvoir et de conflits d'intérêt, en l'absence d'une personne digne de confiance avaient également été évoquées. Ces difficultés contribuent à alimenter, pour certains majeurs protégés, un manque de confiance dans le système de protection des majeurs, avec une difficulté à considérer le tuteur ou le curateur comme un « allié », aidant et soutenant. Le rôle d'un mandataire judiciaire leur paraît flou alors qu'il aurait dû, selon eux, contribuer à l'accompagnement du majeur protégé pour qu'il sorte du système de protection et accède à une vie autonome et citoyenne. Ils seraient moins dans une démarche

¹⁰³ Cf. les travaux de Benoît Eyraud, en particulier : « Quelle autonomie pour les « incapables » majeurs ? Déshospitalisation psychiatrique et mise sous tutelle », *Politix*, 2006/1, n° 73, 109-135 et *Protéger et rendre capable. La considération civile et sociale des personnes très vulnérables*, Erès, 2013.

¹⁰⁴ Cf. à ce propos le rapport 2016 du défenseur des droits sur *La protection juridique des majeurs vulnérables* : https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/rapport-majeurs_vulnérables-v5-num.pdf.

Selon les données disponibles dans ce rapport, près de 800 000 personnes en France sont concernées par une mesure de protection juridique des majeurs, dont « 360.000 (...) gérées dans le cadre familial, 360.000 par des mandataires associatifs, 40.000 par des mandataires judiciaires à la protection des majeurs indépendants (MJPM) et 40 000 par des mandataires préposés d'établissements publics de santé, sociaux et médico-sociaux » (p. 6).

d'accompagnement que d'assistanat et ne chercheraient pas à les associer aux décisions qui les concernent. L'enquête a été l'occasion de cerner les fonctions et missions d'un mandataire judiciaire (curateur et tuteur) au-delà des représentations communes. Les acteurs du système tutélaire¹⁰⁵ devaient aussi être interrogés sur la manière dont ils concevaient le rôle des tuteurs/curateurs, pour comprendre en quoi les mesures leur paraissaient justifiées et de quelle manière le point de vue du majeur concerné était pris en compte. Sachant que la loi de 2007 cherche à privilégier les tuteurs/curateurs familiaux, plusieurs questions s'imposaient : qu'en pensent leurs interlocuteurs ? Cette orientation, leur paraît-elle juste ? Les curateurs, tuteurs familiaux et professionnels exerçant une mesure de protection ont-ils les mêmes missions auprès des majeurs protégés, les mêmes compétences et qualifications et sont-ils soumis aux mêmes modalités de contrôle de leurs actions ? Enfin, ils souhaitaient questionner leurs interlocuteurs sur la cohérence entre la loi de 2007 et l'article 12 de la CDPH-ONU.

7-1 Origine et justification d'une demande de mesure de protection

7-1-1 Préoccupation des familles : le souci de protection et de sécurisation du proche vulnérable

Les représentants de l'Unafam et les psychiatres, favorables à ces mesures, les considèrent justifiées par le besoin de sécurisation et de protection des personnes : faire valoir leurs droits et veiller à la défense de leurs biens (organisation du budget, gestion des ressources et des biens ; démarches administratives). Quand la mesure est adaptée aux difficultés du majeur « *c'est davantage une mesure de curatelle, curatelle simple ou curatelle renforcée qui est indiquée. Elle est individualisée au cas par cas* » (psychiatre, Calvados). Pour les répondants (délégués de l'Unafam, psychiatres, acteurs des tutelles, juge) les familles sont souvent au départ de la démarche, suivies par les travailleurs sociaux et, quelquefois, par la personne elle-même. Pour le juge des tutelles, ce sont d'abord les familles qui ont un regard sur la fragilité ou la mise en danger de leur proche et qui peuvent apprécier le besoin de protection. Même chose pour l'Udaf 50, à la différence de l'Udaf 14, où ce sont les services sociaux et les services de soins (psychiatrie) qui sont identifiés comme à l'origine des demandes. Les professionnels de la psychiatrie seraient pourtant plus rarement à l'origine des demandes de mesure, car la question financière n'est pas leur préoccupation première. Les familles (Unafam) seraient par contre soucieuses des problèmes de gestion des finances et des biens de leurs proches (souci de protection) avec la crainte que la personne dépense tout son budget et n'aie plus

¹⁰⁵ Le *focus group* hautois a souhaité interroger les acteurs du système tutélaire, et plus particulièrement les mandataires judiciaires affiliés aux associations tutélaire gestionnaires des mesures de protection des majeurs sur leur territoire ; ainsi que les membres de leur hiérarchie et un juge des tutelles. Le *focus group* normand a souhaité interroger des représentants de l'Unafam, des psychiatres et des responsables d'associations tutélaire ainsi que des acteurs intervenant dans le domaine de la parentalité.

rien avant la fin du mois (manger, payer le loyer, risque de se faire expulser). Certains ont des ressources en dessous du seuil de pauvreté (RSA, AAH..) et la responsabilité de la famille peut être engagée (dettes). La mesure est alors conçue comme un « *garde-fou* » permettant de sécuriser la réponse aux besoins vitaux de la personne et de protéger la famille d'un endettement (Unafam 50). Pour l'Unafam, ces mesures sont une aide et un accompagnement à visée d'autonomisation et seraient à conseiller aux familles. La possibilité de vivre et d'être autonomes avec d'aussi faibles ressources interroge cependant ; d'autant que les mesures sont assorties d'exigences fortes (conduite irréprochable, contraintes sur l'usage des moyens) supérieures à celles demandées à tout autre citoyen. Un responsable de l'Udaf (14) souligne ici le paradoxe : « *L'impératif pour les majeurs protégés est beaucoup plus fort que pour n'importe quel autre citoyen qui peut faire des découverts... On demande beaucoup, on exige beaucoup des personnes. Avoir une autonomie avec des revenus qui sont souvent l'allocation adulte handicapé est difficile* » (Udaf 14).

7-1-2 Le certificat médical : une condition relative de la décision judiciaire

L'article 425 du code civil prévoit que « toute personne dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération, médicalement constatée, de ses facultés mentales ou corporelles de nature à empêcher l'expression de sa volonté, peut bénéficier d'une mesure de protection juridique ». Les intervenants de l'Udaf (14 et 50) ont insisté sur l'importance de l'avis du médecin pour la prise de décision d'une mesure de protection, car « *sans le constat d'une pathologie physique ou mentale installée qui empêche l'exercice de vos droits, le juge doit refuser* ». Mais le critère d'altération mentale ou physique ne saurait à lui seul justifier la mise en place d'une mesure de protection : il faut que la personne ne soit pas en mesure de défendre ses intérêts ou de pourvoir à ses besoins (Udaf 50). Pour les acteurs interrogés, le respect de ces deux conditions n'est pas toujours assuré et le souci de protection l'emporte parfois sur le respect des droits de la personne. Certaines mesures seraient même « *contre-indiquées, limite persécutives pour la personne capable de gérer son patrimoine, son administratif. On a voulu parfois surprotéger, alors que ce n'était pas nécessaire* » (Udaf 14). Depuis la réforme de la loi de 2007 ce risque serait réduit sans être exclu.

Pour la juge des tutelles (02), la validation de ces conditions est parfois difficile, les certificats médicaux étant de qualités variables. Certains certificats « *sont détaillés et donne à voir de la personne, de ses difficultés* » mais « *parfois, on n'y voit rien* ». Le juge peut alors demander une nouvelle expertise, son état de santé ayant pu aussi changer ; l'expertise médicale, n'est pour elle qu'un outil aidant à la prise de décision qui n'a pas de valeur supérieure aux témoignages des proches.

7-1-3 La place accordée à l'avis du majeur objet d'une demande mesure de protection

Dans l'idéal, la demande de mesure de protection devrait émaner de la personne elle-même, mais ce n'est pas fréquent. Quand la personne n'est pas favorable à sa mise en place, comment son point de vue est-il pris en considération ? Pour les répondants celui-ci est nécessairement pris en compte, dans le cadre de la procédure, par le juge qui « *entend systématiquement le majeur à protéger* », avant de statuer au vu des éléments du dossier, notamment de l'expertise du médecin. Mais la décision du juge n'épouse pas nécessairement son point de vue ; il peut y être opposé. « *Pour son bien, il prend une décision proportionnelle à ses difficultés* » (Udaf 50). Le fait que la décision revienne en dernier ressort au juge des tutelles est perçu comme une garantie permettant d'éviter les abus. « *Un juge prend quand même une décision de justice. On ne décide pas de mettre une personne sous curatelle. Un juge le fait et des professionnels le gèrent. J'ai tendance à penser qu'ils sont honnêtes. Quand une mesure de curatelle est prise, on peut penser qu'elle est justifiée* » (Unafam 50). En cas de contestation de la décision, les répondants considèrent qu'il existe des garanties dans la mesure où le législateur a prévu divers moyens de recours, que la personne peut faire valoir. Encore faut-elle qu'elle engage les démarches. La loi réformant la protection juridique des majeurs prévoit qu'une personne protégée puisse avoir recours à un avocat et à une personne de confiance pour défendre ses droits et ses intérêts, mais en pratique il semble que ce ne serait pas si répandu. Les personnes concernées participant à la recherche en ont témoigné. Mêmes constats du côté des avocats spécialisés dans la défense des majeurs sous mesure de protection¹⁰⁶. Comment l'expliquer ?

1) Le recours à un avocat

Pour l'Udaf 14, à l'ouverture d'une mesure de protection, le recours à un avocat n'est pas intégré d'une manière systématique dans la procédure alors qu'il mériterait de l'être, afin de « *rééquilibrer le rapport à cette justice qui peut être intimidante, même si le juge est bienveillant. Il serait bien que la personne puisse être entendue par le biais d'un représentant légal, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui de façon systématique* » (Udaf 14). Elle est jugée d'autant plus légitime qu'elle peut s'accompagner d'une restriction de libertés : « *Il y a une sorte de privation de liberté puisqu'on se retrouve du jour au lendemain à ne plus gérer soi-même ses ressources, en tout cas en curatelle renforcée* » (Udaf 14). Deux freins à l'intégration systématique de cette mesure ont été pointés : la question des moyens (financiers, temps de traitement des dossiers), qui peut être dissuasive ; un facteur d'ordre « *culturel* » : cela ne fait pas partie des usages dans le domaine de la protection des majeurs.

¹⁰⁶ Billard, I., *Soins sans consentement. Placement sous mesure de protection. Comment accompagner la défense des droits ?*, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, Séminaire « Handicap, exercice des droits et participation : entre contraintes et accompagnement, 2^{ème} séance, 24 novembre 2016.

A l'inverse, pour les acteurs de l'Adsea 02, le recours à « l'avocat, dans la pratique, est très régulier. On aide les personnes à faire les dossiers d'aide juridictionnelle, à trouver un avocat. On conseille toujours d'avoir un avocat, mais elles peuvent choisir de ne pas en vouloir, surtout si elles n'ont pas obtenu d'aide juridictionnelle et qu'elles doivent payer par elle-même l'avocat ». La juge des tutelles est plus réservée : « On a très peu d'avocats dans ce type d'affaire. Les personnes viennent sans avocat car elles ne savent pas. Il y a des aides juridictionnelles mais les démarches sont compliquées pour des personnes en difficultés... Ça pêche dans le système, je le reconnais ». La juge reconnaît le déficit d'informations transmises aux majeurs et la difficulté pour eux de s'approprier l'information relative à leur droit de recourir à un avocat et aux moyens d'y accéder.

L'information, le conseil et l'accompagnement vers le recours à un avocat semblent très variables d'une association tutélaire à l'autre, voire au sein de chacune selon la pratique des professionnels. Il n'est pas certain que ce droit d'information quant à la possibilité d'être assisté par un avocat soit bien compréhensible dans les documents transmis. « Quand on fait la demande, il n'est pas indiqué, de mémoire, aux familles, aux proches, aux personnes, de prévoir un avocat. Ce n'est indiqué dans aucun formulaire distribué par les tribunaux » (responsable, Udaf 14). Les intéressés reçoivent plutôt une information orale par le juge et les mandataires judiciaires. C'est ce que laisse entendre le chef de service de l'Udaf 50 qui considère que les majeurs protégés en sont systématiquement informés par le service de protection des majeurs et par le juge. Cela expliquerait que, d'après son expérience, de plus en plus de majeurs en fassent la demande à l'occasion du renouvellement de la mesure de protection, sans toutefois pouvoir fournir des chiffres précis.

2) Le recours à une personne de confiance

Quant à la personne de confiance, la loi prévoit pour toute personne majeure, y compris sous curatelle¹⁰⁷, la possibilité de la désigner : elle peut être un parent, un proche ou un médecin traitant. Son rôle n'est pas de prendre une décision à la place de la personne, mais de représenter une assistance et un conseil ; le choix de la personne de confiance par un majeur protégé doit être validé par le juge des tutelles. Dans quelle mesure ce dispositif est-il connu et utilisé dans le domaine de la protection des majeurs ? Les majeurs protégés s'en saisissent-ils ? Y sont-ils incités ? Il apparaît difficile, à l'écoute et à l'analyse des réponses, de répondre à ces questions.

Dans l'esprit de plusieurs acteurs du système tutélaire interrogés (Udaf 14 et 02, Ata 02), cette notion réfère bien plus au domaine des soins qu'à la protection juridique des majeurs ; elle concerne pour l'essentiel les questions d'ordre médical. Par ailleurs, le juge des tutelles est censé avoir toute

¹⁰⁷ Ce qui n'est pas le cas des majeurs sous tutelle, dont la personne de confiance doit être confirmée ou révoquée par le Juge des Tutelles avant l'ouverture de la mesure. <http://www.tutelle-curatelle.com/curatelle.htm>.

latitude pour décider de recevoir ou non le majeur accompagné de la personne de confiance de son choix. Il cherche généralement à s'entretenir d'abord individuellement avec le majeur afin d'appréhender son point de vue, pour mieux évaluer la situation. Les propos recueillis laissent penser que la personne de confiance est peu utilisée dans les pratiques de protection juridique des majeurs. : « *Ça va être travaillé en groupe inter-associations entre l'Udaf, l'Ata, l'Adsea, pour trouver des modalités pour vous indiquer que vous pouvez vous faire assister* ». Les personnes peuvent se faire accompagner lors d'un entretien « *à partir du moment où elles sont d'accord pour que l'on dévoile des informations (ex : aspect de la vie privée) devant la personne qui les accompagne* » (Adsea 02). Le mandataire judiciaire peut souhaiter aussi s'entretenir seul avec le majeur protégé en cas de suspicion d'abus d'influence. C'est un recours qui ne fait pas l'objet d'une véritable information auprès des majeurs et est encore éloigné des pratiques et des cultures professionnelles des mandataires. Certains répondants de l'Ata 02 estiment que le majeur protégé n'en a pas besoin dans la mesure où, en qualité de mandataires, ils représenteraient pour les majeurs protégés ces personnes de confiance, qui les accompagnent et les connaissent bien. De leur point de vue, d'autres personnes de confiance qu'eux-mêmes n'ont pas leur place dans ce système de protection puisqu'ils assurent déjà cette fonction. Comme si la notion de personne de confiance les dépossédait de leur utilité. A l'inverse, d'autres mandataires interrogés reconnaissent l'intérêt de la personne de confiance et considèrent qu'un délégué de tutelle ou de curatelle mandaté par la justice ne peut endosser ce rôle : « *Non pas que nous ne sommes pas dignes, mais nous détenons un mandat de justice, ce qui crée un conflit d'intérêt* » (Udaf 02). Cette pluralité de positionnements donne une idée de la diversité des pratiques relativement à ce recours avec l'inégalité de traitement qui peut en découler pour les majeurs protégés.

7-2 Appropriation d'une mesure de protection – quid de l'information ?

Pour les chercheurs-acteurs, l'appropriation d'une mesure de protection par les majeurs, et donc de leur autonomie, dépend en partie des informations qui leur sont transmises sur leurs droits ainsi que des modalités de leur participation aux décisions relatives aux mesures qui les concernent. Ils ont souhaité interroger les acteurs du système tutélaire sur les outils et vecteurs d'informations utilisés.

7-2-1 Le rôle du juge des tutelles

La décision judiciaire étant prise par le juge des tutelles, il aurait *a priori* un rôle important à jouer pour informer la personne du régime de protection dont elle va être l'objet et de ses implications. La juge des tutelles interrogée nous a signifié transmettre les informations inhérentes à la mesure aux majeurs, oralement et par écrit. Il est envoyé une copie du jugement, auquel le majeur doit avoir accès, et dans lequel figurent des informations en lien avec la durée de la mesure, la date de

renouvellement et le fait que le jugement soit notifié ou non avec une exécution provisoire¹⁰⁸. Dans le premier cas, il est difficile de s'approprier une mesure ne pouvant faire l'objet d'un appel, et pour laquelle le point de vue de la personne ne peut être pris en compte. Il faudrait que la personne ait connaissance de la possibilité de faire appel de la décision (délai de 15 jours). Les chercheurs-acteurs, au travers de leurs témoignages, considèrent qu'ils n'ont pas eu le sentiment d'en avoir eu connaissance, même si, après coup, il semble que cette information leur ait bien été notifiée sur la copie de jugement. Délivrer une information sur le mode écrit suffit-il à ce que la personne y ait accès, la comprenne et se l'approprie ? Les limites sont claires : le langage employé dans ce type de document, spécialisé et jargonneux, est loin d'être accessible à tous. Le vocabulaire juridique en complexifie la lecture et la compréhension au lieu de la faciliter ; il peut même introduire de la confusion, des doutes et de l'incertitude (amalgames, méprises...). Quelle est alors l'utilité d'un document censé apporter des éléments de clarification mais qui, rédigé dans un jargon judiciaire inintelligible par tous, n'est accessible qu'à un nombre restreint d'initiés ? Cela renvoie à la question des moyens et des modes de communication que se donne la justice pour faire comprendre les décisions qu'elle rend aux justiciables, et des ajustements qu'il faudrait opérer (adaptation du niveau de langage) pour se rendre accessible et compréhensible et assurer une réelle appropriation de la décision. Cette question – qui vaut pour tout citoyen – prend une acuité particulière dans le cas des personnes ayant un handicap psychique dont les capacités d'action, d'intention et de compréhension peuvent être altérées par les troubles psychiques. Mais tout se passe comme s'il n'en était pas tenu compte, alors que l'atteinte de ces capacités se trouve souvent à l'origine de la mise en place de la mesure de protection censée la corriger. On mesure les efforts qu'il resterait à accomplir ici pour réserver aux citoyens un traitement juste, digne et respectueux, tenant compte, à côté de l'égalité de principe entre citoyens, toute théorique, des *capabilités* réelles des personnes.

7-2-2 Le rôle des mandataires judiciaires

A la mise en place de la mesure de protection, lors des premiers échanges avec l'association tutélaire mandatée par le juge, des documents sont remis au majeur protégé afin de l'informer de ses droits, comme le prévoit la loi de 2002 réformant l'action sociale et médico-sociale. Parmi ces outils, quatre sont plus particulièrement mis en valeur par les interlocuteurs : des plaquettes d'information, notamment le livret d'accueil qui permet d'avoir une présentation de l'association, le fonctionnement de la structure, et qui peuvent être imagées (photos, pictogrammes) dans le but d'être accessible à tous ; des documents sur la mesure de protection, comme le document individuel de la protection des majeurs de l'Adsea 02, qui explique selon la mesure (tutelle, curatelle simple ou renforcée), les missions du mandataire, ce que peut faire la personne seule avec le mandataire, et les

¹⁰⁸ Une mesure avec exécution provisoire permet au juge de signifier que la décision de mise sous mesure de protection des majeurs doit s'exécuter même si le majeur fait appel. L'appel ne suspend donc pas la mesure.

actions qui nécessitent l'intervention du juge des tutelles et son autorisation ; la charte sur les libertés et les droits de la personne (respect de la vie privée, accès à son dossier) ; le règlement intérieur. Dans certaines associations (Udaf 50), l'organisation de cette information repose sur un mandataire judiciaire dédié, dont c'est le rôle au sein de l'institution : *« On leur explique que la mesure de protection ne signifie pas que l'on va tout faire à leur place, mais avec elles. Les personnes pensent parfois qu'elles ne font plus rien, que le tuteur et le curateur s'occupent de tout, ce qui n'est pas le cas »*. D'autres associations (Ata 02) confient cette mission de transmission de l'information à la coordinatrice qui accompagne le mandataire judiciaire lors de la première visite auprès du majeur, pour *« expliquer ce que va être la mesure »*. Cette division du travail fait que la connaissance affinée des droits des majeurs protégés peut ne pas être pleinement détenue par les mandataires judiciaires, et ne l'être que par les membres de leur hiérarchie. Des mandataires interrogés n'ont pas toujours su répondre aux questions posées par les chercheurs-acteurs sur ce registre. Dans d'autres associations (Udaf 14, Adsea 02), ce rôle revient au mandataire judiciaire et les premiers rendez-vous avec le majeur protégé sont cruciaux pour établir une relation de confiance, favorable à la mise en œuvre de la mesure. Ils expliquent l'objet de leur intervention, la périodicité des rencontres, les motifs de la mesure de protection, les éléments du dossier accessibles du tribunal. *« Je ne prends jamais les chéquiers par exemple, la 1^{ère} fois que je vois la personne. Il faut qu'on entre en contact avec la personne et qu'on essaie de créer cette confiance. Et qu'on essaie de lui passer le message qu'on est là pour l'aider et pas pour la démunir, au contraire »* (Ata 02).

Les responsables des tutelles disent s'efforcer de rendre ces informations accessibles et appropriables, d'une manière singularisée et ajustée à chacune des personnes (Udaf 50). Quand il y a des difficultés majeures de compréhension, il est possible de prendre appui sur un tiers, souvent un proche. Le DIPM (document individuel de protection du majeur), mis en place au début de la mesure de protection avec le majeur protégé (depuis la loi de 2007), est présenté comme un outil permettant de favoriser la compréhension et l'appropriation de la mesure. Il reprend des éléments du contexte de vie du majeur protégé (conditions de vie, famille, etc.) et ses projets à plus ou moins long terme (achat d'un véhicule, insertion professionnelle, main levée...). Les interlocuteurs des associations tutélaires interrogés pensent que l'information sur les droits et la compréhension de la mesure ne sont pas un problème : *« parfois on a l'impression d'assommer une personne avec tous ces documents »* (Adsea 02). Beaucoup estiment que les majeurs protégés sont informés et qu'il leur suffit d'exprimer leurs attentes, dans la mesure où elles sont réalistes et réalisables, pour avoir une réponse. Cela relèverait de leur responsabilité. Seul problème, beaucoup ne sont pas en mesure d'effectuer seuls ces recours, sans accompagnement ou médiation par des tiers. La désignation d'une personne de confiance pourrait permettre au majeur protégé d'être accompagné dans ses démarches.

Les « majeurs protégés » participant au *focus group* ont témoigné des problèmes engendrés par la méconnaissance de leurs droits et de l'incompréhension de la mesure de protection dont ils étaient l'objet ; la méconnaissance du rôle du mandataire judiciaire en découle naturellement. Si la loi de 2002 prévoit des outils ils ne suffisent pas à garantir la bonne appropriation et compréhension des droits et des implications de la mesure. Seules quelques-unes des personnes interviewées ont reconnu les limites du dispositif, en pointant l'écart entre la théorie et la pratique. « *Si on me présentait de tels documents lors d'un rendez-vous, je serai pour ma part un peu envahi* » (responsable, Udaf 14). En dehors des documents prévus par la loi, les associations tutélaires n'ont pas conçu un guide destiné à informer les majeurs protégés de leurs droits dans un langage clair, accessible et compréhensible, à la manière de celui conçu par l'Unapei pour les personnes ayant un handicap mental faisant l'objet d'une mesure de protection¹⁰⁹. Ce type d'initiative est renvoyé aux associations d'usagers ou de leurs familles et constitue une piste à creuser.

7-3 Des modalités de contrôle du travail des mandataires judiciaires à la contestation du choix du mandataire

Pour les répondants, il est primordial de respecter le droit des personnes et de les informer. Les majeurs protégés peuvent faire des recours en cas de désaccord auprès de l'association gestionnaire ou du juge. Mais il ne serait pas aisé d'oser interpeller le juge ou l'association sur ces questions (responsable, Udaf 14). Certains chercheurs-acteurs auraient été confrontés à des interventions de l'ordre de l'ingérence, avec des manières de faire peu respectueuses de leur personne (manque de tact, menaces) ; mais ils n'auraient pas osé en parler et le dénoncer. Plusieurs d'entre eux, peu satisfaits du suivi et de la relation avec leur tuteur ou curateur, ont alors été tentés d'en changer. Ils souhaitaient de ce fait s'informer sur le contrôle du travail des mandataires judiciaires et les sanctions encourues en cas de manquements, ainsi que sur leurs possibilités de contester leurs choix.

7-3-1 De multiples niveaux de contrôle et de vérification

Deux types de contrôle du travail des mandataires judiciaires affiliés à des associations tutélaires permettent de s'assurer de la bonne exécution des mesures et des décisions du juge : un contrôle interne avec, au moins une fois par an, un contrôle du compte de gestion des mesures qui est assuré par le chef de service, notamment avant l'envoi du compte-rendu annuel des comptes au juge. Dans certaines associations tutélaires (Ata 02), le service comptabilité contrôle cent dossiers tirés au hasard par an, pour s'assurer de leur bonne gestion et effectuer les ajustements nécessaires. Cette mission est assurée par un commissaire aux comptes, et au sein d'une commission dans d'autres associations. Il existe également un contrôle externe : tous les 2 à 3 mois, un organisme externe

¹⁰⁹ http://www.unapei.org/IMG/pdf/guide_protection_juridique_complet_falc_.pdf

contrôle des dossiers au hasard. Enfin, le contrôle effectué par le juge des tutelles qui tend à transférer cette mission au Greffe en chef, avec un contrôle une fois par an par sondage¹¹⁰ d'une centaine de dossiers. Les dossiers contrôlés sont davantage ceux dont l'exercice de la mesure de protection est assuré par les familles et pour lesquelles il n'existe aucun autre moyen de contrôle.

Le traitement de l'information permet de s'assurer que les décisions du juge sont bien respectées et mises en œuvre par les mandataires judiciaires tenus de tout justifier et de faire attention, « *à ne pas intervenir là où normalement, je n'ai pas à intervenir* ». En cas de décision du juge de déplacer un fonds d'un compte à un autre, ou de résilier un contrat de bail, le mandataire est tenu de justifier auprès du juge des tutelles l'exécution de la décision. « *On fait un justificatif, un courrier au juge attestant que le virement a bien été effectué pour justifier l'opération* » (Udaf 02). Plusieurs niveaux de vérification permettent en principe de s'assurer que le rôle des mandataires a été respecté et que les décisions judiciaires ont été mises en œuvre. Les usagers eux-mêmes peuvent engager des plaintes s'ils rencontrent un problème au niveau de la gestion de leurs comptes. « *Si on traite bien l'information, il n'y a pas de retour. Si les gens se plaignent, cela veut dire que l'on a raté quelque chose* » (Udaf 02). La demande de contrôle émanant de l'entourage du majeur protégé n'est, par contre, pas recevable, les professionnels étant soumis au secret professionnel et ne pouvant transmettre aux proches des informations confidentielles, sauf si le juge l'autorise, avec l'accord de la personne. En cas de contrôle du travail d'un mandataire judiciaire qui attesterait d'un abus (détournements) des sanctions sont prévues : disciplinaires en interne à l'institution (licenciement, mesure confiée à une autre association tutélaire) et sanctions civiles et pénales (plainte, passage au tribunal) – (Juge des tutelles, 02).

7-3-2 Contestation du choix du mandataire judiciaire – changement de mandataire

Une hiérarchie imposée par la loi est observée dans la désignation d'un tuteur. Il sera recherché en respectant l'ordre suivant : le conjoint ; la famille ; les proches dignes de confiance ; si personne ne peut ou ne veut prendre en charge la mesure ou que le majeur ne souhaite pas que la mesure soit confiée à une personne de son entourage, un mandataire judiciaire professionnel sera désigné.

Sur le choix du mandataire et du tuteur/curateur des questions avaient été soulevées par les *focus groups* notamment pour les démarches à engager si celui qui a été désigné ne convient pas. Lors des audiences auprès du juge, le majeur protégé peut émettre un avis, mais le juge, en fonction des éléments du dossier peut effectuer un autre choix (chef de service, Udaf 50).

Ce qui est jugé important néanmoins, c'est la possibilité pour le majeur protégé de contester le choix ; il peut faire appel dans les 15 jours suivant réception de la décision. Il peut demander au juge

¹¹⁰ C'est-à-dire au hasard.

de changer au bout de six mois ou un an¹¹¹, si cela se passe mal, à condition d'en motiver les raisons. « *On ne change pas de tuteur comme cela. Cela veut dire changer d'association tutélaire* » (chef de service, Udaf 50). « *On ne change pas de curateur comme cela* » (Udaf 14). Les seuls cas sont des conflits relationnels majeurs (« *personnes qui ont des troubles du comportement* ») avec qui les relations sont difficiles et conflictuelles ; le changement de tuteur/curateur est alors utilisé comme un moyen de repartir sur de nouvelles bases. Mais, en dehors de ces situations le maintien et la poursuite de la relation entre le majeur protégé et le mandataire judiciaire sont privilégiés, au travers de la négociation et de la médiation du chef de service. Certains interlocuteurs (Udaf 02) soulignent que le changement de tuteur n'est pas toujours à l'avantage du majeur protégé ; c'est la raison qui conduit le plus souvent à ne pas changer de tuteur ou de curateur : « *Cela peut être extrêmement déstabilisant, même sur le plan psychique., cela n'est pas conseillé par les médecins* » (Udaf 14). Les raisons relèvent de l'économie de la relation : une composante de « *l'ordre de l'intimité* » tend à se nouer entre le mandataire judiciaire et le majeur protégé. « *Repartir à zéro et se dévoiler à nouveau n'est pas simple* » (Udaf 14). Mais n'y a-t-il pas alors un risque de « *rentrer dans une routine, d'oublier de questionner l'autonomie* » ? (Udaf 14).

7-4 Les tutelles ou curatelles familiales : une hérésie ?

Si la loi de 2007 cherchait à favoriser la désignation de tuteurs ou curateurs familiaux, les risques n'en étaient pas pour autant absents pour la personne protégée. Risque d'être victime de conflits d'intérêt ou de faire l'objet d'abus de pouvoir. Les tuteurs sont-ils formés pour tenir ce rôle d'une façon distanciée et efficiente ?

En Normandie, cette disposition a suscité de vives critiques de la part des représentants de l'Unafam et des psychiatres. Pour les personnes ayant des troubles psychiques¹¹² il y a un risque de porosité entre leurs deux fonctions (parent et tuteur/curateur) pouvant les mettre en porte-à-faux, à l'égard du majeur protégé. Avec le risque de voir réapparaître les postures paternalistes et infantilisantes. Si certains acteurs du côté des institutions se sont dits favorables à cette formule, les représentants des familles d'usagers, des chercheurs-acteurs, des psychiatres et de certains acteurs du système tutélaire ont considéré qu'elle était très discutable pour le handicap psychique. Un travail de sensibilisation devrait être engagé auprès des juges des tutelles ayant tendance à être favorables quand un membre de la famille se propose : « *Ils ont tendance à dire "oui" ; moi qui fais des expertises pour la protection des biens, dans ces situations, je demande systématiquement que la mesure soit confiée à une personne extérieure à la famille* » (psychiatre, Manche). Quand ce choix est

¹¹¹ Le changement peut s'opérer en interne, quand le souhait est de conserver la même association tutélaire (avis du chef de service ou autre responsable) ou passer par le juge quand il s'agit de changer d'association tutélaire.

¹¹² Le point de vue peut différer dans le cas des personnes âgées, par exemple.

néanmoins privilégié, c'est au nom de l'exercice d' « *une charge de famille dans le cadre de la solidarité familiale* » (juge des tutelles, 02). Divers soutiens et accompagnements peuvent être apportés aux familles : explications du juge, remise de documents (notice explicative, formulaires de demandes au juge) et permanence au tribunal (en cours de mise en place) pour les informer et reprendre avec elles les éléments énoncés par le juge. Des permanences téléphoniques et des prises de RDV sont aussi assurées par les associations tutélaires pour les accompagner¹¹³.

La dimension économique n'est pas absente des orientations vers cette mesure : « *On cherche à renforcer les tuteurs familiaux parce qu'à la différence des tuteurs professionnels, les tuteurs familiaux n'ont pas de rémunération. Cela coûte donc moins cher à la société. Une tutelle associative comme l'Udaf a un financement par les autorités. Il vaut mieux que ce soient des tuteurs familiaux. Ce qui est un problème* », dans le cas des personnes ayant des troubles psychiques (psychiatre, Calvados).

Evoquées par des membres de l'Unafam en ayant fait l'expérience, une dégradation des relations familiales risque de se produire et d'exacerber les difficultés de la personne : « *J'ai été curateur de mon fils au début et je m'apercevais que nos relations se détérioraient à certains moments parce qu'il ne me voyait plus comme son père, mais comme son curateur, le détenteur de la bourse, avec la capacité de faire des chèques pour lui. Je trouvais cela dommage* ». La curatelle familiale ne serait donc ni dans l'intérêt des parents, ni dans l'intérêt du majeur. « *C'est dans leur intérêt... Une personne extérieure va expliquer différemment qu'un proche* » (Unafam 14). Les psychiatres insistent sur la nécessité de ne pas mélanger les relations affectives et la gestion des ressources et biens de la personne ayant des troubles psychiques. « *La famille qui gère les ressources est dans une relation affective* » (psychiatre, Calvados). « *C'est plus simple lorsqu'un tiers décide. Au moins, les choses sont claires pour tout le monde* » (psychiatre, Manche).

L'Unafam cherche aussi à sensibiliser les familles à ces questions en s'opposant à la curatelle de fait, exercée par les proches sans mandat légal, parfois sans l'avis de l'intéressé, voire contre son gré : « *C'est illégal. Cela doit être contrôlé par un juge ... Nous avons plutôt tendance à le déconseiller. On est frère, on est sœur, on est papa, on est maman. Ne confondons pas les rôles* » (Unafam 50).

7-5 Formations et qualifications requises pour être mandataire judiciaire

Depuis la loi de 2007, pour pouvoir exercer le métier de mandataire judiciaire à la protection des majeurs, il faut posséder le Certificat National de Compétence (CNC), dont l'accès est soumis à plusieurs conditions : âge, niveau de diplôme, notamment nécessité d'être titulaire d'un diplôme en

¹¹³ L'Udaf développe une multiplicité d'actions en direction des familles afin de les informer et de les soutenir dans l'exercice de ce rôle. L'Adsea a répondu à un appel à projet pour mettre en place ce type d'accompagnement auprès des curateurs / tuteurs familiaux.

travail social de niveau III ou équivalent (DEES, DEASS, DECESF...) ou d'un diplôme universitaire de niveau II et/ou d'expériences dans les domaines d'activité du champ de la profession ; et absence de casier judiciaire. L'exercice de ce métier implique enfin de prêter serment auprès du juge. Tous les mandataires des associations tutélaires interpellées avaient suivi cette formation et obtenu le diplôme. Ces exigences en matière de formation devraient croître, afin de renforcer les conditions d'exercice de la profession. Cette formation comprend un court module centré sur l'approche des majeurs protégés selon le type de difficultés ou de pathologies auxquelles ils sont confrontés, dont les troubles ou maladies psychiques font partie. Il est jugé nécessaire pour ajuster l'accompagnement à la spécificité des problématiques des personnes vulnérables (Udaf 02).

Si les problématiques de santé mentale ne constituent pas le cœur de métier des mandataires judiciaires (mandat de protection juridique) qui ne sont pas spécifiquement formés à l'accompagnement des majeurs protégés ayant un handicap psychique, ce module leur permet de disposer d'un socle de connaissances minimum sur ces problématiques (Udaf 50). Il est considéré comme insuffisant par beaucoup des mandataires interrogés (Ata 02). Les formations initiales et les expériences professionnelles antérieures des mandataires en font office. « *Pendant les formations de moniteur-éducateur, d'éducateur spécialisé, d'assistante sociale, la connaissance de la maladie est plus importante* » (Ata 02). « *C'est le travail qui nous a formé, mais on n'a pas de formation spécifique à l'accueil des personnes ayant un handicap psychique* » (Adsea 02). « *On se forme tout le temps parce qu'on est en contact des partenaires* » (Udaf 02).

Les mandataires peuvent faire appel à des acteurs jugés plus compétents, de la santé mentale pour renforcer leurs connaissances sur ces problématiques. Pour « *un cas "psy" particulier, on fait appel au médecin qui le suit pour avoir quelques explications et quelques guides pour travailler au mieux avec la personne parce que ce n'est pas évident lorsqu'on ne connaît pas la maladie. Cela m'est déjà arrivé et j'ai eu quelques guides pour pouvoir travailler avec la personne* » (Ata 02). Face à un majeur qui se montrer menaçant le soutien est précieux : « *Quand j'ai appelé son médecin "psy", il m'a rassurée en m'expliquant la maladie, mais il est vrai que j'avais une certaine angoisse, une certaine appréhension* » (*ibid.*). Il faut encore que le lien soit possible, car le travail avec le secteur psychiatrique connaît aussi des difficultés de communication : « *Ils sont dans la toute-puissance. Comme ce sont des médecins, c'est eux qui ont la science infuse et nous on doit juste exécuter. On essaie, on rame, on essaie d'améliorer les relations, mais ce n'est pas facile* » (Ata 02).

Les supports techniques internes dont disposent les institutions permettent aussi de soutenir les équipes dans la conduite de leur mission. « *On a aussi une coordinatrice technique à laquelle on peut s'adresser en particulier et qui nous aide bien aussi* » (Ata). La formation des mandataires judiciaires s'effectue par des formations professionnelles continues (exemple : gestion de la violence). Mais sur

l'ensemble des associations tutélaires rencontrées, une seule déclarait organiser en interne, en collaboration avec des partenaires du soin (psychiatrie), des formations centrées sur les troubles psychiques, destinées aux mandataires judiciaires autant qu'aux cadres (Udaf 50). Dans le cas de l'Udaf 02, l'Unafam, qui est représentée parmi les administrateurs, constitue une ressource ou un appui pour adapter « *la communication avec les malades psychiques parce qu'on ne s'adresse pas de la même manière qu'à un citoyen lambda. Il faut parfois utiliser un certain vocabulaire* ».

Dans les profils assez divers des mandataires judiciaires composant les équipes des services de protection juridique des majeurs, les professionnels de la relation sont privilégiés dans le recrutement. « *Les associations recrutent parmi les travailleurs sociaux, assistants de service social, éducateurs, conseillères en éducation sociale et familiale, en plus du certificat national de compétence, aussi des juristes de niveau master...on estime qu'il est important d'avoir des professionnels de la relation qui ont réfléchi pendant leurs années de formation* » (responsable, Udaf 14). Cette pluralité est considérée comme une richesse (Ata 02) mais explique aussi l'inégale intégration des capacités et compétences pour appréhender la spécificité de l'accompagnement des personnes vivant des troubles psychiques.

Après que le juge aie confié le mandat de protection juridique d'un majeur à une association tutélaire, les responsables de ces services (ici Udaf 02) recherchent la meilleure adéquation entre le profil du majeur à protéger et les sensibilités des professionnels.

7-6 Le rôle des mandataires judiciaires

Clarifier le rôle et les missions du mandataire judiciaire s'imposent, tant ils apparaissent confus pour beaucoup de personnes ayant des troubles psychiques sous mesure de protection (cas de plusieurs membres du *focus group*).

7-6-1 Distinction entre tuteur et curateur

Sous mesure de tutelle, le mandataire se substitue à la personne, seul ou avec l'autorisation du juge, dans la mesure où la Tutelle représente un régime de représentation. Le mandataire représente donc complètement, en lieu et place, le majeur protégé, et sa seule signature suffit pour effectuer un acte, surtout pour ce qui touche aux biens. Malgré tout, « *nous lui devons de l'information adaptée et nous pouvons même le faire participer. Rien ne l'interdit dans la loi* ». Alors que sous curatelle le mandataire accompagne les majeurs protégés dans la reprise d'autonomie, car la mesure représente un régime d'assistance. Tous les actes nécessitent une codécision, symbolisée par la une co-signature curateur / majeur. Pour les actes importants le mandataire judiciaire et le majeur protégé ne peuvent agir l'un sans l'autre : « *Pour tous les actes importants, il faut votre signature, mais il faut aussi la mienne* » (Udaf 02).

7-6-2 La protection des biens et de la personne

Si les rôles des curateurs et des tuteurs diffèrent, tous doivent protéger la personne et ses biens, dans le cadre de leur mandat. Avant la loi de 2007 réformant la protection juridique des majeurs, la protection de la personne ne ressortait pas explicitement de la loi. Institué par la loi du 5 mars 2007, le mandataire judiciaire de la protection des majeurs – qui succède au tuteur aux majeurs protégés – est chargé d’assurer la protection tant de la personne que des biens. Selon l’article 415 du Nouveau Code civil : « cette protection est instaurée et assurée dans le respect des libertés individuelles, des droits fondamentaux et de la dignité de la personne. Elle a pour finalité l’intérêt de la personne protégée. Elle favorise, dans la mesure du possible, l’autonomie de celle-ci. Elle est un devoir des familles de la collectivité publique. »

Pour certains mandataires judiciaires (Ata, Adsea) la mesure de protection ne porte pas systématiquement sur les biens et la personne. « *Ce peut être uniquement la personne, uniquement les biens ou la personne et les biens. Dans certains cas, l’exercice de la mesure est réparti entre un tuteur familial, pour la personne, et un mandataire judiciaire, pour les biens* ». De l’avis de certains (Ata) : « *La protection à la personne est plus engageante, car elle implique de la part du mandataire judiciaire de s’assurer que la personne a bien compris les actions ou les décisions la concernant.* »

7-6-3 Informer le majeur protégé de ses droits et le conseiller

Cela constitue l’un des premiers rôles du mandataire judiciaire. Pour que les choix du majeur protégé soient pris en compte et mis en œuvre, le mandataire exerce un rôle de médiation et de coordination. Il dispose dès l’ouverture d’une mesure de protection, de documents remis aux majeurs protégés, présentant les outils prévus par la loi de 2002 pour garantir l’effectivité des droits et la participation des usagers. Il a aussi un rôle crucial d’information et de conseil sur un large ensemble de domaines (logement, santé, problématiques familiales, questions juridiques diverses – démarches, succession, recours à un avocat, etc.). « *On ne gère pas qu’un budget, on est là aussi pour conseiller au mieux, pour expliquer et rappeler au mieux les droits et les obligations* » (Udaf 14).

7-6-4 Faire avec la personne : un accompagnement singulier vers l’autonomie...

Il s’agissait aussi de clarifier le paradoxe des relations entre la protection et l’autonomie en interrogeant les ressorts de l’accompagnement. « *Le grand fantasme des tuteurs est que ce soient eux qui décident tout pour la personne* ». Dans le cadre de la curatelle renforcée, s’il peut arriver que les mandataires fassent « *parfois des actes pour stabiliser la situation au début* », tel n’est pas le rôle attendu. « *Normalement, nous n’avons pas à le faire et nous devons faire avec la personne* » (Udaf 14). Dans la mesure où la personne a des capacités de compréhension et de décision, il est considéré que le rôle du mandataire est de l’accompagner de façon à prendre une décision avec elle, en lui en

facilitant la compréhension, d'y associer du sens et de se l'approprier. Accompagner revient alors à soutenir l'autre dans la gestion de ses ressources et de ses démarches (logement, etc.), à l'aider à prendre des décisions éclairées à partir des informations fournies, pour le conduire à être un acteur décidant d'une manière autonome de son parcours de vie. Cela implique de considérer l'autre dans ses potentialités, son devenir, sans le stigmatiser ou le réduire au handicap ou aux difficultés rencontrées à un instant T, notamment pour une personne sous mesure de protection depuis 20 ans, pour qui la force de l'« habitus » (jeu social conduisant à ce que quelqu'un décide pour elle), tend à s'imposer comme une seconde nature.

Pour plusieurs interlocuteurs (Udaf 14, 50 et 02, ATA), l'accompagnement se veut individualisé, sur-mesure, « à la carte » (Udaf 02), c'est-à-dire adapté à la spécificité des attentes, besoins et projets des majeurs sous mesure de protection. « *Nous sommes là pour accompagner la personne dans sa vie. Nous ne pouvons pas faire abstraction de ses souhaits ni de ses projets* » (ATA 02). Dans le cadre de la loi de 2002, le projet de la personne est formalisé à travers un document individuel de protection des majeurs (DIPM)¹¹⁴, conçu comme un outil permettant de singulariser l'accompagnement. Comment un mandataire peut-il se distancier du pouvoir qui lui est conféré, des représentations qu'il y associe et du système de domination auquel les usagers sont soumis ? Ces questions ont été portées fortement par les chercheurs-acteurs, parce qu'il y va de leur identité et de leur marge d'action et que les principes de coopération rappelés ici ne sont pas toujours mis en œuvre mais routinisés (pour obtenir la signature). Lors des entretiens, le travail en équipe est apparu comme une voie d'action privilégiée pour sortir de ce paradoxe : il permet de superviser le travail et de développer la pensée réflexive, tout comme le travail en partenariat. Des relais peuvent être établis avec des établissements médico-sociaux (SAVS, CMP...), pour effectuer le travail d'accompagnement au quotidien que les mandataires ne peuvent pas assurer. L'un des interlocuteurs a mis l'accent sur la nécessaire collaboration avec le majeur protégé impliquée par l'accompagnement en cas de curatelle. « *On travaille et on collabore avec la personne. Sur la gestion des comptes, sur les projets, sur un dossier de renouvellement de la Mdph, d'aide à la complémentaire santé et autres, il faut votre signature.* ». Mais l'accompagnement d'une personne pour qu'elle fasse ses choix d'une manière autonome suppose de l'implication du soutien et de la valorisation des compétences des personnes (Udaf 02).

Plusieurs interlocuteurs (Udaf 14, 50, 02) ont rappelé que l'autonomie était l'objectif vers lequel devait tendre l'accompagnement du majeur protégé, « *dans la mesure du possible* », comme le prévoit la loi. Pour certains, il s'agit même, « *plutôt que de renforcer l'autonomie, de renforcer la*

¹¹⁴ Le DPIM doit être réactualisé tous les ans. Il est structuré autour de plusieurs axes (santé, logement, loisirs, etc.) qui permettent d'identifier les besoins, les attentes et les objectifs de la personne, et les moyens d'y parvenir. « *C'est un document obligatoire qui permet de voir quels sont vos besoins et les moyens à mettre en place à long terme* ».

parole, l'avis de la personne sous mesure de protection, de faire en sorte que le majeur se réapproprie sa propre vie, ses choix » (Udaf 14). Dans cette conception du travail, l'écoute devient centrale : *« Il faut que l'on soit en capacité de les écouter. Nous le faisons, mais je pense qu'il faut encore davantage le travailler »* (Udaf 14). Pour le responsable de l'Udaf 02, l'objectif d'une mesure de protection au-delà de la gestion de son budget ou de la résolution de difficultés administratives, serait de tendre vers une forme de rétablissement ou de renforcement des capacités d'autonomie de la personne, au risque le cas échéant de faire de cette mesure provisoire une mesure permanente et d'enfermer la personne dans le statut de majeur protégé. Certains mandataires relèvent que sur un accompagnement à long terme, peut s'instituer un fonctionnement routinier... Ils se demandent alors comment favoriser et évaluer objectivement la montée en autonomie de la personne accompagnée. Tout le paradoxe se trouve dans cette boucle.

7-6-5 Faire médiation, coordonner

Pour accompagner une personne vers l'autonomie, le mandataire ne peut agir seul. Dans une approche systémique, il doit associer au projet de vie défini par la personne, les acteurs institutionnels qui travaillent avec elle et autour d'elle. Le mandataire a donc un rôle de médiation-coordination entre les différents intervenants présents dans son entourage. Ce rôle est « facilitateur ». *« Par exemple, s'il faut trouver un organisme comme le vôtre [GEM], on peut servir de lien »* (mandataire judiciaire, Ata). Dans beaucoup de situations, il s'agit de faire en sorte que l'aide, le soutien et l'accompagnement de la personne ne reposent plus sur une seule personne ou un seul professionnel mais soient partagés par plusieurs, de manière à former un collectif qui sera plus à même de soutenir la personne : *« Pour beaucoup d'intervenants, nous sommes là pour faire de la médiation et de la coordination entre différents intervenants et pour éviter que quelqu'un se charge trop »* (mandataire judiciaire, Ata 02).

Pour les soins, en cas de curatelle, le mandataire judiciaire n'a aucun moyen de décider à la place du majeur protégé d'un acte de soin ou de le contraindre à se soigner, quand bien même il constaterait une dégradation de son état de santé ou son isolement croissant, etc. *« Si c'est son choix, si la personne n'a pas envie de sortir, on ne peut pas l'obliger à avoir des activités. Un patient psy peut refuser d'aller voir un psychiatre, une assistante sociale. Je ne peux pas l'emmener »* (Ata). Tout au plus, peut-il essayer de convaincre la personne de son intérêt de s'engager dans des soins consentis, ce qui peut prendre du temps : *« On joue la persuasion. Là, j'ai le dossier qui a toujours été suivi par un psychiatre. Depuis 2008, il n'avait plus de suivi psychiatrique. J'ai mis un an et demi, mais je l'ai convaincu de reprendre contact avec les psychiatres »* (Ata). Il peut aussi se mettre en relation avec l'équipe soignante pour lui faire part de ses inquiétudes (suivi en psychiatrie préexistant). Il peut enfin faire appel, dans les situations de crise, aux services de secours (pompiers, gendarmes...), sans

que cela aboutisse nécessairement à une hospitalisation ou à une reprise de soins (Adsea 02). Certains mandataires judiciaires observent que, en cas de rupture de soins ou de suivi, la tendance en psychiatrie peut être de laisser l'état de santé mentale ou la situation sociale de la personne se dégrader, plutôt que d'intervenir avant que la situation ne devienne trop critique. Cette « réponse » relève du modèle libéral (chacun doit être responsable et se prendre en charge). Si la personne ne se laisse pas convaincre d'adhérer à des soins, faut-il intervenir en amont afin de prévenir la situation de crise, quitte à recourir à la contrainte, selon un modèle d'action paternaliste ? Cette question fait débat au sein même de la psychiatrie, et renvoie à des conceptions opposées de l'autonomie des personnes ayant des troubles psychiques. En France, le primat de la culture médicale sur la culture socio-éducative, peut entraver les tentatives des mandataires de se coordonner avec le secteur psychiatrique.

7-6-6 La centralité de la communication entre le mandataire et le majeur protégé

Si le rôle du tuteur/curateur n'est pas de se substituer au majeur protégé, mais de faciliter la vie de la personne dans les démarches qu'elle doit effectuer (administratives, ouverture de droits, etc.), la communication devrait être le maître-mot de la relation entre le mandataire judiciaire et le majeur protégé. Elle seule peut assurer une bonne connaissance de la personne, de ses problématiques. Elle conditionne la compréhension mutuelle, favorise la coopération et assure un bon ajustement de l'accompagnement par rapport à ses attentes et à ses besoins. Cette communication est facilitée lorsqu'elle repose sur des liens de proximité, de confiance et d'interconnaissance entre le majeur protégé et le mandataire judiciaire. *« On ne veut pas se substituer, mais il est important que l'on connaisse comment vous fonctionnez pour justement adapter notre fonctionnement, pour répondre à vos besoins, pour que vous ne manquiez de rien, pour que vous viviez le mieux possible. Si on est porteur de contraintes et si on est là pour vous embêter dans votre quotidien, on n'est pas dans notre mission d'accompagnement »* (Udaf 02).

Pour instaurer et faciliter la communication, des visites à domicile ont été mises en place permettant de travailler avec la personne sur son projet et de mieux identifier son environnement, ses besoins et ses attentes. *« On travaille en réseau. L'intérêt des visites à domicile est de pouvoir travailler votre projet avec vous. »* (Udaf 02). Leur rythme varie selon le type de mesure de protection : plus régulier en cas de curatelle renforcée ou de tutelle et quand le majeur protégé vit dans un logement autonome (une visite tous les mois et demi) ; il l'est moins en cas de curatelle simple et quand le majeur réside dans un établissement médico-social (appui sur le réseau de professionnels mobilisés autour de la personne). Un système informatique de suivi des actions, de veille et d'alertes, vise aussi à assurer le suivi au plus près de leurs dossiers. *« Je veux que mes équipes soient sur le terrain, au contact des gens. On gère de l'humain. On ne gère pas des dossiers suspendus. On veut que les*

professionnels soient à la disposition des majeurs, ce qui permet aussi de créer cette relation, d'être réactif en cas de difficultés » (Udaf 02). Le nombre de visites à domicile réalisées pour chaque majeur protégé, et l'organisation de relais permettant d'assurer la continuité des visites à domicile et de l'exercice de la mesure en cas de congés ou d'absence du mandataire, peuvent être suivis de cette manière. Un référent « peut intervenir à son niveau également lorsque des difficultés se présentent dans le service » (Udaf 02) ; cela peut être le chef de service lui-même. Ce type de fonctionnement permet d'organiser « un relai, de prévoir en anticipant ». Pour éviter la rupture relationnelle, certaines associations gestionnaires (Udaf 02, Adsea 02) ont établi un système de binôme. Ainsi, en cas d'absence prolongée d'un mandataire et « de manque de moyens pour le remplacer », son binôme « va essayer de palier à ce qui est urgent et instruire la demande d'une personne » (Adsea 02). Le service est organisé « de telle manière qu'il y ait toujours une continuité de service. On travaille sur de l'humain. Ce n'est pas pour répondre un mois après » (Udaf 02).

Dans cette optique de facilitation de la communication avec les majeurs protégés, des permanences téléphoniques et physiques, ont été mises en place au sein de plusieurs associations tutélaires : « pour que les majeurs puissent venir au contact de leur mandataire afin de pouvoir discuter, que ce soit d'un point de vue budgétaire, pour un projet ou juste pour dire bonjour » (Udaf 02). Ils doivent pouvoir interpellier facilement leur mandataire ou un professionnel de l'association en cas de besoin, ces permanences leur offrent donc un point d'entrée et de contact possible. Les professionnels de l'association doivent se rendre accessibles, disponibles, pouvoir être facilement interpellés et avoir une capacité de réactivité suffisante, si besoin. « S'il y a un problème, on est là. Action, réaction. » (Udaf 50). Les coordonnées mails et lignes téléphoniques directes des professionnels sont communiquées aux majeurs protégés. Cette organisation permet d'apaiser les angoisses de ceux qui ont besoin de contacts réguliers, auxquels le mandataire ne peut pas toujours répondre rapidement : « C'est justement pour les rassurer car quand on a entre 60 et 80 personnes à gérer, on en peut pas toujours être disponible » (Adsea 02). Ces modalités de facilitation de la communication visent à ce que le mandataire soit perçu comme un allié par le majeur protégé, et non comme un « ennemi » ou un « persécuteur » ; cela peut parfois être le cas comme en ont témoigné plusieurs personnes du groupe. Quand les problèmes dans la relation et la communication entre le mandataire judiciaire et le majeur protégé ne sont pas rares, c'est que « la relation n'est pas comprise ou mal expliquée » (Udaf 02) ; « on n'est pas là pour vous embêter. On est là pour vous protéger, pour vous accompagner » (Ata 02).

Si certains interlocuteurs ont tendu à présenter une vision idéalisée des pratiques, proche de la philosophie de l'association, dans les faits, ils ont reconnu que la réalité pouvait être autrement plus complexe. « Il y a des gens qui se plaignent tout le temps. Je le vois au niveau des plaintes » (Udaf 02). Les difficultés peuvent provenir du majeur protégé, comme du mandataire judiciaire.

En cas de refus de coopération du majeur protégé l'accompagnement est plus problématique. *« J'ai des personnes qui sont en rupture de soins, qui refusent toute intrusion et qui refusent même la mesure de protection. On intervient dans nos limites de mesure de droit. On gère l'administratif et le financier, mais parfois, on n'est pas convié à l'intérieur du logement et on ne sait pas ce qui se passe »*. Ce sont les limites de la curatelle : *« Si Monsieur ne veut pas m'ouvrir la porte, il est en totale liberté de ne pas m'ouvrir la porte et je ne rentrerai jamais chez lui. Son mode de vie, s'il a des cafards chez lui, peu importe, c'est sa liberté »* (Udaf 02).

7-6-7 La gestion du budget et de l'accès à l'épargne

La question du budget et des conditions de sa gestion est particulièrement sensible. Les insatisfactions exprimées sont fréquentes. Parmi les membres des *focus groups*, beaucoup s'étaient plaints de ne pas recevoir régulièrement un état de leurs comptes, de ne pas avoir d'explications claires sur leur gestion (dépenses engagées...) et, pour certains, de ne pas bien connaître leurs charges ou dépenses mensuelles. Beaucoup se considéraient mal informés et pas suffisamment associés à la gestion du budget. Les questions ont donc porté sur la manière dont les mandataires judiciaires cherchaient à associer les majeurs protégés à la gestion de leurs comptes et de leur budget. L'accompagnement doit théoriquement tendre vers l'autonomie sachant que dans beaucoup de situations des problèmes de gestion du budget ont été à l'origine de la mise en place d'une mesure de protection ; l'interrogation a porté sur ce qui avait été mis en œuvre pour favoriser une reprise du pouvoir du majeur protégé sur ce terrain ?

1) Un outil « partagé » ?

C'est le premier sujet abordé par le mandataire avec le majeur protégé (revenus, dépenses, charges fixes, excédents, projets d'utilisation). Il est conçu comme *« un outil partagé avec le majeur protégé »* (Udaf 14). Son homologue de l'Aisne considère aussi qu'il doit être travaillé avec le majeur protégé, ce qui suppose une collaboration et de bonnes conditions de communication. *« Il est important que vous soyez associés au budget... Lorsque mes équipes font les visites à domicile, lorsqu'elles vont sur le terrain, systématiquement, elles réactualisent le budget parce que les ressources et les dépenses peuvent avoir évolué suivant les besoins mis en place. »* Les professionnels de l'Adsea utilisent des outils d'accompagnement, d'information comme les relevés de compte contenant des explications pour chaque montant. *« Quand on va en visite, on emmène ce que l'on appelle aussi un relevé de compte de gestion où on explique tout ce qui a été payé, reçu, avec le libellé qui explique à quoi correspond chaque chiffre »*. Du point de vue de l'Udaf 02, à partir du moment où un majeur protégé est demandeur d'informations sur la gestion de son budget, il n'y a aucune raison de ne pas y accéder ; la transparence doit guider l'action des mandataires. *« Normalement, le mandataire judiciaire n'a rien à vous cacher. Il gère l'argent, mais ce n'est pas l'argent du mandataire... C'est*

vosre argent. On doit être le plus transparent possible » ; « Si les comptes vous intéressent, on doit travailler un budget avec vous. Vous devez savoir ce que vous percevez et ce que vous dépensez. On doit vous l'expliquer. » D'autant plus que pour demander un allègement ou une levée de mesure, le majeur doit pouvoir démontrer sa capacité à gérer son budget sur une semaine, puis deux semaines, au mois ; montrer qu'il peut faire ces démarches administratives seul, constituer ses dossiers et faire preuve d'anticipation dans la réalisation de ses projets. La formulation d'une demande constitue une condition de l'accès ou de l'approfondissement de la question. Faut-il en déduire qu'en cas de non demande, la personne soit moins associée, ou moins incitée à le faire ? Il ne faut pas totalement l'exclure. Les pratiques et postures professionnelles sont variées et il n'est pas sûr que cette conception du budget comme d'un outil partagé et discuté soit la même pour tous les mandataires. Certains positionnements traduisent une méconnaissance du besoin des personnes et des pratiques qui pourraient faciliter leur quotidien et les rassurer en leur donnant les informations. « Suivant les situations, on amène ou pas les comptes. Une personne qui est très dépensière, pour qui il y a des soucis judiciaires et tout ça, on évite trop de divulguer qu'il y a de l'argent de côté ou des choses comme ça... on ne peut pas envoyer à chaque personne les relevés de comptes tous les mois. Non, non ! On les prend quand on voit les gens. Puis les gens ne demandent pas forcément, en même temps. Ils ne s'y intéressent pas forcément » (Ata 02).

Cette inégalité des pratiques et des postures professionnelles, est source d'iniquités et d'inégalités de traitement selon les mandataires ; les chercheurs-acteurs ont pu en témoigner. Beaucoup expriment le fait de ne pas avoir de visibilité, tant sur leur compte de gestion courant, que sur leurs comptes d'épargne. Ils se plaignent de ne pas pouvoir utiliser leur épargne pour mettre en place leurs projets (ex : achat voiture, vacances). Les chercheurs-acteurs ont donc interrogé cette question de l'épargne car, une fois les charges fixes payées, les excédents doivent être reversés au majeur, comme le prévoit la loi.

2) La question de l'épargne

Les interlocuteurs ont expliqué que l'incitation à faire épargner les majeurs protégés visait à les protéger en cas d'impondérable. Il s'agit de « prévoir une épargne de sécurité » (prévoyance), en cas de coup dur, pour faire face aux dépenses imprévues (panne d'un frigo, rachat d'un TV...), ou pour financer des projets, répondre à des dépenses conséquentes (ex : vacances, déménagement, travaux...) et anticiper les futurs besoins éventuels : « sinon on est une banque » ; il s'agit aussi de capitaliser, de provisionner avec l'excédent budgétaire, de placer l'argent pour qu'il rapporte. Un papier autorisant le placement de l'excédent peut être donné à signer au majeur protégé (Ata). Une logique paternaliste tend ici à s'imposer : « Le tuteur ou le curateur doit gérer en bon père de famille. Ce n'est pas parce que l'on a une épargne très importante que l'on doit prendre dedans tous les

mois » (Udaf 50). L'épargne est une préoccupation pour les mandataires judiciaires qui raisonnent sur le moyen et long terme par souci de prévoyance et de sécurisation du majeur protégé sur un plan financier. S'il est considéré qu'un majeur protégé doit pouvoir profiter de ses économies comme n'importe quelle personne (une fois payées les charges), dans les faits, peut-il librement y accéder ? Pour les personnes interrogées, tout serait explicité et décidé avec la personne, dans le cadre d'une négociation ; mais cela ne rejoint pas l'expérience des chercheurs-acteurs. Des mandataires affirment que si la personne ne veut pas épargner, tout l'excédent budgétaire lui sera reversé, mais la pratique consistant à laisser libre accès à l'excédent budgétaire serait en fait assez rare, voire déconseillée par certains professionnels. Un seul interlocuteur a reconnu que cette question pouvait être problématique : « *Franchement, cette question est moyennement abordée par l'ensemble des tuteurs et des curateurs* » (Udaf 14). Les mandataires, souvent implicitement, considèrent que les personnes peuvent être influencées et que leur rôle est d'intégrer ce risque. « *On a des gens qui nous disent "je veux tout". Bah oui mais je jour où ils nous demandent, "ma TV elle est en panne", bah nous on en a plus. Le rôle aussi des mandataires c'est de provisionner aussi un petit peu d'argent, parce que s'il y a une facture plus importante de chauffage, ou parce que l'électroménager de monsieur commence à vieillir, il faut avoir de l'argent de côté pour prévoir le remplacement. Vous êtes d'accord ou pas ?* » (Adsea 02). « *S'il ne veut vraiment pas, on doit lui reverser, on n'a pas le choix, c'est comme ça. Mais pour quelques personnes, c'est comme ça que ça se passe* » (Ata 02) ; « *On décide par rapport aux capacités de la personne. Pour ceux qui ont des addictions par exemple, il n'est pas très logique de leur donner l'excédent. Qu'est-ce qu'ils vont en faire ? C'est leur problème, allez-vous me dire* » (Ata 02). La difficulté pour le mandataire judiciaire réside dans le « juste équilibre » à trouver entre la prévoyance pour sécuriser la personne sur un plan financier, qui ne doit pas être excessive pour ne pas l'infantiliser et entraver ses choix, et le laisser-faire. « *Les mandataires judiciaires ont tendance à être un peu prévoyants, peut-être trop parfois. A mon avis, le mandataire judiciaire a peur en se disant que dans huit jours, il va y avoir autre chose* » (responsable, Udaf 14). Cela implique de travailler avec la personne pour l'aider à prioriser ses envies et à gérer ses besoins en lien à ses dépenses régulières. « *Il faudrait travailler la question du choix et de la permanence du choix. Le rôle du mandataire est peut-être de rappeler ces permanences* » (responsable, Udaf 14). Le risque d'une ingérence dans la vie du majeur protégé du fait de l'interconnaissance qui s'établit est toujours possible. « *Parce qu'on connaît les personnes depuis longtemps et elles-mêmes nous indiquent des choses* » (ibid.). Les exigences à l'égard des majeurs protégés soumis à un régime d'exception sont bien plus élevées que pour tout autre citoyen. « *Encore une fois, le majeur protégé n'a pas le choix. Toute personne peut décider de ne pas payer son loyer, alors que le majeur protégé répond à des contraintes budgétaires assez fermes.* » Dans le cas où le majeur protégé ne dispose que de faibles ressources comme l'AAH, l'accès à l'excédent budgétaire peut être une préoccupation ; le sujet peut entraîner des crispations, désaccords, discordes avec le mandataire

judiciaire. Jouent ici les représentations de ce qu'est une « vie bonne », avec le risque d'imposer des normes de conduites. Le schéma (*infra*) visualisant ce qui ressort de l'enquête, quant aux qualités que doivent avoir les mandataires judiciaires, éclaire les exigences paradoxales qui sont requises si l'idéal de coopération est pris au sérieux.

7-6-8 Vers une sortie du système tutélaire ? Entre espoir et illusion

La loi de 2007 tentait de prévenir le risque d'enferment dans une mesure de protection, à travers l'instauration d'un renouvellement plus régulier des mesures¹¹⁵. Mais entre cette avancée et le changement des cultures et pratiques professionnelles, il existe des écarts. C'est ce qu'ont tenté de comprendre les chercheurs-acteurs : quels facteurs d'explication pourraient rendre compte du ressenti par les personnes du renouvellement des mesures comme des démarches administratives auxquelles elles ne se sentent pas associées ? Leurs expériences mettent l'accent sur la logique du fait accompli : « *Lorsqu'une personne protégée est convoquée à une audience face au juge, souvent les papiers de renouvellement de la mesure sont déjà remplis et il lui est juste demandé de les signer* ». Ce que réfutent les acteurs interrogés, pour qui rien n'est décidé à l'avance, « *sauf pour les personnes dont on sait qu'elles sont en grandes difficultés, qu'elles ne recouvreront pas leurs capacités, qui ne peuvent pas s'exprimer devant le juge, qui ne seront pas entendues par le juge* ». On lui dit pourquoi la mesure sera renouvelée ou pas. Si la personne dit qu'elle veut une curatelle simple, on lui demande pourquoi et on peut aller dans son sens, mais on lui explique ce que l'on attend d'une curatelle simple » (Udaf 50). La préparation de la sortie ou d'un changement de régime de protection ne donne pas l'impression d'être vraiment travaillée avec la personne et qu'elle soit suffisamment accompagnée en ce sens. A moins que le projet de levée de la mesure de protection soit formalisé dans le DIPM, comme le laisse entendre un interlocuteur, ce qui implique alors de la part du mandataire judiciaire de soutenir et d'accompagner le majeur protégé dans ce sens. « *La personne peut avoir un projet à plus long terme, dans cinq ans, qui peut être une main levée. Nous allons travailler la main levée sur plusieurs mois ou plusieurs années. On l'aide à reprendre possession de son budget, à se l'approprier, à le gérer. Tout cela peut être écrit dans le DIPM* » (Udaf 50). Ce travail s'inscrit dans le moyen-long terme et se fait par étapes. Des interlocuteurs précisent que des outils existent pour apprécier les capacités et l'autonomie des personnes, et s'assurer de la pertinence de la fin d'une mesure de protection, par exemple le placement temporaire du majeur protégé sous « gestion libre ».

¹¹⁵ Le renouvellement s'effectue pour plus de 5 ans, sur la base d'un certificat d'un médecin expert, sollicité auprès des tribunaux, qui motive les raisons du renouvellement ou pas, et de la requête en renouvellement rédigée et signée par le mandataire, après échanges avec le majeur. La requête décrit pourquoi la levée / maintien de la mesure est pertinente ou qui demande une aggravation / allègement de la mesure.

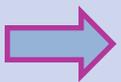
Le renouvellement s'effectue pour 5 ans maximum, sur la base d'un certificat d'un médecin généraliste, qui motive les raisons du renouvellement ou pas et de la requête en renouvellement rédigée et signée par le mandataire.

Le dispositif de gestion libre permet, avec l'accord du juge, une mise à l'essai. *Cela consiste à donner au majeur protégé des choses à payer. Si elle répond bien à cet essai, on lève la mesure* » (chef de service, Udaf 14). Le juge serait de plus en plus sollicité pour ce type de mesure, ce qui irait bien dans le sens de l'autonomie ; mais cela suppose de prendre les risques. « *Une gestion libre peut laisser le temps à un majeur protégé de se mettre en difficulté à nouveau. Il y a des risques pour nous également. On peut se retrouver dans des situations avec un ou deux mois de loyer de retard. Il faut reprendre un budget* » (ibid.).

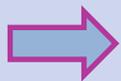
Les qualités des curateurs et des tuteurs



Comprendre le changement de situation violent d'une personne placée sous mesure, qu'elle se sente démunie



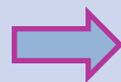
Instaurer une relation de confiance en intervenant progressivement dans la vie de la personne, être dans la communication, expliquer.



Ecoute = identifier les attentes et les besoins



Respecter la personne, son environnement, ses désirs, ses décisions = faire avec elle.



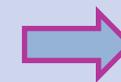
Accéder autant que possible aux demandes, envies, projets. Rendre info + dossier accessible.



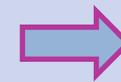
Adaptation aux personnes, aux situations et aux types de mesures



Se mettre à la place des gens



Bienveillance



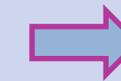
Etre rassurant/
apaiser



Patience



Rigueur



Etre neutre



Avoir des connaissances juridiques, administratives et budgétaires.

Mettre de côté ses valeurs

Aimer le contact

Etre transparent

Avoir la fibre

Ne pas être obtus

Eviter les abus d'influence

S'il est souvent demandé au majeur protégé de prendre une part active à la démarche et de formaliser sa demande de main levée au juge des tutelles, le mandataire judiciaire peut aussi interpellé ce dernier s'il estime qu'une main levée est possible « *parce qu'elle est en capacité de gérer elle-même ses ressources sans se mettre en difficulté* ». Un certificat médical du médecin traitant doit aussi être versé au dossier, pour que le juge prenne la décision. Si les éléments réunis plaident en faveur de la main levée, il est assez rare de ne pas voir aboutir la démarche ; même si les levées de mesures de protection sont rares. « *Ce n'est pas la majorité bien sûr, mais les choses se font assez simplement* » (*ibid.*).

Les chercheurs-acteurs n'évoquent pas, de leur côté, des objectifs de travail sur lesquels ils seraient investis avec le mandataire qui les accompagne. Tout se passe comme si, pour être travaillée, la perspective d'un allègement ou d'une levée de la mesure de protection était conditionnée à l'expression d'une demande correspondant à un choix raisonné du majeur protégé. Plusieurs interlocuteurs considèrent que si un majeur souhaite alléger ou lever une mesure, il peut en faire la demande et prouver son autonomie ; si la demande n'est pas faite, ce serait le signe que le majeur n'évolue pas. A lui, donc de faire la démonstration d'une montée en compétences et en autonomie, pour être soutenu et accompagné, plutôt que d'être incité, encouragé et accompagné par le mandataire. Encore une fois, face à la question de l'accompagnement vers l'autonomie, les personnes sont renvoyées à leurs responsabilités individuelles, parfois mises en avant plus que les responsabilités sociales, incluant celles des acteurs en jeu dans le système tutélaire et sociétal et le système lui-même. Ceci renvoie également à la croyance de certains mandataires qui pensent qu'une personne sous mesure de protection est capable de comprendre, de dire les choses et de les faire, comme si les démarches à entreprendre étaient simples et accessibles, sans la présence d'un tiers. Cette vision témoigne d'une méconnaissance du handicap psychique avec un manque de recul face au système de protection qui peut mettre les personnes dans une position de domination/soumission.

Derrière la défense de l'accompagnement participatif, les entretiens ont fait ressortir deux postures professionnelles contrastées : celles des professionnels qui font « avec les personnes », ayant conscience des contraintes qui freinent et entravent l'accompagnement et leur accès à l'autonomie et qui pensent qu'il faut remettre le majeur au centre du dispositif d'accompagnement ; celles des professionnels qui font « à la place des personnes », malgré un discours affichant le contraire. Ils tendent à manquer d'esprit critique quant à l'impact d'une mesure, entre autre pour ce qui est de la marginalisation : « *une personne ne peut pas se marginaliser en raison de la gestion de son budget car on s'assure qu'elle ne manque de rien* ». Ils réduisent la question de l'accompagnement à

l'intégration sociale et la marginalisation et l'isolement social à une question de gestion de budget et du quotidien.

7-7 L'accompagnement vers l'autonomie à l'épreuve des moyens

Si la plupart des acteurs des associations tutélaires affirment œuvrer en faveur de l'autonomie des personnes – quelles que soient les pratiques effectives – il faut s'interroger sur les moyens mis à leur disposition pour accompagner les majeurs protégés : que ce soit pour assurer leur montée en compétences (appropriation de la mesure de protection) ou leur sortie du système tutéaire.

7-7-1 Un objectif contrarié par des moyens contraints

Les chefs de service des associations tutélaires (Udaf 50 et 14) mettent en avant l'évolution des moyens mis à leur disposition par leur institution pour remplir les missions et faire fonctionner des services, de plus en plus nombreux : l'accès à des formations – en plus du CNC désormais requis ; les supports techniques : services ou pôles spécialisés (administratif, patrimonial, etc.) pouvant apporter une aide dans la réalisation des missions ; les contrôles internes pour les questions de gestion des budgets ; le soutien des responsables d'antenne, « *pour aider à intervenir dans les situations, être conseillé* » (Udaf 50) ; les conditions matérielles facilitant leur travail au quotidien, qui n'existaient pas ou peu autrefois et qui sont désormais mis à leur disposition (véhicules de service pour les visites à domicile, téléphones portables, informatique) ; enfin les outils de contractualisation et d'individualisation de la mesure de protection : le DIPM, contrat signé entre le majeur protégé et le mandataire judiciaire.

Parallèlement, les moyens réels dont disposent les associations tutélaires sont considérés comme insuffisants par la grande majorité d'entre eux : ils ne leur permettent pas de remplir leur mission. Si « *l'idée est d'amener les gens vers l'autonomie, c'est suivant le nombre de mesures, suivant les difficultés et le fonctionnement des institutions* » (Udaf 02). Le contexte est celui d'une surcharge de travail des mandataires avec des moyens contraints¹¹⁶ (financement dépendant des dotations de l'Etat, en baisse dans le contexte de réduction des dépenses publiques). Les acteurs interrogés se rejoignent pour dire qu'ils manquent de temps et de disponibilité pour travailler la relation

¹¹⁶ Selon les associations tutélaires, les mandataires judiciaires ont chacun à leur charge, en moyenne, entre 50 et 90 mesures de protection des majeurs. Ce qui dépend entre autre des mesures qu'ils suivent : Individuelles, tous publics confondus : personnes en psychiatrie, incarcérées, seules chez elles... ou en institution : maisons de retraite, foyers... Les mandataires qui ont à leur charge des mesures concernant des personnes déjà suivies en institution par des professionnels, de façon quotidienne, ont plus de mesures à gérer. Sur le secteur Saint-Quentinois, il y avait deux juges pour l'ensemble des mesures sur le secteur (1700 à 1750), qui consacraient chacun un tiers de leur temps de travail aux tutelles.

d'accompagnement des majeurs protégés. L'accompagnement des majeurs protégés est donc difficile à réaliser pour l'objectif d'autonomie qui se trouve, de ce fait, fortement contrarié.

Ce déficit de moyens serait aussi révélateur d'un manque de valorisation et de reconnaissance de ce qu'implique le travail d'autonomie, concrètement, dans le soutien et l'accompagnement des majeurs protégés ayant des troubles psychiques, sachant que dans la loi de 2007 relative à la protection juridique des majeurs, la recherche de l'autonomie n'est pas systématique, mais soumise au rassemblement de certaines conditions de possibilité (Udaf 14). Comment, dans ces conditions, organiser le travail d'accompagnement des personnes vers l'autonomie et quels professionnels mobiliser (associations tutélaires, services d'accompagnement vers la vie autonome...) ? « *En fait, il y a deux choix. Soit le tuteur et le curateur accompagnent vers l'autonomie. Soit ils prennent des partenaires pour accompagner vers l'autonomie* » (ibid.). Le manque de moyens peut expliquer que dans certaines associations, la gestion des comptes, le paiement des factures et leur contrôle soient effectués par le service comptable et la direction. « *Nous on ne voit pas toujours tout, vue la masse de dossiers que nous avons à brasser* ». La délégation de compétences avec les missions attribuées aux mandataires (ex : connaissance législative des droits et leur explication aux majeurs, gestion des comptes...) favorise un regard systémique sur la gestion des comptes des personnes et peut permettre d'éviter des abus. Mais en quoi cela ne réduit-il pas leur champ d'intervention et de compétences, leur expertise et par là même la singularité de l'accompagnement ? Il en va de même pour la juge qui nous a confié qu'au regard de sa charge de travail et du temps qui lui était alloué pour la tutelle, sa mission de contrôle des comptes était tenue par le Greffe en chef. « *Le délai d'appel. Je ne sais pas. Ce n'est pas moi qui m'en charge, c'est le greffe* » – Juge des tutelles 02).

Un autre paradoxe vient s'ajouter à la surcharge de travail et au manque de moyens, pour l'un des responsables de l'Udaf (02) : ce sont les contraintes auxquelles les exigences de la loi de 2002 soumettent les associations tutélaires en matière d'évaluation des pratiques (démarche qualité, évaluation interne et externe)¹¹⁷, sans l'octroi de moyens supplémentaires (financiers, humains) pour les réaliser. Si ces activités sont reconnues nécessaires pour améliorer les pratiques au sein de l'organisation, leur place croissante dans le travail des mandataires interroge. Le surcroît d'activités occasionné est très chronophage et contribue à détourner les mandataires judiciaires de leur mission première : l'accompagnement des majeurs protégés dans leur projet. « *On ne nous donne pas plus de budget pour pouvoir exercer ces évaluations. C'est très contraignant. Ce qui est peut-être très bien dans l'organisation, mais c'est autant de temps que l'on ne dégage pas sur le terrain* ».

¹¹⁷ La loi de 2002 impose une évaluation interne, reconduite tous les cinq ans, doublée d'une évaluation externe, tous les sept ans.

Ils se trouvent ainsi placés face à un dilemme de plus, avec le risque de privilégier les activités administratives, au détriment du travail relationnel qu'implique l'accompagnement sur le terrain des personnes. *« Je connais des mandataires qui font tout de A à Z. Ils font l'ouverture, ils font le secrétariat, ils font la comptabilité, ils s'occupent de tout. Au final, quand ils ont 50 dossiers, à force de ne faire que de l'administratif, ils ne voient jamais leurs protégés »* (Udaf 02).

7-7-2 Entre infantilisation et émancipation : une palette diversifiée de positionnements

Si le « faire avec » est fortement valorisé, est-il mis en œuvre en pratique ? L'établissement du lien de confiance nécessaire à une coopération (ne pas imposer, décider à la place...) est devenu un enjeu majeur du travail relationnel nécessaire à un accompagnement singularisé (*cf. schéma supra*). Il suppose d'opérer des déplacements (en rupture avec le modèle du travail social antérieur) sur le plan des méthodes de travail (faire du « sur-mesure » vs standardisation), des valeurs (reconnaître la personne comme un sujet à part entière et un partenaire légitime et responsable), des postures professionnelles (proximité physique et relationnelle) et des dispositions des intervenants (écoute, disponibilité, empathie, soutien, étayage, valorisation des capacités). Le travail relationnel engagé dans l'accompagnement des personnes suppose de l'engagement dans la relation à l'autre ; mais les ressorts de l'action sont inégalement investis par les professionnels, selon leurs formations initiales et leurs expériences professionnelles et personnelles. Les variations individuelles pour les attitudes et les postures professionnelles oscillent toujours entre proximité et distanciation, autonomie-émancipation et protection-contrainte-sécurité. Derrière certains positionnements, la tentation de décider et de faire à la place réapparaît. Pour certains des mandataires interrogés une mesure de protection, *« ce n'est pas le bain quand même, on est là pour vous aider »* ; d'autres reconnaissent qu'une mesure peut être *« difficile à vivre, que la personne peut se sentir dépossédée de pans entiers de sa vie et être vécue comme une ingérence dans sa vie »* ; d'autres encore reconnaissent agir à la place de l'autre, mais *« pour son bien »* ; d'autres enfin ont conscience qu'un mandataire ne peut pas régler seul tous les problèmes et qu'une collaboration avec la personne est nécessaire pour qu'elle puisse s'aider elle-même ; ils ont conscience que la mesure n'enlève pas les problèmes et qu'ils manquent de moyens pour accompagner au mieux vers l'autonomie. Certains reconnaissent l'importance d'une mise à distance de leur propre système de valeurs, du besoin de prendre du recul par rapport aux situations, pour ne pas retomber dans le piège de l'imposition d'une norme ou d'un contrôle (ménage, hygiène, choix de vie). La prise de recul à l'égard de son propre système de valeurs, ne pas juger ou imposer une norme de conduite, ne va pas de soi et peut s'avérer difficile à mettre en œuvre dans la pratique. *« Je fais un peu la guerre à cela avec mes équipes et je renvoie toujours cette communication : attention à vos valeurs. Les échelles de valeurs qui sont les vôtres ne*

sont pas forcément celles des autres. Je n'ai pas à imposer mes propres valeurs. Qu'est-ce qu'être propre ? Qu'est-ce qu'être sale ? » (Udaf 02).

La question de l'autonomie soulève une autre question : la prise de risque qui peut faire hésiter le mandataire, par précaution, pour des questions de sécurité et parce que sa responsabilité se trouve engagée. *« L'autonomie revient aussi à prendre un risque et accepter que le risque soit réalisé ou pas. Il faut rentrer dans la culture des travailleurs sociaux et des intervenants : on peut se planter. Ce n'est pas toujours le cas. On a envie de maîtriser parfois... On va aller vers l'autonomie, mais on a quasiment tout balisé, pour des questions de temps, de sécurité et de responsabilité » (Udaf 14).*

Autre paradoxe déjà noté de la mesure de protection : enfermer durablement une personne sous le statut de majeur protégé, faute de moyens pour réaliser un accompagnement tourné vers l'autonomie. Le risque serait de créer de la « chronicisation », avec des personnes qui, le temps passant, peuvent trouver dans la mesure pratiquée sur le mode « faire à la place » un certain confort. Cette contradiction majeure touche au caractère censé être provisoire de la mesure. *« Le majeur protégé s'est installé dans la mesure. Il a maintenant l'habitude que l'on fasse tout pour lui, que l'on remplisse tous ses courriers administratifs, etc. Il est compliqué de lui expliquer qu'au bout de dix ans, on va faire un essai et lui laisser faire des choses pour voir où il en est de son autonomie. Finalement, la mesure est privative de liberté. » (Chef de service, Udaf 14).* Dans le domaine de la protection juridique des majeurs, la question de l'autonomie est relativement nouvelle. *« La question de l'autonomie se posait peu hier, elle se pose beaucoup aujourd'hui et elle se posera beaucoup demain. Nous aurons de plus en plus à y travailler » (Responsable, Udaf 14).* Mais elle est complexe à travailler et constitue un véritable défi, précise son chef de service. *« C'est un vrai challenge de faire en sorte qu'une personne soit à nouveau autonome ». « Faire avec » le majeur protégé, l'associer aux actions et aux décisions qui le concernent, lui permettre de prendre des décisions et de faire des choix, suppose de disposer de supports, d'outils et de méthodes, qui restent en partie à inventer. « Nous sommes en train de travailler l'idée que nous puissions aller avec un outil directement chez la personne pour faire avec elle. L'autonomie n'est pas simple pour nous clairement » (Udaf 14).*

Pour que des majeurs protégés montent en compétences et soient accompagnés vers l'autonomie, une triple responsabilité est en jeu : individuelle (celle des majeurs, des mandataires, des responsables), sociale (celle d'une association), sociétale et politique (mise en place des lois, financements et moyens de leur application et de leur contrôle réels).

7.8 L'autonomie : entre accompagnement individualisé et partage d'espaces collectifs ?

Les associations tutélaires, considérées comme des établissements sociaux, sont soumises aux obligations de la loi de 2002, en particulier pour ce qui est d'associer et de faire participer les majeurs protégés à la vie du service et de l'association et de créer des instances du type Conseil de la Vie Sociale (CVS), où ils soient représentés pour faire entendre leur point de vue, défendre leurs droits et influencer sur les décisions. Mais cette orientation semble être encore peu développée. Dans certaines associations tutélaires, la réflexion commence tout juste à s'engager, dans d'autres, les premières expériences ont vu le jour, mais tout reste à faire. La question qui se pose à elles est de savoir comment sortir du rapport individuel caractérisant la relation entre le majeur protégé et le mandataire judiciaire, et quels moyens mobiliser pour favoriser l'émergence d'un collectif. L'autonomie s'acquiert certes via l'accompagnement mené par des professionnels mais aussi auprès de pairs avec qui pourraient prendre des responsabilités, porter une parole. L'Udaf 14 expérimente depuis 2-3 ans un espace d'« Expression » dédié aux majeurs protégés invités, une fois par an, à « s'exprimer en présence du responsable de service et du directeur sur la manière dont ils vivent la mesure de protection, sur ce qu'ils ont envie d'améliorer dans la mesure de protection » (chef de service). L'association réfléchit aussi à l'opportunité de donner au collectif d'usagers une existence plus formelle et indépendante. « On interroge la question d'une association et on réfléchit à la manière de la mettre en place sans la tutoriser » (responsable, Udaf 14). Même chose du côté de l'Udaf 50 qui a mis en place en 2014 au niveau du siège (Saint-Lô) et dans les différentes antennes de l'association (notamment Avranches, Coutances, Cherbourg) des groupes de parole avec les majeurs protégés volontaires. Dans le cadre de la démarche d'évaluation, le point de vue des majeurs protégés a été intégré et pris en compte. « On fait en sorte qu'ils s'expriment » (Udaf 50). La prise en compte des savoirs d'expérience est reconnue dans la perspective d'ajuster les projets de services dédiés aux majeurs protégés et de repenser les pratiques professionnelles. Mais les associations d'usagers ne sont pas représentées dans ces groupes de parole. Les membres des familles intéressées peuvent y participer.

7.9 Cohérence entre la loi de 2007 et l'article 12 de la CDPH

La privation relative de droits, pour certaines personnes, induite par le système tutélaire se justifierait par les finalités de protection de la personne, en prévenant les mises en danger. Pour certains interlocuteurs (psychiatres, Unafam), cette mesure de protection s'inscrit en continuité de leur appréhension de l'autonomie des personnes ayant un handicap psychique, c'est à dire une « autonomie-protection » qui implique de se soucier de l'autre, de lui prêter de l'attention et de lui

apporter des sécurités. Une position contraire mettrait les personnes en danger et reviendrait à ne pas porter assistance aux personnes vulnérables, alors qu'elles peuvent se trouver dans des situations difficiles. Mais il est possible de considérer que le système tutélaire français, en dépit de sa révision en 2007, comporte des dispositions contraires aux principes, aux exigences et à l'esprit même de l'article 12 de la CDPH-ONU. Ce point de vue est loin de faire l'unanimité. L'article 12 reconnaît la personnalité juridique et la capacité juridique des personnes handicapées, à égalité avec les autres, dans tous les domaines, c'est-à-dire aussi bien les finances et la propriété que la vie personnelle et les soins de santé. Il s'oppose aux tutelles et curatelles et incite au développement de systèmes alternatifs d'accompagnement ou d'aide à la prise de décision de la personne en situation de handicap. Pour les acteurs interrogés ne disposant que d'une connaissance partielle ou approximative de cette Convention, l'article 12 est considéré comme difficile à comprendre et ils renvoient aux services compétents de leur association (service juridique) pour répondre sur le problème que cela pourrait poser. Pour ceux qui déclaraient le connaître, le code civil français et la loi de 2007 l'auraient inclus dans leurs textes. On y retrouverait « *les principes de nécessité, de proportionnalité de protection, la garantie des droits, quelles que soient les personnes* ». Ils reconnaissent les apports de la réforme de 2007, relatifs à l'autonomie des personnes, la liberté de choix sur sa vie, sur les personnes que l'on fréquente, le droit aux informations sur un plan médical et celui de donner son accord ou pas. Ils approuvent son esprit qui souligne le besoin d'informer les personnes pour les faire adhérer au maximum à la mesure et rechercher leur assentiment, en s'assurant que ce qu'elles souhaitent soit compatible avec la réalité, leur budget, leur lieu de vie... Mais ils pointent les difficultés à mettre en œuvre ces orientations, tout en continuant à protéger la personne.

Les contradictions dans les termes utilisés sont pointées, sans que cela les déstabilise ou les désarme. Pourtant, appliquer ces exigences et principes impliquerait de renoncer à des dispositifs ou des pratiques bien en place, bouleverserait les habitudes professionnelles et brouillerait leurs repères. La réflexion sur les alternatives aux systèmes substitutifs a pris du retard en France et seuls un petit nombre de personnes semblent avoir engagé une telle réflexion. Pour beaucoup des répondants, passé l'accord sur les principes, les dispositifs et modes de fonctionnement en vigueur vont de soi et leur bien-fondé n'est pas à interroger car ils sont ancrés fortement dans les esprits et les pratiques et qu'il est difficile de se défaire des habitudes culturelles, institutionnelles et professionnelles correspondantes, alors que les alternatives sont encore difficiles à appréhender. Pour un psychiatre (Calvados) cet article « *interroge parce que je pense que dans certaines situations, il n'y a pas d'alternative et qu'il est nécessaire que les personnes soient conseillées, assistées et représentées. Normalement, le curateur est là pour conseiller, assister et le tuteur pour représenter, dans certaines*

dispositions juridiques. Si les personnes y arrivent par elles-mêmes, avec un système d'autogestion, pourquoi pas ? ». Le système tutélaire français lui apparaît en contradiction avec l'article, d'autant qu'il est difficile d'imaginer des systèmes alternatifs, d'accompagnement et d'aide à la prise de décision. « *Je ne suis pas forcément favorable... Qu'ils soient développés pour éviter d'en arriver aux mesures de protection, oui ; et que l'on en ait moins besoin, oui. Mais quel type de systèmes alternatifs ? Je ne me les représente pas bien.* » Le psychiatre interviewé dans la Manche, bien au fait de cette Convention, considérait que le système tutélaire français ne s'opposait pas foncièrement aux principes et exigences de l'article 12, dans la mesure où il s'agit de se donner les moyens d'assurer et de mettre en place une protection/sécurisation pour les personnes en situation de handicap psychique en ayant besoin. Ce ne serait pas en termes d'adéquation, de cohérence et d'articulation entre les textes de lois, français et internationaux, que la question se poserait, mais plutôt du côté de la mise en œuvre, des pratiques et des postures des tuteurs et des curateurs, familiaux et professionnels, et du juge des tutelles. Respecter l'article 12 impliquerait de « faire avec » la personne, de la soutenir et de l'accompagner dans la prise de décision concernant ses affaires personnelles, et pas que le juge ou le tuteur/curateur décide à sa place. « *C'est normalement un travail de collaboration et non de dominant/dominé* » (cadre de santé, psychiatrie de secteur, Manche).

Le positionnement de l'Unafam est assez proche de celui des psychiatres. Leurs représentants ne perçoivent pas les mesures de tutelle et de curatelle comme une « *entrave* » aux droits et à la liberté des personnes, mais comme une protection qui vise à leur garantir la liberté et la dignité en leur évitant des abus qui attentent justement à la liberté et à la dignité. « *Le but est de respecter la personne et sa liberté* » (Unafam 50). Elle permet de corriger les inégalités, de rétablir une égalité. « *Égalité ne signifie pas laisser tomber une personne qui a des besoins particuliers. L'évaluation des besoins est importante* » (*ibid*). En outre, les personnes ayant un handicap psychique, seraient plus souvent concernées par une curatelle que par une tutelle, donc « *les droits civils et civiques sont préservés* » (*ibid*). Enfin, dans la mesure où « *les tuteurs doivent aussi donner la parole à leur protégé* », « *cela ne change rien* » (Unafam 14) ; la personne conserve son pouvoir de décision.

Certains ne sont pas opposés à la recherche d'un système alternatif d'aide à la prise de décision : « *si c'est pour améliorer les conditions de vie de la personne protégée* » (Unafam 14) ; mais d'autres considèrent que cela reviendrait à rebaptiser le dispositif plus qu'à le transformer. « *On change simplement les noms. Les curateurs sont maintenant appelés des mandataires judiciaires. On a changé le nom, mais le principe est le même. Aider quelqu'un à prendre une décision pour adresser un dossier de demande d'AAH est une chose. L'aider à prendre une décision pour savoir s'il doit acheter des chaussures noires ou des chaussures bleues est différent. Tout dépend du besoin de la personne.*

Faire en sorte que ces personnes puissent accéder à certains droits me semble essentiel, mais il est très important de surveiller tous ces systèmes. Notre association est très attentive aux hospitalisations, au respect des droits, etc. Il faut respecter les droits de la personne et l'aider de la manière la plus efficiente possible par rapport à ses besoins et ses souhaits » (Unafam 50).

L'un des chefs de service de protection juridique des majeurs à l'Udaf (50) ne voyait pas en quoi le système tutélaire contredirait l'article 12 ; il n'était pas favorable à la suppression du système tutélaire qui serait une mesure libérale pouvant conduire au « lâchage » des personnes dans la société, alors livrées à elles-mêmes, sans filet de protection et exposées aux risques (mise en danger de soi ou pour autrui ; être l'objet d'abus) : « *pour bien des situations, on s'est rendu compte qu'heureusement, une mesure était arrivée. Sinon, la personne allait être très mal et on ne sait pas comment elle aurait fini parce qu'elle se mettait en danger, parce qu'il y avait des abus de l'entourage* » (Udaf 50). Quant à savoir si d'autres alternatives pourraient être privilégiées, c'est une question à laquelle « *il faudrait réfléchir longuement pour répondre* » (*ibid.*), et qui ne semble pour l'heure pas faire partie de leur agenda. Ce point de vue tranche avec celui d'un autre responsable de l'Udaf (14) reconnaissant que la loi de 2007 relative aux tutelles est bien en contradiction avec l'article 12 de la Convention, ce qui impliquerait d'évoluer dans le sens de l'article. Mais cela supposerait des moyens pour soutenir les personnes dans la prise de décision. « *Le domaine des tutelles devrait être réduit pour être en conformité avec cette Convention et l'article 12. Je pense que diminuer la substitution va dans le sens de l'histoire, mais mettons en œuvre des moyens pour l'accompagnement, l'émancipation et l'autonomie. C'est une question de moyens. Après, cela va heurter des habitudes culturelles, des habitudes professionnelles et même des habitudes historiques. La tutelle existe depuis fort longtemps... Les juges ont écrit sur le sujet. Ils proposent en gros une curatelle à la carte. Ils n'ont pas le temps de le faire aujourd'hui parce qu'ils pouvaient déjà moduler les choses. Je pense qu'il est important de réfléchir. Il faut voir comment cette idée de décisions alternatives va avancer.* » Ces multiples points de vue et divergences reflètent les débats actuels sur la question. Pour les experts du Comité des droits des personnes handicapées, chargé de veiller à l'application de ladite Convention par les Etats signataires, il faudrait rechercher et mettre en œuvre des garanties pour les personnes, avec des dispositifs d'accompagnement à la prise de décision pour les acteurs.

L'interpellation des acteurs sur les deux sites de la recherche-action autour des questions relatives à la protection juridique des majeurs a été l'occasion d'une mise en débat extrêmement intéressante sur les enjeux de l'autonomisation, les contradictions et paradoxes qui traversent à ce sujet les professionnels, les associations et les institutions. Loin d'être acquises, les formulations de l'article 12 du CDPH-ONU, entrent en contradiction avec beaucoup des dispositions inscrites dans les dispositifs

actuellement en vigueur dans notre pays. Pour les chercheurs-acteurs, ce fut l'occasion de prendre la mesure des écarts entre les grandes orientations relatives à l'autonomie et à la libre expression et les contraintes inscrites dans le système tutélaire. Sans contester le bien-fondé des dispositifs, l'ouverture d'un espace d'échange sur les améliorations et alternatives est apparue d'autant plus importante, en l'absence de moyens permettant de développer une implication réelle.

8- La parentalité

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. Ce droit au respect de la vie privée est récent pour ces personnes et encore loin d'être reconnu dans la pratique. Les pratiques eugénistes telles que la stérilisation forcée des personnes ayant des troubles de santé mentale ne sont pas si anciennes (Europe du Nord, Amérique du Nord)¹¹⁸.

Les enfants dont les parents ont des troubles psychiques sont souvent placés « pour leur bien » dans une famille d'accueil, en dépit de la volonté de leurs géniteurs, avec toutes les souffrances que cela engendre pour les parents comme pour les enfants (plusieurs participants à la recherche étaient concernés). Pourtant, les parents en question ne sont pas dénués de capacité de discernement ; s'ils peuvent avoir des lacunes (par exemple, pour la nutrition de l'enfant), ils ont aussi des capacités et des compétences. Pourquoi ne reconnaît-on pas leur parentalité, leur capacité à l'exercer, en remplaçant cette mesure brutale par une aide à la parentalité, comme c'est le cas pour d'autres types de handicap ? L'absence de guide sur la parentalité dédié aux personnes ayant un handicap psychique – alors que cela existe pour les handicaps handicap visuel, auditif, moteur ou mental – est un signe de l'inégalité de traitement entre les différents handicaps. Une telle « omission » est l'expression d'une forme de déni social de la parentalité des personnes ayant un handicap psychique, qui participe, par extension, à la disqualification des personnes concernées¹¹⁹. Ne traduit-elle pas le regard que les professionnels continuent à porter sur le handicap psychique ou la santé mentale ? Ces questions, qui ont traversé la première année de recherche (Normandie), ont été reprises et prolongées la seconde année lors de la nouvelle vague d'investigations auprès des principaux acteurs intervenant dans le champ de la parentalité, auprès des familles, des psychiatres et des acteurs des tutelles.

¹¹⁸ Cf. le film-documentaire réalisé par Guillaume Dreyfus sur le programme nazi T4 en Allemagne et l'extermination de masse des « handicapés mentaux et physiques » qui met bien en lumière la force de cette orientation : les pratiques eugénistes ont commencé bien avant cette période (par exemple, aux Etats-Unis) et perduré bien après dans d'autres pays comme la Suède, avec la stérilisation forcée des personnes dites « handicapées », jusqu'au milieu des années 1990.

¹¹⁹ Les principaux travaux existants ont porté sur l'impact des troubles psychiques parentaux sur les enfants (J. Wendland, J., Boujut, E., Saïas, T., (coord), *La parentalité à l'épreuve de la maladie et du handicap*, Champ social, 2017, en particulier la contribution de A.-C. Truquin (approche clinique des troubles induits chez les enfants de parents présentant un trouble psychotique).

8-1 Entre le souci de liberté et de citoyenneté et celui de la protection des personnes : *quelle marge d'action ?*

Entre l'espoir pour les personnes handicapées psychiques d'avoir une vie égale à tout un chacun et le souci de protection existe-t-il un espace de possibilité pour développer une vie familiale ? C'est toute l'ambiguïté du positionnement des familles conduisant à introduire des réserves. Si l'Unafam dit s'accorder avec les principes – fonder une famille, avoir des enfants – associés à une plus grande liberté pour les personnes, cette liberté, interroge néanmoins quand on en aborde ses applications concrètes. Elle reste toujours difficile à imaginer ou à appréhender, car la perspective de fonder une famille soulève des craintes et une certaine frilosité. Pour les acteurs des tutelles et curatelles, le droit de fonder une famille et d'avoir des enfants relève de la liberté et du libre choix du majeur protégé et il n'est pas de leur ressort de prendre une décision à sa place ; mais la mesure de protection contraint le majeur protégé pour certains actes, comme le mariage, à obtenir l'accord du curateur ou du juge des tutelles (en cas de tutelle). De l'avis des interlocuteurs, le rôle du tuteur/curateur se situe ici davantage sur le plan de l'information et du conseil : par exemple pour les obligations et devoirs qu'implique un régime matrimonial ou en cas de désir d'enfant, il organisera une réunion de synthèse avec la personne et les professionnels impliqués dans son suivi) ; mais son rôle ne sera évidemment pas de prendre la décision à leur place, sauf cas de figure exceptionnel (situations rapportés par l'Udaf 14 et 50), pour protéger et défendre l'intérêt du majeur protégé (exemple d'un majeur protégé n'ayant jamais rencontré son futur époux). On imagine la difficulté dans laquelle peut se trouver un majeur protégé pour faire entendre son choix et faire valoir son droit lorsque l'exercice de la mesure de protection est confié à un proche ou un parent.

Les réserves de la part des proches sont plus fortes quand il est question des enfants. Si l'Unafam considère que c'est là un droit fondamental ne pouvant être remis en cause, ce choix ou ce désir reste difficile à accepter et à admettre, même s'il est reconnu que c'est toujours une perspective possible moyennant des aides et des soutiens appropriés. Le désir d'enfant pose la question de la capacité des personnes ayant des troubles psychiques à assumer leur rôle et à exercer leurs responsabilités éducatives et parentales. Les expériences rapportées par l'Unafam pointent ainsi que, « *plusieurs années après, les enfants témoignent d'une grande souffrance* ». Or ce qui doit primer avant toute chose, c'est le bien-être de l'enfant qu'il convient dès lors de protéger, ce qui suppose des moyens (services, dispositifs) pour, au besoin, soutenir et accompagner les parents à remplir leur rôle. Les psychiatres considèrent n'avoir pas à s'élever contre les choix de la personne, ni à s'immiscer dans ses affaires personnelles, sauf si l'intéressé sollicite un avis. Pour la question des enfants, s'il n'est pas question de contester sa liberté de choix, des précautions particulières s'imposeraient. Pour trois raisons principales : 1) le risque d'accoutumance/dépendance pour

l'enfant et/ou de décompensation pour la femme enceinte en cas de prise d'un traitement médicamenteux (psychotropes) pendant la grossesse ; cela implique un réajustement du traitement¹²⁰ au cas par cas et un suivi pendant et après la grossesse, d'autant que la période *post-partum* (les semaines suivant l'accouchement) s'accompagne parfois de l'émergence de troubles spécifiques (baby-blues, dépression *post-partum*) ; 2) le risque de transmission à l'enfant en cas de maladie d'origine génétique ; 3) les ressources et la capacité de la personne vulnérable à endosser son rôle de parent, afin d'éviter, si problème, les situations de retrait et de placement de l'enfant hors de la famille. Ces considérations conduisent à lui fournir une information éclairée et d'engager avec elle une réflexion sur les risques encourus, afin qu'il fasse des choix en toute connaissance de cause. « *Il faut en avoir conscience et l'anticiper. Ces questions méritent que le désir d'enfant soit travaillé, réfléchi et ait du sens* » (psychiatre, Calvados). « *La question est d'aider les personnes à faire que leur choix se déroule dans les meilleures conditions possibles* » (psychiatre, Manche).

Si pour les interlocuteurs, s'opposer à ces droits fondamentaux serait une atteinte à la liberté des personnes, la question des enfants doit être, elle, mûrement réfléchie et discutée car elle engage une responsabilité éducative et parentale pouvant être difficile à assumer avec des retentissements sur les troubles psychiques et la vie quotidienne des personnes concernées. Le médecin traitant ou le « psy » sont identifiés comme les acteurs les mieux placés pour sensibiliser, soutenir et accompagner les intéressés dans cette réflexion. Ceux-ci devraient recevoir une information suffisamment claire pour prendre une décision en toute conscience, mais aussi accepter de se faire aider dans l'exercice de leur parentalité en cas de difficultés ou de besoin. « *Il faut qu'ils se fassent aider, accompagner par le médecin, par un « psy » pour dire quelle est la difficulté et qu'ils soient prêts à assumer cette difficulté* » (*Parentibus*). La problématique de santé mentale à laquelle les personnes sont confrontées est susceptible de les mettre en difficulté dans leur rôle de parent ; la question est de savoir si cette difficulté peut être dépassée, ou non, et ce qui pourrait être mis en œuvre pour renforcer leurs capacités à endosser leur rôle de parents. Une réflexion devrait être menée sur les outils et les moyens permettant de soutenir la parentalité des personnes ayant un handicap psychique, « *pour qu'un vrai accompagnement soit proposé à la maison, ce qui veut dire des moyens à l'école, à la maison, etc.* » (*Parentibus*). La parentalité des personnes ayant un handicap psychique poserait un enjeu spécifique (psychiatre, Manche) car il faut pouvoir anticiper les éventuelles rechutes pour que les intéressés puissent alors disposer alors des aides dont ils auraient besoin¹²¹.

¹²⁰ Pour l'un des psychiatres (Calvados) : « *L'idéal serait qu'il y ait un minimum de traitements, voire aucun traitement. Comme pendant la grossesse, il ne faut pas consommer de tabac ni d'alcool, il faut limiter tout ce qui peut être potentiellement préjudiciable au devenir de l'enfant* ».

¹²¹ Cf. les manques et besoins présentés plus loin dans ce chapitre.

8-2 La difficulté à saisir les contours des aides qui seraient les plus appropriées

Du point de vue du coordonnateur du Clsm, la parentalité a, comme l'accessibilité, d'abord été pensée pour le handicap physique, le handicap psychique restant à la traîne. La question de la parentalité des personnes ayant un handicap psychique a été peu travaillée¹²² alors qu'elle mériterait de l'être ; néanmoins des évolutions commencent à se faire jour. Pour la grossesse, avec l'intervention des professionnels de la PMI et de la pédopsychiatrie¹²³ ; ensuite pour la protection de l'enfance. Les Clsm pourraient offrir un cadre de réflexion et d'action sur les logiques d'acteurs intégrant les personnes concernées susceptibles d'être mobilisées. Les représentations des professionnels sont ici en question car elles jouent un grand rôle dans la manière dont les situations sont évaluées : *« 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 »*. Les professionnels doivent faire un travail sur leurs propres représentations pour s'ouvrir à la prise en compte de la parentalité des personnes ayant un handicap psychique : *« 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 »*. La nécessité de s'ouvrir à la prise en compte de ces problématiques est affichée comme une orientation nécessaire.

8-3 Un guide pour les parents ayant un handicap psychique – une « première » en France

Premier du genre en France, un guide d'information destiné aux (futurs) parents ayant un handicap, est en cours d'élaboration au niveau du Réseau de Services pour la Vie Autonome (Rsva) de Normandie ; cette première témoigne en même temps de l'importance du retard à rattraper. Initialement, le projet du Rsva pour ces guides portait sur les handicaps visuel, auditif et moteur, les trois types de handicap qui ressortaient d'une manière privilégiée des échanges engagés au démarrage de ce projet avec des cadres sages-femmes du CHU local. C'est dans un second temps que la prise de conscience des deux autres types de handicap, psychique et mental, laissés de côté, a émergé dans les discussions. Suite aux manques et besoins repérés par des partenaires et des professionnels de santé, leur prise en compte par le Rsva s'est imposée. Comme si dans les représentations dominantes, la sexualité ou la parentalité ne concernaient pas les personnes ayant un handicap psychique ou mental. Ou comme si, dernier à être reconnu par la loi de 2005, le

¹²² Contrairement, par exemple, au domaine des addictions où la parentalité et la situation des femmes (grossesses, vie avec enfants) a fait l'objet de nombreux travaux de recherche et expérimentations.

¹²³ Cf. A. Guedeney (2000), qui rappelle une vérité plus générale valable pour ces personnes, comme les autres : *« la présence seule du bébé permet seule d'évaluer les capacités parentales »*, ainsi que I. Brockington (1996) sur maternité et santé mentale.

handicap psychique restait le grand oublié des actions en faveur des personnes vivant avec un handicap. Conçu comme un outil visant à soutenir et accompagner l'accès à la sexualité, le désir d'enfant, la grossesse et la parentalité des personnes ayant un handicap psychique, il est prévu d'aborder dans ce guide différents aspects de la problématique : le déroulement d'une grossesse, l'arrivée d'un nouveau-né jusqu'aux premières années avec l'enfant... Des informations sur les démarches à engager, les ressources disponibles, qu'elles soient spécialisées dans le handicap ou les troubles psychiques ou non, etc. y seront répertoriées. L'angle privilégié porte moins sur les questions d'exercice de la parentalité que de périnatalité (suivi de grossesse, de la naissance et du *post-partum*). Ce guide, en accès libre et gratuit, sera diffusé sur Internet et, à l'échelle régionale, par le biais des associations, notamment d'usagers et de leurs familles, ainsi que des professionnels de santé, notamment dans le champ de la périnatalité (protection maternelle infantile, etc.). Son élaboration s'appuie sur l'expérience des professionnels travaillant en direction de parents et/ou de personnes ayant un handicap psychique. Il intégrera des témoignages de parents ayant un handicap psychique (interviews prévues) et sera peut-être accompagné d'une vidéo (si les parents donnent leur accord pour être filmés). S'appuyer sur l'expérience et le vécu des personnes est jugé indispensable pour y puiser des conseils pratiques ou des astuces répondant aux besoins réels des parents, et de les transmettre plus largement. Pour le moment, les personnes concernées n'avaient été associées qu'indirectement par le biais des représentants d'associations d'usagers ou de familles d'usagers qui font partie du groupe de travail *ad hoc* mis en place. Une fois le guide élaboré, une relecture et un retour critique sont attendus, en premier lieu des principaux intéressés, et de leurs représentants associatifs (usagers et familles), pour s'assurer qu'il soit bien accessible et compréhensible, et y apporter d'éventuelles modifications pour l'améliorer.

8-4 Le *Parentibus* – un espace d'écoute de proximité alternatif dédié aux parents

Comme l'a fait remarquer la directrice de la MdpH, la parentalité ne fait pas partie du droit des personnes handicapées et il n'existe donc pas de réponse à leur niveau. Si besoin de compensation il y a, il ne porte pas sur le rôle de parent. Pour obtenir une action de soutien de la parentalité, il faut se tourner vers d'autres organismes, telles que la CAF. De l'avis du directeur adjoint de la MdpH, la parentalité n'étant pas de la compétence des MdpH, « *il faut réfléchir à des projets associatifs à développer* ». Le *Parentibus* est l'un de ces projets associatifs qui a suscité l'intérêt des chercheurs-acteurs, soucieux d'attirer l'attention sur cette expérience unique et originale en France, qui peut être une source d'inspiration pour l'engagement de projets dans le domaine du soutien à la parentalité, même si ce lieu ne s'adresse pas spécifiquement aux personnes souffrant de troubles psychiques. Le projet est né en 2012 et il circule depuis 2014. Sa création part d'un constat tiré de l'expérience professionnelle antérieure de sa présidente, alors juge pour enfant : l'existence d'un

besoin d'écoute chez les parents pour évoquer leurs difficultés, en dehors des lieux bien repérés, trop marqués ou connotés du côté social (assistante sociale) ou de la médecine (médecin, psy). Le *Parentibus* cherche à offrir cet espace alternatif complémentaire aux structures de droit commun. Défini comme un lieu d'écoute dédié aux parents, « *un lieu de parole, un espace de vie sociale où l'on peut déposer un peu son fardeau, sa tristesse, sa souffrance, ce qui fait question ou problème* », il se déplace dans une quinzaine de villes situées dans la Manche, selon une logique de proximité géographique consistant à aller vers les parents, à leur rencontre, sur les marchés, sachant que le département est mal desservi par les transports en commun. Il prend la forme d'un petit bus aménagé en salon pour accueillir et discuter avec les parents qui le souhaitent autour d'un café. Le lieu fonctionne selon des modalités relevant du « bas seuil d'exigences¹²⁴ » : aucune condition d'entrée si ce n'est celle d'avoir un désir d'écoute, d'échange et de discussions autour de ses propres préoccupations de parents ; pas de nécessité non plus de décliner son identité ou de s'engager dans un suivi... Les principes et valeurs, sur lesquelles reposent la philosophie de l'action et la « *déontologie* » guidant l'écoute, sont « *la bienveillance, le respect de l'autre, l'anonymat, la confidentialité. On ne parle pas religion ni politique.* » Des permanences sont assurées tous les jours par un binôme de « bénévoles écoutants » (une quarantaine au total). En presque 3 ans, la « file active » du *Parentibus* a atteint 2 200 personnes. Ce succès a conduit ses responsables à envisager la mise en place d'un second bus pour étendre leur territoire d'intervention dans le département et multiplier les permanences sur certains marchés avec le recrutement d'autres bénévoles. Ouvert à tous les parents, ceux qui ont un handicap ou des troubles psychiques y sont peu représentés, et les bénévoles écoutants ne sont ni professionnels, ni spécifiquement formés à l'accueil et à l'accompagnement des personnes confrontées à ce type de problématiques. « *Il y en a quelques-uns quand même. Ils ont leur place autant que les autres, dans la mesure où nous pouvons échanger avec eux. On n'est pas psychiatre. Si quelqu'un devenait un peu agressif à cause du handicap, ce ne serait pas possible* ». Les témoignages des quelques parents d'enfant en situation de handicap reçus dans le *Parentibus*, font état du manque d'aide, de soutien et d'espaces de parole dédiés aux parents qui, dans ces situations, se sentent seuls et démunis. « *Ils ne sont pas très soutenus. Que l'on prenne leur enfant un weekend pour qu'ils puissent souffler, qu'on les aide. Ils ont besoin de parler, même oser dire qu'ils en ont marre, non pas de l'enfant, mais de la charge* ». Il y a des enjeux ici du côté de la formation des intervenants dans ces lieux d'écoute informels destinés aux parents qui constituent des ressources précieuses sur le plan de la prévention, tant pour la parentalité que pour la santé. Car « *si la famille va bien, la santé va mieux* ». Les principaux partenaires financiers du *Parentibus*, issus

¹²⁴ Problématique mise en œuvre depuis une quinzaine d'année en direction des personnes « difficiles d'accès » dans les domaines de la réduction des risques (usagers de drogues) et du travail engagé autour de la santé des personnes en grande précarité (dispositifs mobiles). Cf. <http://www.premiereligne.ch/intervention-bas-seuil/>

des secteurs de la famille, de la santé et de la prévoyance – la Caisse d’allocations familiales (CAF), la Mutualité sociale agricole (MSA), la caisse de retraite AG2R et l’Agence Régionale de Santé (ARS), principaux financeurs du *Parentibus* – l’ont bien compris. Des efforts restent à fournir sur le plan de la formation des intervenants.

8-5 Vivre son deuil – Un enjeu de reconnaissance

Le processus de deuil lié à la perte d’un proche, un parent ou un enfant, peut s’avérer difficile, long et éprouvant et avoir des retentissements plus ou moins lourds sur l’état de santé et la vie des personnes (« *C’est envahissant, ça me gêne ma santé* »). Des manifestations diverses tendent souvent à s’y ajouter (souffrances, cauchemars, peurs, angoisses, blocage, pleurs ou ne plus pouvoir pleurer, etc.). Des membres du *focus group* normand en ont témoigné. Plusieurs exprimant le sentiment d’une absence d’écoute sur cette problématique de la part des professionnels (psychologue, psychiatre, généraliste). Certains ayant tendance à privilégier une solution médicamenteuse, l’interrogation portait sur les ressources alternatives permettant de surmonter un deuil ; elles semblent mal identifiées. Pour explorer cette question, les chercheurs-acteurs ont interpellé une association qui avait été repérée par un membre du groupe.

En Normandie, l’association *Vivre son deuil*, membre d’un réseau national d’associations et d’une Fédération européenne (Belgique, France, Suisse) du même nom, est née en 2001¹²⁵. Les constats qui ont présidé à sa création renvoyaient à des enjeux de santé publique.

8-5-1 Enjeux d’accompagnement des personnes endeuillées – modalités pratiques

Le deuil, comme d’autres problématiques pouvant occasionner de la souffrance psychique et occasionner des perturbations importantes est difficile à aborder et à gérer pour les personnes isolées, celles qui étaient déjà très vulnérables (violences, traumatismes, tentatives de suicide, ruptures de vie) ou vivaient déjà des troubles psychiques.

L’association s’est fait connaître par le biais d’Internet (forum, *facebook*), des flyers et des brochures d’informations laissées dans les institutions (hôpitaux, maisons de quartier...), des articles de presse

¹²⁵ Son action s’inscrit dans le domaine de la prévention du suicide, notamment en milieu agricole. Dans notre société où la mort et le travail de deuil restent des sujets tabous, l’attention portée au deuil constitue un enjeu sensible. « *La dépression chez l’adulte vient beaucoup de deuils non résolus ou mal résolus.* » Les deux principales missions que l’association s’est donnée sont : « *accompagner, écouter et aider les personnes en deuil* », et de développer des actions de sensibilisation du grand public au travers de manifestations (maisons de quartier...). Elle a des partenaires associatifs (SOS Amitié, Unafam, Advocacy), et effectue des actions de formation au sein de plusieurs institutions (EHPAD, MAS, foyers, IRTS...). Ses financements proviennent des subventions de l’Agence Régionale de Santé (ARS), de la Société Française d’Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), de quelques municipalités et des dons et cotisations des adhérents.

dans les journaux, des manifestations publiques... Les personnes lui sont adressées par plusieurs partenaires (médico-social, CMP, médecin traitant). Elle propose des permanences¹²⁶ et des consultations¹²⁷. Le fonctionnement de l'association repose sur des valeurs de laïcité, d'écoute et de confidentialité. La structure se présente comme « *un lieu neutre où les personnes peuvent exprimer de façon libre leur façon de penser par rapport à un deuil.* » L'écoute se veut inconditionnelle : « *Pour écouter, on n'a pas de critère. C'est un coup de téléphone, vous n'êtes pas bien, vous venez, on vous écoute. Des personnes viennent pour parler, des personnes viennent pour pleurer parce qu'elles n'ont pas de lieu pour pleurer à l'extérieur.* ». La confidentialité y est assurée sauf si la personne est sous l'emprise psychologique d'une secte ou en danger (crise suicidaire), ce qui relève de la logique d'assistance à personne en danger. L'accompagnement proposé vise à apporter un soutien transitoire, s'inscrivant dans le court-moyen terme (jusqu'à une année voire plus). « *Pour les trois-quarts des personnes, on n'en entend plus parler, elles ont tourné la page. Ils vont mieux et il faut accepter de ne plus avoir de leurs nouvelles. Il n'y a pas d'obligation.* » L'essentiel est que l'association soit identifiée comme un lieu ressource que la personne pourra interpeller en cas de besoin. « *Avoir été écouté une fois et savoir qu'un lieu pourra nous écouter si on ne va pas bien un jour, ça suffit pour aller mieux.* »

L'écoute apportée est jugée complémentaire à celle des professionnels de l'écoute dont elle se différencie. « *Des personnes suivies par un psychiatre et un psychologue viennent nous voir aussi. Ce n'est pas la même écoute.* » Elle permet non pas une thérapie, mais d'engager un « *cheminement* ». Les bénévoles écoutants suivent des formations et bénéficient d'un dispositif de soutien à la réflexivité sur les pratiques (supervision mensuelle – analyse des pratiques). « *Ce ne sont pas des bénévoles écoutants lambda, si je puis dire.* ». Le soutien apporté prend aussi appui sur leur savoir expérientiel, beaucoup étant passés par le deuil ; certains sont devenus bénévoles après avoir fait l'expérience du « *bienfait de l'écoute qu'ils ont eue* » : « *Ce ne sont pas vraiment des conseils, ce sont des témoignages, des vécus, des expériences que l'on peut transmettre.* » Nous sommes bien ici dans la logique de la pair-aidance effectuée au travers de la mobilisation des savoirs expérientiels.

¹²⁶ Une permanence téléphonique (sur des horaires définis) est assurée, ainsi qu'une permanence physique (deux matinées par semaine) qui permet de recevoir sans rendez-vous.

¹²⁷ Un entretien individuel centré sur l'écoute est généralement proposé. La personne peut être accompagnée et reçue avec une personne de son choix, ce qui n'exclut pas un temps d'échange plus individuel afin de lui offrir un espace d'expression sans influence de l'entourage. Les antennes offrent la possibilité d'une écoute individuelle mais toutes ne peuvent proposer des activités de groupe (partage, entraide, temps d'écriture, balades écoute) faute de moyens. Les activités individuelles et collectives sont assurées par un binôme de bénévoles écoutants. Il n'y a aucune condition d'accès autre que celle du deuil, ni obligation d'inscription dans un suivi : « *On n'impose rien. Avez-vous envie de venir nous revoir ? Oui, on fixe une date. Non, parce qu'une rencontre a pu suffire et c'est très bien. Certains disent qu'ils vont nous rappeler et ils rappellent ou ne rappellent pas.* »

8-5-2 Motifs d'interpellation et profils des personnes reçues

Le suicide, l'accident et la maladie d'un proche (enfant, parent, conjoint, ami) sont les principales raisons qui conduisent les personnes à solliciter l'association¹²⁸. Il est difficile de trouver un espace d'écoute et d'expression sur un sujet souvent difficile à aborder avec l'entourage. La proportion des personnes ayant un handicap psychique parmi celles reçues, est difficile à établir, car elle dépend de la définition du handicap psychique : « *Où commence le handicap psychique ? Lorsqu'on est dans le creux d'une dépression, est-ce que cela ne rentre pas dans le handicap psychique ? Dans ce cas, on est à 80 % de personnes handicapées psychiques. S'il ne s'agit que des personnes reconnues personnes handicapées psychiques, elles sont beaucoup moins nombreuses.* » Dans tous les cas, les personnes ne se présentent pas sous cette étiquette et il ne leur est rien demandé d'autre que ce qu'elles veulent bien livrer. « *Il n'y a pas d'entretien par rapport à cela. Elles viennent et elles nous expliquent ou pas leur passé.* » En cas de fragilités identifiées, des orientations vers des spécialistes jugés plus compétents (les « psys ») ou des associations locales seront suggérées ou proposées aux personnes. « *On ne fait pas à leur place.* » Pas d'accompagnement donc. Cette action s'inscrit au croisement de plusieurs enjeux.

8-5-3 Enjeux d'information et de formation à l'accompagnement du deuil

Les personnes ayant un handicap psychique y ont leur place au même titre que toute autre personne endeuillée ; l'association développe des actions d'information (des brochures) et de formation (approche de la mort, répercussions sur les personnes accueillies et leur famille, le personnel...) ciblant les professionnels et les structures œuvrant dans le domaine du handicap, « *de façon à ce qu'un protocole soit prévu en cas de deuil dans la structure.* » Dans ces institutions, « *la mort est un sujet tabou et malheureusement, souvent, on veut trop protéger les personnes et on ne le leur dit pas, ce qui cause plus de problèmes que si on le disait.* » Le processus de deuil peut en être entravé, la souffrance décuplée, des troubles peuvent émerger (dépression). Les familles ne sont pas destinataires de ces formations mais pourraient être sensibilisées au travers des actions d'information mises en œuvre dans le cadre de partenariats, par exemple avec les associations d'usagers et/ou de familles comme l'Unafam avec qui il existe un partenariat privilégié (projet de partage des locaux).

¹²⁸ Les profils de personnes reçues sont très hétérogènes : tous âges, depuis les jeunes enfants (2 ans), pour le décès d'un parent, jusqu'aux personnes âgées, pour le décès d'un enfant ou d'un conjoint ; de toutes catégories socio-professionnelles (ouvriers, enseignants, commerciaux...) ; répartition entre les sexes. L'association travaille avec 42 bénévoles dont 28 écoutants, majoritairement des femmes, répartis dans les trois départements.

8-5-4 Enjeux de moyens et de reconnaissance

L'association souhaite multiplier les lieux d'écoute au plus près des populations, et étendre son territoire à la Haute-Normandie. L'offre d'écoute actuellement proposée dans la Manche, le Calvados et l'Orne est jugée très insuffisante, notamment dans les communes de petite taille (5000 habitants et plus, comme Vire) plus éloignées des centres urbains (Caen). Les moyens de l'association ne permettent pas de couvrir des territoires aussi vastes. Eu égard aux besoins, le travail de communication et de formation en direction des partenaires devrait être développé et renforcé, ce qui suppose des moyens supplémentaires, avec des bénévoles disponibles et formés.

Enfin, le travail de deuil pose un enjeu de reconnaissance sur le plan législatif ; certaines dispositions du cadre légal actuel peuvent paraître contraires à la prévention du deuil : *« Le code du travail donne cinq jours pour aller enterrer notre enfant. Au bout du sixième jour, on doit avoir la même cadence sur la machine. Sinon, il y a des problèmes de travail. Et c'est évidemment un arrêt de travail. Au niveau des lois et de la législation, il n'y a pas d'entre-deux. Parfois, il vaut mieux ne pas être bien du tout que d'être à moitié bien. Ce n'est pas normal. »*

8-6 Protection de l'enfance et soutien à la parentalité

Pour l'attaché parlementaire interrogé, s'il est légitime *« de savoir dans quelle mesure on ne pourrait pas aider aussi les parents en souffrance psychique »*, la question est considérée comme *« compliquée. »* La complexité provient de la difficulté à bien cerner les contours et les formes des aides et des soutiens que suppose l'accompagnement de la parentalité pour les personnes ayant un handicap psychique. *« 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 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 »*. Une idée forte ressort de l'écoute des différents avis : le retrait d'enfant ne s'imposerait que quand l'enfant se trouve dans une situation de danger ou de risque dans sa famille. C'est le droit commun. La mesure doit alors être temporaire et non permanente, et faire appel aux dispositifs dédiés de soutien à la parentalité. Ce point de vue suppose que des risques majorés ne seraient pas introduits dans le cas du handicap psychique : *« Ce n'est pas parce que quelqu'un a un handicap psychique qu'on va lui enlever son enfant. Je n'ai pas en tête les modes d'aide, mais je crois que cela existe »* (Vice-Président en charge des problèmes liés à l'Enfance, la Famille, le Logement et l'Insertion au niveau du Conseil départemental). Il est considéré qu'au niveau du Conseil Départemental, la Direction de l'Enfance et de la Famille porte *« une attention*

particulière » à cette question et que « *les choses s'améliorent petit à petit* » (directrice, Mdp). C'est ce que confirment les entretiens.

8-6-1 La protection et la sécurité de l'enfant, objectifs prioritaires

Sachant que la loi de 2007 réformant la protection de l'enfance fait de la prévention un objectif majeur et incite au développement de modes d'intervention diversifiés auprès des enfants et de leurs parents afin de mieux répondre à leurs besoins, les chercheurs-acteurs ont souhaité savoir ce que cette loi avait changé dans les orientations et les manières de travailler des professionnels. La perspective était préventive, pour les parents ayant un handicap psychique, comment éviter que leurs enfants subissent un placement ? Comment expliquer que des placements d'enfants soient effectués au nom des difficultés psychiques de leurs parents ? Ils voulaient comprendre comment étaient évaluées les situations de risque ou de danger pour l'enfant ainsi que les conditions d'appréciation des capacités, ressources et compétences parentales. Un enfant dont un parent a des troubles psychiques est-il nécessairement considéré comme en difficulté ou en danger ? Le fait d'être sous tutelle influe-t-il sur la décision ? Enfin, comment les professionnels conçoivent-ils leur rôle auprès des parents ayant des troubles psychiques et en quoi demandent-ils, de leur point de vue, une vigilance particulière ? La direction de l'Enfance et de la Famille privilégie deux axes de travail : la protection de l'enfance et le soutien à la parentalité « *pour que les parents puissent être accompagnés et que l'enfant soit protégé au mieux si nécessaire* ». La protection de l'enfance reste la mission première, avant le soutien à la parentalité (loi de 2016 relative à la protection de l'enfance), mais le travail avec les parents ne doit pas être négligé. « *Notre mission est de voir comment, lorsqu'il y a des difficultés dans la relation parents-enfants ou dans le développement de l'enfant, avec des notions de risque ou de danger, nous pouvons intervenir pour protéger l'enfant, sans oublier le parent. Nous devons travailler avec l'enfant, mais aussi bien sûr avec le parent.* » La loi de 2007 réformant la protection de l'enfance va renforcer cette orientation.

8-6-2 La prévention et les alternatives au placement – le repositionnement de la politique départementale

Dans le Calvados, à l'occasion de la promulgation de cette loi, s'est opéré un repositionnement de la politique départementale de l'enfance et de la famille en faveur de la diversification des modes d'intervention. La réflexion sur les modes d'intervention existants a mis en évidence un nombre important de placements et proposé d'inverser cette dynamique, en s'appuyant sur les dispositifs existants et en cherchant à en développer d'autres. Beaucoup existaient avant la loi de 2007 comme le soutien à domicile par le biais d'une travailleuse d'intervention sociale et familiale (TISF), les aides

éducatives à domicile, des mesures budgétaires et les accueils séquentiels dans une structure (enfants accueillis quelques jours de la semaine, en accord avec le parent).

D'autres en revanche sont nouveaux, notamment l'accueil temporaire (ou durable) chez une personne-ressource dans la parentèle, ou une tierce personne bénévole. Dans le cadre des mesures administratives, la possibilité, avec l'accord du parent, de s'appuyer sur la parenté ou de recourir à un tiers bénévole (l'équivalent des tiers dignes de confiance dans le cadre des décisions judiciaires) ; il s'agit d'« *assurer le quotidien de l'enfant* » en prenant en compte les personnes ressources dans l'environnement afin de faire jouer et de maintenir les solidarités familiales, comme invite à le faire la loi de 2016 relative à la protection de l'enfance. Elle permet d'éviter un placement en famille d'accueil ou en établissement et de travailler autrement. La ressource au sein de la famille doit être en capacité de protéger l'enfant, ce qui n'est pas toujours simple. En pratique, le recours à cette disposition commence tout juste à être utilisé. Un autre dispositif est expérimenté depuis 2 ans dans le Calvados : le placement éducatif à domicile (PEAD). Réservé aux situations où il existe une notion de risque et de danger imposant une sécurité et une protection pour l'enfant, mais où la séparation de l'enfant n'est pas souhaitable, il permet de maintenir l'enfant avec son parent tout en mettant en place un dispositif d'aide et de soutien de la parentalité à domicile. La nuit, une astreinte permet aux familles d'avoir un point de contact, d'écoute et de soutien (déplacement si nécessaire). L'enfant peut au besoin être placé une nuit en famille d'accueil. En cas d'échec de la mesure, un placement de l'enfant hors du domicile des parents sera privilégié, dans un foyer éducatif ou en famille d'accueil.

1) Reconnaître la parentalité, indépendamment des difficultés sociales et psychiques des personnes

Ces dispositifs s'adressent de manière indifférenciée à tous les parents du département ayant besoin d'un accompagnement ou d'une mesure de protection pour leurs enfants. Aucun n'est spécifiquement destiné aux personnes ayant un handicap psychique et il n'existe aucune donnée sur le nombre de parents accueillis ou suivis sur un plan administratif ou judiciaire qui seraient concernés. « *Cela nous paraît important pour ne pas stigmatiser.* » Pour les professionnels, il importe de ne pas réduire le parent aux troubles psychiques ou aux difficultés qui sont les siennes « *On accompagne des parents qui ont des problèmes avec l'alcool, des parents qui sont maltraitants. Cela me gêne un peu de catégoriser les troubles psychiques. La personne n'est pas que ça.* ». Ce qui prime est d'appréhender les personnes d'abord comme des parents. La parentalité dépasse la question du handicap et ne s'y réduit pas. La reconnaissance de la parentalité est un principe de base guidant l'action des professionnels, quelles que soient les difficultés (sociales, psychiques ou autres) des parents. « *Dès lors que l'on reconnaît chaque parent à sa juste place dans le cadre de la*

reconnaissance de l'autorité parentale, la question du handicap n'est pas première ». En revanche, il est jugé important de nommer « *les raisons qui ont conduit au placement, très souvent en lien avec les difficultés que rencontrent les parents* » dans l'exercice de leur parentalité, et de comprendre l'impact des troubles sur la relation parent-enfant, pour mieux saisir la situation et cerner l'accompagnement à mettre en place. Ce souci de non stigmatisation n'éluide-t-il pas les problématiques de santé mentale sur le plan de la parentalité, notamment en cas de rechutes ? Dans une perspective de prévention et de soutien à la parentalité, ne faut-il pas concevoir des modalités ou des dispositifs d'aide et de soutien plus spécifiques ?

2) Mesures administratives vs mesures judiciaires

Les mesures administratives traitées par les services du Conseil départemental répondent à une demande et/ou impliquent un accord du parent – *a contrario* des mesures judiciaires. Des familles peuvent parfois solliciter d'elles-mêmes les services quand elles rencontrent des soucis de santé, ou des difficultés dans la gestion du quotidien. En cas d'impossibilité d'obtenir ce consentement, ou en cas de mise en échec des mesures mises en place et de risques pour l'enfant, la situation est transmise au juge. Les situations de placement répondent nécessairement à des décisions judiciaires faisant suite à des évaluations réalisées par les services de l'enfance et de la famille. Si le juge conclut à la nécessité d'une séparation, c'est que la nécessité de protéger l'enfant, en danger dans sa famille, s'est imposée, sans exclure de travailler au retour de l'enfant avec le parent. « *A certains moments, la séparation s'impose pour permettre d'arrêter parfois le processus de maltraitance, pour permettre à chacun, tant du côté de l'enfant que du côté du parent, de prendre du recul sur ce qui a été vécu et pour travailler ensuite au retour. Le retour est travaillé tant avec l'enfant qu'avec le parent* ». Les équipes doivent alors respecter l'ordonnance du juge, qui précise les droits des parents.

3) Une évaluation singularisée

Comme l'exige la loi, chaque situation implique une évaluation singulière à chaque famille et à chaque nouvelle grossesse, en fonction du contexte dans lequel vit la famille et des enjeux économiques et relationnels. La dimension relationnelle est au centre de l'évaluation. « *Comment la relation se met en place avec ce nouvel enfant ? C'est ce qui va nous guider* ». L'attention porte sur la construction et la qualité de la relation parent/enfant et le bien-être ou le mal-être de l'enfant, dont le comportement (écart de développement, troubles au niveau du corps, du sommeil, angoisse, agitation, cauchemars...) est le principal indicateur quant à la nécessité ou non de le protéger. « *Pour nous, ce n'est pas parce qu'il y a un handicap psychique qu'il y a une impossibilité* », ni le fait d'être sous mesure de protection qui influence la décision de placement d'un enfant. Dans le cas des parents ayant des troubles psychiques, l'évaluation effectuée par les professionnels porte avant tout,

comme pour tous parents, sur « *la manière dont se crée cette relation et dont réagit l'enfant aux difficultés que peut avoir la personne à un moment donné* ». En revanche, les professionnels considèrent que les situations concernant des parents confrontés à des troubles psychiques et/ou sous mesure de protection impliquent un travail en partenariat avec les acteurs du soin et/ou de la protection des majeurs, avec l'accord de la personne.

Si la tendance tend à se focaliser sur les difficultés rencontrées, les capacités et les compétences des parents retiennent l'attention et ne sont pas négligées. « *Il y a des potentiels, il y a aussi des freins. Il faut pouvoir prendre en compte les deux.* » L'évaluation des capacités et des compétences des parents à assurer leur rôle s'appuie sur des « *choses très concrètes : le quotidien, les rythmes de vie de l'enfant, le lever, le coucher, l'alimentation, la manière dont son enfant existe pour le parent.* » Les antécédents de placement dans une famille ne doivent pas préjuger du sort à réserver à la nouvelle grossesse : c'est l'évaluation qui permet de statuer. « *Dans une famille où il y a déjà eu des difficultés des premiers enfants qui ont été placés et où il y a eu des comportements inadaptés du parent envers l'enfant, il va y avoir bien sûr une certaine inquiétude de l'équipe face à une nouvelle grossesse, mais il s'agit bien de soutenir l'équipe pour que l'on ne transpose pas.* » Le caractère pluridisciplinaire de cette évaluation¹²⁹, est considéré comme un garde-fou qui permet, avec les contrôles en interne (conclusions des équipes, des décisions, etc.), et le filtre du juge, d'éviter les abus. Pour les enfants de moins de deux ans, la loi oblige de réaliser une évaluation pluridisciplinaire tous les six mois. Pour toute décision concernant un enfant, une évaluation par an au minimum est effectuée. Le réexamen de la situation implique de prendre en compte : « *l'évolution du comportement de l'enfant, l'évolution de la relation du parent avec son enfant et réciproquement, ainsi que l'évolution de la situation du parent* ».

8-6-3 Informer et collaborer avec les parents

Le souci d'informer les parents des évaluations et décisions les concernant ainsi que leurs enfants, de recueillir leur avis et de collaborer avec eux, répond aux exigences de la loi de 2007 réformant la protection de l'enfance. Un changement sur le plan des postures professionnelles a été introduit, comme dans d'autres politiques publiques : il s'agit de ne plus penser à la place mais de « faire avec » les parents. Préconisé depuis la loi de 2007, réaffirmé dans la loi de 2016 qui en fait un instrument majeur au service de l'intérêt de l'enfant dans un souci de sécurisation de son parcours (en termes de cohérence et de continuité), le « *projet pour l'enfant* » (PPE) était en cours de formalisation au

¹²⁹ Les évaluations peuvent mobiliser une puéricultrice de PMI, une éducatrice d'un accueil éducatif, une conseillère en économie sociale et familiale, une psychologue... Elles peuvent aussi s'appuyer sur l'expertise de professionnels extérieurs (assistante de service social, centre médico-psycho-pédagogique, orthophoniste, médecins, etc.), avec l'accord des parents.

niveau du département, comme dans beaucoup d'autres. Conçu comme un outil privilégié pour repenser le travail avec les familles et favoriser la collaboration entre parents et services de l'enfance et de la famille autour de l'intérêt, des besoins et des souhaits de l'enfant, il conduit à « *ne pas se mettre en opposition, mais... penser, élaborer ensemble, reconnaître aussi ensemble ce qui fait frein, quelles sont les ressources de chacun, pour permettre à cet enfant de se développer au mieux.* Ce n'était pas jusqu'ici aussi formalisé (document écrit). Les évaluations partagées avec les parents sont l'occasion de clarifier le point de vue des différents protagonistes (parents, enfant, professionnels), sans exclure des désaccords ou divergences entre les uns et les autres dont il devra être rendu compte (rapport d'évaluation). En cas de placement hors de la famille, le service de placement familial travaille prioritairement avec l'enfant afin de préparer son accueil dans un établissement ou une famille d'accueil. Sa mission première est de « *sécuriser l'enfant* », placé au centre du dispositif, et ne vise pas à se substituer aux parents. Le rôle de la famille d'accueil ou de l'établissement accueillant l'enfant est de remplir « *une fonction d'accueil et une fonction éducative. Ce n'est pas une fonction de parent* ». Les foyers éducatifs offrant un cadre plus collectif, sont jugés plus adaptés aux enfants que la famille d'accueil. « *Il y a des enfants pour lesquels le groupe va être beaucoup plus rassurant.* » Le rôle des parents n'est pas éludé : « *Ce n'est pas parce qu'il y a un placement qu'il n'y a pas de parents. On peut être parent d'un enfant placé* ». Pour accompagner les parents, les amener à réfléchir aux raisons de la séparation, un référent familial est proposé, que peu acceptent. Le principal frein identifié par les professionnels est lié à la difficulté pour les parents d'accepter la décision de placement et le cadre de rencontres avec l'enfant défini par le juge des enfants. Ce processus nécessite du temps, surtout si les motifs de placement sont incompris. La collaboration avec les parents peut se heurter à des obstacles. Dégager une entente minimum autour de l'intérêt de l'enfant prend du temps « *parce qu'il faut que l'on arrive à dépasser la souffrance de la séparation qui majore en général les autres souffrances. Il faut pouvoir trouver un terrain d'échange qui soit respectueux de chacun et qui rappelle toujours que l'enfant est la première des choses qui nous réunit.* » Le placement d'un enfant est appréhendé comme un moyen pour travailler la relation et le lien parent-enfant, non comme une fin. Il s'inscrit dans une perspective d'évolution de la relation, qu'il y ait un retour ou non de l'enfant chez son parent. Dans le cas des parents ayant un handicap psychique, l'instabilité des troubles psychiques implique d'avoir une attention particulière. « *Cela nous demande une vigilance parce que nous pensons que dans le cadre de ce handicap, comme dans d'autres situations, l'état n'est pas toujours stabilisé. Il peut y avoir des angoisses importantes sur lesquelles l'enfant va être connecté très vite. Cela peut aussi provoquer de l'angoisse chez l'enfant. C'est ce qui fait que nous sommes prudents* ». Même quand la personne semble stabilisée, il faut soutenir et valoriser les compétences parentales. Les professionnels, présents lors des rencontres parent-enfant, peuvent être conduits à les écourter ou les restreindre lorsqu'elles apparaissent trop

perturbantes pour l'enfant (terreurs nocturnes, enfant figé devant son parent). Cela suppose alors l'engagement d'un travail avec les parents sur les représentations, les craintes et les appréhensions de l'enfant à l'idée de les retrouver. *« Comment va être mon parent ? Est-ce qu'il va être en colère comme il était avant, complètement effondré ou déconnecté de la réalité ? Est-ce qu'il va être détendu et disponible pour moi ? Les enfants ne formulent pas les choses de la sorte, mais ils les pensent de cette manière. On essaie de travailler avec les parents cette représentation. »* Cela suppose aussi un travail avec l'enfant pour faire évoluer ses propres représentations. *« Comment accompagner l'enfant à changer la représentation qu'il a de son parent »*. Ce travail s'inscrit dans le moyen-long terme.

8-6-4 L'incompréhension du placement de l'enfant : communication et prévention

Plusieurs membres du *focus group* affirmaient ne pas avoir été clairement informés des motifs des décisions et mesures les concernant, notamment le placement de l'enfant. Il y a des choses difficiles à entendre, à reconnaître et à accepter, avec le sentiment que le placement serait lié à leur handicap, donc injuste. Les personnes concernées souhaitent dans tous les cas pouvoir exercer leur rôle de parent, moyennant aides et soutiens à domicile. Il y a là beaucoup d'incompréhensions et de souffrances avec des parents ayant le sentiment qu'ils ne sont pas entendus ni reconnus dans leurs capacités parentales ; ils se plaignent d'être mal informés de leurs droits et ne pas pouvoir se défendre. Si les situations de placement sont déchirantes pour les familles, elles peuvent être justifiées lorsque l'enfant est en danger dans sa propre famille. Un placement dans la durée laisse penser que les motifs sont justifiés. Les conflits et incompréhensions renvoient aussi à des problèmes de communication autour des motifs du placement. La loi exige d'informer les parents, de leur expliquer les décisions, mais n'exige pas de remettre les rapports sociaux aux parents. *« On ne vous donne pas le rapport. On vous le lit ou on vous l'explique »*. La loi de 2002 permet pourtant à tout usager d'accéder à son dossier, à condition d'en faire la demande. Mais dans les faits, nous avons déjà vu que peu le faisaient. Les freins à la communication identifiés sont le temps et la disponibilité (charge croissante des activités), ainsi que les inégalités en matière de savoir-faire relationnel. Le professionnel se doit d'adapter son niveau de langage à son interlocuteur afin d'expliquer la décision d'une manière claire, accessible et appropriable. *« C'est toute la difficulté. Il faut en parler normalement, simplement, avec des mots que tout le monde comprend » (Parentibus)*. Le manque de tact et de clarté des magistrats, parfois mal à l'aise et maladroits pour expliquer aux intéressés les motifs du placement de leur enfant, peut entraver la compréhension et l'appropriation de la mesure ou de la décision par les parents. *« Il est difficile pour un juge de dire à une maman que son handicap, sa difficulté l'empêche de s'occuper de son enfant dans les meilleures circonstances. Ce n'est pas*

forcément entendu, ce n'est pas forcément bien dit, ce n'est pas dit avec délicatesse, ce n'est pas dit avec explication » (Parentibus).

Les rapports écrits remis au juge par les services de l'enfance et de la famille ne sont pas toujours accessibles aux parents. *« On écrit pour le juge. Par erreur, on l'écrit dans notre propre jargon et il nous faut le réexpliquer. Nous devrions l'écrire pour qu'il soit compréhensible pour vous »* (Enfance et Famille). Or les intéressés ont besoin de saisir les motifs justifiant un placement, ne serait-ce que pour faciliter l'acceptation de la mesure ; les associer à la rédaction du jugement et des rapports les concernant y aiderait (Parentibus). *« Parfois, la rencontre est peut-être difficile entre le parent et le travailleur social parce que sur le fond, le parent n'est peut-être pas encore d'accord sur le pourquoi du placement. »* Pour les interlocutrices du service de l'enfance et de la famille, ces situations soulèvent des enjeux de prévention. Accompagner les parents dans une prise de conscience, une prise de distance et une meilleure compréhension de la situation, peut leur aider à accepter un éventuel placement et à collaborer autour du projet de l'enfant pour éviter que la situation ne se répète. *« Il me paraît important d'amener le parent à vraiment comprendre pourquoi les difficultés sont nées autour du premier enfant. Ce parent peut faire quelque chose pour son deuxième enfant s'il a compris, s'il n'est pas dans le déni des difficultés, s'il n'est pas dans le fait d'annuler la présence de la maladie. C'est peut-être plus de la prévention, de la compréhension. »* Mais le travail de prévention suppose des moyens. *« On ne va pas faire le même travail dans un service si on a en charge 25 à 30 enfants ou si l'on en a 12. Dès lors qu'il y a un travail de protection de l'enfant, il faut qu'il y ait ce travail avec le parent. C'est peut-être là qu'il nous faut porter nos efforts aujourd'hui, sur l'accompagnement du parent, sur cette prise de recul et de distance sur ce qui s'est passé, pour ne pas reproduire ».*

8-6-5 La question des familles d'accueil

La famille d'accueil de l'enfant est une source de préoccupations et d'inquiétudes pour les parents. Des membres du groupe normand dans cette situation (crainte de rupture du lien, de substitution, d'abus ou de maltraitance...) avaient plusieurs questions : quelles qualités et exigences sont exigées pour être famille d'accueil ? Quelles sont les actions si une famille d'accueil ne remplit pas son rôle, ou en abuse ? Les parents peuvent-ils contester ou s'opposer au choix de la famille d'accueil ?

La famille d'accueil se porte théoriquement garante de la protection de l'enfant. Les qualités et compétences requises sont le respect des parents, de l'enfant, le non-jugement de la situation ; avec des compétences sur le plan d'accueillir et soutenir un enfant en situation de crise, de souffrance, d'être réceptif aux demandes et répondre aux besoins de l'enfant ; travailler en collaboration avec le service. Il apparaît difficile pour les parents de contester ou de s'opposer au choix de la famille

d'accueil, avant tout guidé par l'intérêt de l'enfant. « *Il s'agit alors de travailler avec le parent sur sa représentation ou sa vision de cette famille d'accueil.* » Cela n'exclut qu'il puisse aussi être tenu compte des désirs ou des pratiques (culturelles ou religieuses par exemple) des parents dans ce choix. Mais le « *panel de familles d'accueil disponibles* » n'est pas extensible. « *Quand nous n'avons pas beaucoup de familles d'accueil, l'adéquation de la famille d'accueil avec le profil de l'enfant et le profil culturel de la famille est plus compliquée.* » L'évaluation des besoins de l'enfant permet aux professionnels de s'assurer que ses intérêts seront bien protégés avec une famille répondant à ses besoins. Une famille d'accueil qui ne remplirait pas son rôle ou en abuserait, peut connaître une suspension immédiate de son contrat de travail, une enquête administrative (suspicion de faute professionnelle), jusqu'au retrait de l'agrément et au départ des enfants. En cas d'agressions physiques de la part de la famille d'accueil, un signalement est effectué au Parquet et l'enquête relève alors du pénal.

8-7 Les enjeux de la parentalité – Manques, besoins

Dans notre société, le rapport à la sexualité, à la grossesse et à la parentalité des personnes ayant un handicap ou des troubles psychiques continue à perturber les représentations, notamment des familles, mais également des professionnels de santé, de la petite enfance, ou de l'accompagnement. Si les droits sont reconnus légitimes, le projet ou l'arrivée d'un enfant peuvent soulever des inquiétudes dans l'entourage de la personne. La capacité des personnes à remplir leur rôle éducatif et parental, à prendre soin de l'enfant est interrogée quand elles peinent parfois à s'occuper et à prendre soin d'elles-mêmes. La procréation est souvent perçue comme un échec de la contraception, et le désir d'enfant ou d'être parent continue à être stigmatisé. Sans avoir de réponse précise à ces questions, il semble que la reconnaissance de ces droits ne se soit pas accompagnée d'une réflexion sur leurs implications avec les personnes concernées. Quels changements seraient induits sur le plan de l'accès à la contraception et à la prévention sur les infections sexuellement transmissibles, ou sur le soutien l'accompagnement des personnes dans l'apprentissage et l'exercice de la parentalité ? Quels outils serait-il pertinent de mettre en place dans cette optique, sans disqualifier ces personnes ni tomber dans une nouvelle forme de contrôle social ou de « police des familles » ? Ces questions restent entières puisque, on l'a vu, le handicap psychique demeure le seul type de handicap pour lequel il n'existait encore aucun guide sur la parentalité (hors l'initiative présentée *supra*). La parentalité des personnes ayant un handicap psychique souffre d'un déficit de reconnaissance, de soutien et d'accompagnement.

Au regard des exigences de la CDPH-ONU, et des considérations éthiques, cette question de la parentalité s'articule ici avec celle de la protection de l'enfance en danger. Or la notion de danger

(comme celle de risque) dépend des représentations que la culture dominante d'une société élabore à un moment donné, relativement aux besoins de l'enfant, et aux façons d'être des « parents suffisamment bons »¹³⁰. La prudence s'impose donc. Les questions de parentalité renvoient à des modèles articulant des valeurs, des idéaux et des représentations qui peuvent être objet d'interventions relevant du contrôle social et de l'imposition de normes, plutôt que de formes de coopération ou de soutien guidées par un principe de neutralité. Ne faut-il pas se méfier des représentations de ce que serait une « bonne parentalité » qu'il conviendrait d'imposer et qui dicterait ce qui est prescrit/proscrit ? Il s'agit de réfléchir avec les principaux intéressés, de prendre au sérieux leur point de vue, leur conception du rôle de parent, les conditions concrètes d'exercice de la parentalité et les contraintes qui pèsent sur elles (empêchements, limitations), sans négliger les ressources, la manière dont elles se construisent leur sentiment de compétence et de responsabilité parentale. Quelles sont les difficultés d'être parent en ayant un handicap psychique ? Quels sont les besoins spécifiques d'un enfant ayant des parents vivant avec un handicap psychique ? Comment veiller au bon développement de l'enfant tout en tenant compte des compétences de ces familles, de leurs points faibles et de leurs ressources singulières ? Comment sortir des préjugés les concernant ? Quelles réponses sociales leur apporter ? Comment s'assurer de la neutralité des intervenants sur ces questions ? Qu'est-ce qu'implique l'accompagnement de la parentalité des personnes ayant un handicap psychique pour les familles, les professionnels sociaux, éducatifs, de la santé, les aidants ? Comment améliorer l'accompagnement proposé et faciliter le partenariat entre les diverses institutions et associations qui interviennent dans ce domaine, pour aller vers plus de cohérence ?

Plusieurs constats ressortent de l'investigation conduite par les chercheurs-acteurs. Dans le secteur de l'enfance et de la famille, animé par le souci de protection de l'enfant, l'orientation est de développer et diversifier les dispositifs d'aide, de soutien et d'accompagnement en direction des parents concernés, en recherchant des alternatives au placement. Mais cela suppose de disposer de moyens, financiers et humains suffisants. Le soutien à la réflexivité sur les pratiques pour soutenir les professionnels dans leur travail fait partie des priorités. Faute de moyens, les services n'en sont pas également dotés et certaines équipes ne bénéficient pas, par exemple, d'instance d'analyse des pratiques. Un autre enjeu concerne la formation des professionnels devant leur permettre d'assurer au mieux le soutien et l'accompagnement à la parentalité, notamment le travail de communication et de prévention qu'implique la coopération avec les parents ayant un handicap psychique. Les professionnels ne sont pas ici spécifiquement formés aux problématiques de handicap ou de santé

¹³⁰ Winnicott, D., *La mère suffisamment bonne*, Payot, 2008. Traduction imparfaite de l'expression de Winnicott (mère ordinaire normalement dévouée) compris comme la mère en état de donner des réponses équilibrées aux besoins du nourrisson, ni trop ni trop peu. Il s'agissait pour lui de réduire la pression normalisatrice, pour restituer la base commune des compétences maternelles.

mentale. Sauf exception, les orientations privilégiées concernent les questions touchant à la relation parent-enfant, au lien d'attachement, à son évaluation. La formation concerne aussi les juges des enfants n'ayant pas nécessairement « *la formation de base pour savoir comment rendre leur décision compréhensible* » (*Parentibus*). Même besoin pour les professionnels des maternités (constat de l'investigation du Rsva dans le cadre du travail d'élaboration du guide sur la parentalité destiné aux personnes ayant un handicap psychique). Ce Réseau pourrait contribuer à pallier ce manque. « *Les maternités sont demandeuses de formations. Nous allons donc essayer de mettre en place cela également* » (Rsva). Le soutien à la parentalité et les alternatives au placement impliquent aussi de soutenir et de renforcer les dispositifs travaillant en direction des parents ayant un handicap psychique. Sans être l'orientation privilégiée du secteur de l'enfance et de la famille, dont la politique se veut généraliste, non spécifiquement ciblée sur des catégorisations spécifiques, par souci de non-stigmatisation des personnes, la spécificité du soutien et de l'accompagnement de la parentalité en cas de handicap psychique ne devait pas être perdue de vue. Un psychiatre interviewé (Manche) a évoqué le manque (besoin reconnu) de dispositifs d'accueil et de soutien transitoire ayant une capacité de réactivité suffisante pour permettre à ces parents, en cas de rechutes nécessitant une hospitalisation ou du repos, d'organiser la garde des enfants. Cela pourrait prendre la forme d'une structure d'accueil à laquelle ils seraient confiés provisoirement ou d'un soutien à domicile, qui ne seraient pas vécus comme une remise en cause de leurs capacités à exercer leur parentalité. « *S'il y a un besoin à un moment donné, si la personne traverse une période où elle est plus fatiguée, plus stressée et où il est difficile pour elle d'assurer sa fonction parentale, il faut qu'un dispositif transitoire puisse être mis en place pour lui permettre de souffler, sans remettre en cause l'exercice de sa parentalité. Cela devrait être possible ; mais c'est encore très compliqué.* »

Parmi les expériences de référence, l'« accueil parental » mis en place à Cherbourg offre aux parents concernés une solution d'accueil temporaire de l'enfant en cas de besoin. « *Eux-mêmes décidaient de confier un enfant à cette structure pour quelques jours ou quinze jours parce qu'ils avaient besoin de repos ou éventuellement d'être hospitalisés* ». Le déficit d'espace de soutien et d'accompagnement concerne les parents d'enfants en situation de handicap, qui peuvent avoir besoin d'espaces d'écoute pour souffler, sans être jugés ni stigmatisés (*Parentibus*). La mise en place de ces alternatives implique un travail en partenariat et en réseau entre le secteur de l'enfance et de la famille et la psychiatrie ; un partenariat encore embryonnaire. Comme pour la reconnaissance de l'accès à la sexualité, à la grossesse et à la parentalité des personnes ayant un handicap psychique, il s'agit de favoriser les articulations entre les actions des professionnels soutenant les parents et ceux qui interviennent en direction des enfants (avec l'accord de la personne). Si le besoin est reconnu, par les professionnels de l'enfance et de la famille, en pratique la mise en œuvre reste limitée, le

cloisonnement entre le sanitaire, le social et la protection juridique des majeurs étant difficile à dépasser. « *Il nous faut travailler avec le secteur médical, avec les services d'accompagnement des personnes, les services d'aide à la vie sociale, avec les tuteurs. C'est un partenariat, tout en ayant bien sûr l'accord et la participation de la personne elle-même. C'est parfois compliqué et parfois un peu cloisonné* » (professionnels de l'enfance et de la famille). Le constat est le même que pour les enfants souffrant de troubles sévères (attachement, comportement) qui relèvent du handicap et se retrouvent placés en famille d'accueil, faute de places dédiées ; avec des délais d'attente importants. « *Nous les prenons en charge au titre de la protection de l'enfance alors qu'ils doivent aussi être pris en charge au titre du handicap.* » Le suivi plurisectoriel de ces situations, mobilisant et articulant des professionnels d'horizons institutionnels divers (partenariat, réseau), suppose que, de part et d'autre, les ouvertures soient créées. Ce défi reste en grande partie à relever. « *Il nous faut travailler en réseau avec les équipes pour trouver des solutions plurielles ou l'éducation spécialisée. Il nous faut apprendre à composer et à faire des projets qui engagent plusieurs services. Il faut qu'ils apprennent de plus en plus à travailler ensemble et non pas à s'opposer. C'est un challenge important.* »

Les représentations relatives à la parentalité sont multiples et traduisent une complexité à la mesure de la segmentation des logiques d'intervention. De nombreux secteurs d'activités sont concernés (santé, psychanalyse, psychologie, éducation, action sociale, justice...) et une multitude de professionnels peuvent être mobilisés qui ne problématisent pas la parentalité de la même façon et ne proposent pas les mêmes modalités d'intervention... La prise en compte du handicap psychique ajoute encore de la complexité. Les actions soutenant clairement les parents ayant un handicap psychique (reconnaissance, aides) pourraient être une nouvelle étape dans la reconnaissance de leurs droits et de leur place.

9- Lutter contre la stigmatisation

Si la reconnaissance du handicap psychique est une avancée, elle continue cependant à poser des problèmes particuliers sur le plan de la lutte contre la stigmatisation et les discriminations vécues par les personnes confrontées à ces troubles. La nécessité de faire évoluer les représentations sociales des problèmes de santé mentale est toujours à l'ordre du jour. Elle constitue une étiquette supplémentaire apposée sur les personnes qui vient s'ajouter aux effets de la mesure de protection juridique. « *Dire aujourd'hui que l'on est sous mesure de tutelle est un peu discriminant* » (Udaf 14). Il était logique que les chercheurs-acteurs, qui avaient pour la plupart une expérience directe de ce processus, interrogent leurs interlocuteurs institutionnels sur ce thème.

9-1 Sensibiliser la population générale, former les agents de services publics

La reconnaissance du handicap psychique a permis d'en parler davantage et, ce faisant, contribué à faire évoluer les représentations sociales, comme l'ont souligné plusieurs interlocuteurs lors des entretiens. Car 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. Le rôle joué par ces derniers a été particulièrement critiqué par les représentants de l'Unafam et les psychiatres, qui considèrent qu'ils utilisent à tort et à travers des termes péjoratifs renvoyant aux images de la folie, dans une acception toute autre que médicale. Changer le regard porté sur le handicap psychique et les représentations sociales est donc un enjeu majeur pour lutter contre la stigmatisation dont les personnes sont l'objet et favoriser leur inclusion sociale. Pour les représentants des familles d'utilisateurs, il y va de la dignité des personnes ayant des troubles psychiques, car la stigmatisation se trouve à la base d'un accroissement de l'isolement, de l'exclusion et de souffrances supplémentaires pour les personnes elles-mêmes. « *Les gens regardent les patients qui ne sont pas bien dans la rue et ces patients ne veulent plus sortir après. Beaucoup de nos proches ne veulent pas prendre le bus parce qu'on les regarde* » (Unafam 14). Les familles en sont également affectées et disqualifiées. « *C'est douloureux, pour les proches et pour les malades psychiques, d'entendre les âneries qui sont racontées* » (Unafam 50). L'Unafam a engagé des actions pour lutter contre la stigmatisation des personnes ayant des troubles psychiques, dans le cadre des Semaines d'information en santé mentale (SISM) ainsi que dans diverses opérations comme « *Psycycllette* »¹³¹. L'un des représentants de l'association interviewé (Manche) notait la difficulté à mobiliser les

¹³¹ Tour de France de 2000 km contre les idées reçues avec un défi audacieux : traverser la France à vélo en faisant participer des personnes vivant avec des troubles psychiques, des soignants, des bénévoles de l'Unafam et des cyclotouristes avertis (<http://www.unafam.org/Psycycllette-2017.html>).

proches des usagers, dans le cadre des SISM. « *Les gens ne viennent pas. Les proches des personnes malades sont fatigués et ne se déplacent pas facilement* ».

Lutter contre ces représentations dans les services publics (services de la mairie, services sociaux départementaux, organismes HLM...) où la stigmatisation reste importante, est un enjeu crucial. L'Unafam et l'un des psychiatres interviewés (Manche) ont insisté dans ce sens. « *Quand dans un certain nombre de services publics, cette question ne posera plus de problème, on aura avancé* ». La difficulté est de « *passer au pragmatisme dans la vie quotidienne des personnes* ». Les campagnes nationales, les textes, n'y changent pas grand-chose. La mobilisation d'autres moyens pour agir serait nécessaire, telles les 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 ; et, du côté des médias, « *une charte de bonne conduite* ».

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 une des actions qui va dans ce sens : cela « *permet aussi de valoriser et de déstigmatiser les usagers* » (responsable du service de prévention sanitaire, Caen). Mais c'est principalement avec le Clsm qu'il est envisagé de lutter contre la stigmatisation de ces personnes. Tout reste encore à faire et à construire, en collaboration avec les associations concernées, telle Advocacy, avec comme intention affichée de « *travailler à la déstigmatisation en accompagnant et en proposant des dispositifs qui vont être à créer ensemble pour aller dans ce sens* » (coordonnateur Clsm, Caen). Les Clsm sont investis sur beaucoup de fronts par les acteurs engagés dans le domaine (associations de familles, psychiatres, acteurs du logement et de l'insertion sociale...). La lutte contre la stigmatisation des personnes handicapées est aussi l'une des missions de la Mdph ; sa directrice reconnaissait combien elle est essentielle, tant les représentations sociales demeurent négatives. « *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.* » « *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.* » La Mdph met en œuvre des actions visant à lutter contre la stigmatisation et à sensibiliser les professionnels : « *On intervient beaucoup dans des formations de travailleurs sociaux ou des infirmières admissibles ou des formations de médecins, 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 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, s'adressent à un public plus large (population générale). *« Il y a tout à faire dans le domaine psychique. Les progrès sont tous petits, depuis 20 ans, dans le domaine de la stigmatisation, dans le domaine du respect des droits et de l'accompagnement, mais il n'y a pas de petits progrès, simplement des progrès »* (UNAFAM 50).

Dans la plupart des programmes de lutte contre la stigmatisation, on tend à cibler un groupe particulier pour lequel on veut changer les comportements stigmatisants ou discriminants, et à prendre appui sur la participation des personnes vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale. Cela pour les différents aspects des programmes (conception mise en œuvre, diffusion, évaluation).

9-2 Un revenu minimum de base comme alternative à l'AAH, étiquette trop lourde à porter ?

Dans les *focus groups* plusieurs personnes ont fait état d'expériences journalières des discriminations relatives à leurs troubles qui ont pu être paradoxalement renforcées par la reconnaissance de leur handicap, quand par exemple elles obtiennent l'AAH. Cela a pu dissuader certaines personnes d'engager la demande. Or, même si les montants ne permettent pas de sortir de la pauvreté ils conditionnent la survie de beaucoup d'entre eux : *« 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 lourde à porter pour les personnes concernées ?

Plusieurs acteurs l'ont reconnu (directrice Mdph, responsable Udaf), en l'absence d'autres ressources, il est *« très compliqué de vivre avec le montant de cette allocation »*. C'est la revendication des associations qui représentent les personnes handicapées ; cette question renvoie à *« un débat de solidarité nationale à avoir avec des instances du ministère »*. En attendant, un *« principe de réalité »* s'impose à tous : *« dans la situation actuelle politique et économique que l'on connaît, c'est très compliqué »*. La réponse fournie par l'attaché parlementaire va dans le même sens : *« 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, il est jugé difficile et pas nécessairement opportun, de la rebaptiser, de l'avis de la directrice de la Mdph, car l'AAH constituerait un « repère » pour les 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 ; elle a été fréquemment utilisée par les participants du groupe de recherche pour échapper aux discriminations. Mais certaines situations contraignent à préciser le type exact d'allocation reçue ; une fois révélée, son caractère stigmatisant peut constituer un frein plus que faciliter l'accès à certaines ressources comme la recherche de logement. Un revenu minimum garanti – dont les derniers débats électoraux ont montré l'actualité – pourrait-il constituer une alternative ? Le directeur adjoint de la Mdph reconnaît 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 proposaient certains 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* ».

Conclusions : principaux enseignements des entretiens réalisés

D'abord, l'impression première qui ressort de ce travail après-coup, c'est que l'hypothèse à la base de la recherche-action qui avait été imaginée au départ a été en grande partie validée. Le processus d'élaboration et de programmation présenté dans la première partie a très bien fonctionné pour les équipes qui se sont engagées. Les membres des Groupes d'entraide mutuelle ayant travaillé à la conception et à la conduite de la recherche non seulement ont réussi à l'effectuer jusqu'à obtenir des réponses à leurs questions et à rassembler des informations et prises de positions pour les principales questions qu'ils se posaient. Contrepartie : des inégalités d'appréhension, tant du côté des GEM sur les territoires n'ayant pas bénéficié des mêmes conditions favorables, que du côté des répondants qui ne se sentaient pas toujours habilités à dépasser les limites de leurs fonctions. Malgré cette variation logique qui nous fournit des éléments pour penser les conditions d'extension de la démarche, des résultats probants ressortent du volet enquête auprès des acteurs et institutions : une appréhension de l'état de l'action publique relative au handicap psychique, la vérification de l'apport de l'engagement des usagers (ici chercheurs-acteurs) pour ce qui relève du développement de leurs droits (effectivité, reconnaissance) et de l'amélioration des dispositifs existants ainsi que des pistes de réflexion et d'action pour sortir des paradoxes de l'autonomie.

1) Handicap psychique : pouvoirs publics, encore un effort !

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

Au niveau des politiques territoriales

Le retard cumulé en matière de handicap apparaît difficile à rattraper pour les communes. Les politiques municipales en matière de handicap se veulent généralistes au nom de la prévention des discriminations. Les déclinaisons selon le type de handicap ne sont pas recherchées, *a fortiori* pour le handicap psychique. Le principe de non-discrimination par souci de non stigmatisation des personnes concernées pourrait produire des effets inverses à ceux recherchés en renforçant un traitement inégalitaire du handicap psychique. Ce ressenti des chercheurs-acteurs exprimé tout au long de ces deux années n'a pas été vraiment démenti par leurs interlocuteurs. Le sentiment d'être invisibilisés, effacés au nom de la volonté des pouvoirs publics de ne pas discriminer et stigmatiser. Un sentiment ambivalent car les politiques ne semblent pas faire écho aux représentations courantes, péjoratives à

l'égard du handicap psychique, mais l'effacement, comme le silence, laisse courir les logiques communes qui, elles, peuvent être discriminantes. Tout au long de la recherche, les chercheurs-acteurs ont entendu cette même musique : ne pas distinguer, ne rien faire de particulier, que ce soit pour la prévention, la parentalité, pour le logement ou pour le travail. Pour ne pas être remarqué, pointé du doigt, il n'y a plus qu'à se faire discret, se cacher aux yeux d'autrui.

A Caen, le Clsm, récemment créé, a été pensé comme un outil privilégié qui pourrait assurer la prise en compte des problématiques des personnes ayant un handicap psychique, que ce soit pour le logement, l'emploi, mais aussi pour la lutte contre la stigmatisation. Mais tout reste à faire.

D'autant que les dispositifs spécialisés sont également traversés par des contradictions. Pour la Mdp, les acteurs ont pointé plusieurs paradoxes et limites auxquels se heurtait l'application de la loi de 2005 dans le cas du handicap psychique : les longs délais d'attente (premières demandes, renouvellements) ; un accueil qui pourrait être spécifique dans un certain nombre de services et de guichets mais qui est contrarié faute de temps et de moyens ; les critères d'attribution et d'évaluation des prestations de compensation du handicap, ne seraient pas adaptés à la spécificité du handicap psychique (aides humaines pour les courses, les repas, le ménage, toutes choses nécessaires à la compensation du handicap psychique), en dehors des cinq actes classiques définis pour tous les handicaps (se déplacer, se laver, s'habiller, manger, aller aux toilettes) ; enfin, le manque de structures et d'opérateurs formés pour assurer l'accompagnement des personnes ayant un handicap psychique dans leur insertion professionnelle.

Au niveau des actions ciblées

A côté de la prévention, qui renvoyait aux politiques globales, nous en avons privilégié deux dans la recherche-action : les tutelles et la parentalité. La première se trouve directement ancrée dans le dispositif de gestion du handicap, la seconde renvoyant plus aux incidences des représentations du handicap psychique relativement à l'exercice de droits fondamentaux comme la possibilité de fonder une famille.

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 et de prise en compte adaptées et suffisantes (ne pas pouvoir se faire entendre, primat donné à l'entourage et quelquefois abus de confiance) les *focus groups* avaient examiné à l'occasion de la recherche les fonctions exactes des tutelles et curatelles. Si la position des familles est légitime (prévenir l'endettement et la précarisation de la personne vulnérable), la mesure doit être considérée comme légitime par la personne elle-même (ou d'un point de vue médical), ce qui suppose de la

communication, de la concertation et de la négociation. Ne pas être surprotégés d'une manière abusive ni laissé à soi-même, abandonné, pour ce qui est des besoins et risques quotidiens. L'investigation des chercheurs-acteurs a montré que les opportunités pour les personnes concernées d'être associées réellement aux mesures avec possibilité de les contester (recours à un avocat, personnes de confiance, etc.) étaient en fait très peu utilisées ; comme d'autres droits, elles sont insuffisamment explicites et souvent court-circuitées par des organismes qui considèrent jouer ce rôle. Or, la complexité du système judiciaire et du système administratif, tend à renforcer les inégalités d'accès aux droits avec des risques de cantonnement, de réduction au statut de protection. Les chercheurs-acteurs ont été ici frappés du décalage 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 sont très réservés sur ce type de mesure appliquée dans le cas du handicap psychique (psychiatre, Unafam).

Pour la parentalité, si personne n'affirme s'y opposer, nous avons vu que pour les personnes ayant un handicap psychique, il continuait régner un certain flou sous couvert d'interrogations relatives au principe de précaution. De fait, le sujet paraît délicat, épineux, embarrassant dans l'état actuel d'appréhension du handicap psychique dans notre pays. Le retard pris par rapport aux autres types de handicap apparaît difficile à rattraper, la reconnaissance des droits ne s'étant pas accompagnée d'une véritable réflexion sur leurs implications pratiques, ordinaires. Dans le domaine de la protection de l'enfance, le soutien à la parentalité est un axe fort, qui reste encore à affirmer pour les personnes. Alors que les actions de soutien à la parentalité jouent un rôle important dans la prévention des situations d'isolement, de désarroi, d'incertitude quant à l'exercice de la fonction éducative et parentale pouvant présenter un risque pour les enfants, les dispositifs d'action se veulent généralistes. Ils risquent, de ce fait, de passer à côté de ce qu'implique la prise en compte du soutien à la parentalité en cas de handicap psychique, en l'absence de dispositifs offrant aux parents la possibilité d'un accueil ou d'un soutien pour des périodes transitoires (fatigue, crise ou rechute impliquant une hospitalisation ou du repos). Le domaine de la parentalité, complexe, mobilise une diversité de secteurs (santé, social, justice...) et d'acteurs (« psys », éducateurs...) et draine un ensemble très hétérogène de représentations et d'approches. L'élaboration d'une action de santé publique s'en trouve complexifiée mais pourrait trouver place dans les démarches de promotion de la santé qui se sont développées ces dernières années (ateliers santé ville, contrats locaux de santé).

2) Levier : l'association des usagers à la mise en œuvre des politiques de soutien et de promotion des droits

La volonté d'associer les associations et les usagers aux questions qui les concernent a été largement affirmée par les acteurs interrogés, que ce soit pour améliorer la politique de communication (information) et développer une politique du handicap (ville de Caen). Mais jusqu'à présent les usagers en santé mentale n'ont pas été réellement associés. C'est le cas du guide Handicap-Accessibilité produit par la ville et 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), dans le cadre de cette politique. Associer les usagers ou leurs représentants associatifs n'est imaginée pour l'instant qu'au terme d'un processus de travail administratif, en aval plutôt qu'en amont. Le « penser pour » continue à dominer le « penser avec ». Dernier exemple : il n'est pas sûr que le séminaire de sensibilisation des élus de la ville à la politique en faveur des personnes en situation du handicap, organisé avec la présidente de l'Unapei, fasse une juste part au handicap psychique.

A Caen, c'est davantage à travers la politique de santé mentale et, notamment, du Clsm naissant, qu'une collaboration a été recherchée avec les associations d'usagers en santé mentale comme *Advocacy*. Pour les responsables de la Mdph, la reconnaissance de l'association comme acteur de la scène locale et comme partenaire à part entière a fini par s'imposer comme une évidence. Le travail en partenariat avec elle s'inscrit dans le cadre de différentes instances de concertation et de décision locale (CDAPH, CDCPH¹³², etc.) ; son travail est reconnu au niveau du 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. Les actions engagées, notamment la création des Espaces Conviviaux Citoyens ayant contribué à la préfiguration des GEM, ont reçu un large soutien notamment des acteurs œuvrant en faveur de l'autonomie des personnes handicapées et des usagers en santé mentale comme l'actuel directeur adjoint de la Mdph.

L'association des usagers contribue à l'amélioration du service rendu au niveau de la Mdph ; elle est de plus en plus intégrée et prise en compte. « *On est dans cette recherche continue de recevoir l'avis des usagers* » (directrice, Mdph). Le savoir expérientiel des usagers commence à être reconnu comme une contribution à part entière, aussi importante que les savoirs d'experts. Au-delà des actions de concertation et de collaboration avec les instances locales dans le cadre des politiques incitatives relevant de la démocratie participative, elle est susceptible de devenir une composante à part entière de la définition et de l'évaluation des politiques publiques relatives au handicap, mais

¹³² 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 participe activement *Advocacy*.

aussi d'éléments de politiques plus générales (prévention, aménagement, etc.). Le travail avec les associations et les usagers et leurs représentants se concrétise déjà par la mise en place d'actions de formation et de sensibilisation en direction des agents des services publics et des politiques sanitaires et sociales, qui peuvent participer à la modification des équations de discrimination dont la recherche a mis en évidence un certain nombre de déclinaisons (méconnaissance, dénis de droit, stigmatisation). Leur inscription dans le cadre de la formation du personnel de la Mdph, contribue ainsi à la prise de conscience de ce que requièrent l'accueil et l'approche des personnes confrontées à des troubles psychiques. Les actions de concertation cherchant à associer les usagers en santé mentale à la conception et à l'élaboration de la Charte éthique¹³³, des informations (fiches techniques) qui leur sont destinées et des outils plus spécialisés visant à améliorer l'évaluation du handicap psychique (triptyque, projet de vie, démarche IMPACT, etc.) ont commencé à porter des effets : ajustements des moyens (accueil, accompagnement, informations) au plus près des besoins, de la compréhension et des attentes du public visé, simplification et facilitation des démarches que les personnes doivent engager auprès de la Mdph.

Plus globalement, le rôle joué par les GEM de l'association auprès des personnes confrontées à des troubles psychiques est 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 les médiatiser par rapport à la froideur des institutions. 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 donc 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, la défense de leurs intérêts et leur reconnaissance citoyenne, leur participation à différentes instances de concertation locales et nationales, etc. Ces attentes font émerger la question des moyens octroyés aux associations œuvrant en faveur de l'autonomie et de la citoyenneté des usagers en santé mentale pour mener ces missions. 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 elles disposent proviennent du financement des GEM par l'ARS. Alors que les

¹³³ « 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).

GEM ont une vocation sociale (briser l'isolement, créer de la solidarité entre pairs), mais pas une fonction politique de représentation des usagers dans les institutions et d'interpellation dans les instances participatives propres à la vie démocratique. S'il y a donc encore beaucoup de choses à faire, la preuve a été faite sur des territoires, comme la Normandie, où l'alliance a pu s'opérer entre associations d'usagers, collectivités et pouvoirs publics, qu'il était possible de transformer le traitement social du handicap psychique. Les différences enregistrées dans la recherche avec d'autres régions et d'autres agencements d'acteurs, pointent en même temps l'intérêt d'actions de promotion, de réduction des inégalités territoriales et de soutien aux dynamiques associatives sur des bases claires d'implication et de changement social.

3) Le souci de protection et du soin à l'épreuve de l'autonomisation et de la promotion des droits – un renversement de perspective

L'affirmation de l'autonomie et des droits des personnes ayant un handicap psychique/des troubles de santé mentale à l'aune des droits de l'homme et du citoyen a été reconnue par tous les acteurs interrogés au cours de ce travail comme constituant un vecteur de progrès social. Même si demeurent des problématiques non résolues et que tout n'est pas réglé, ces évolutions sont considérées comme des avancées ayant grandement contribué à améliorer le traitement, le sort et les conditions de vie réservés à ces personnes. Tendre vers un horizon de plus grande liberté, reconnaître leurs capacités d'autonomie, d'action et de décision, leur permettre d'accéder à un logement autonome, une vie personnelle, affective, sociale et professionnelle, les soutenir et les accompagner dans ce sens, etc., sont des objectifs et des orientations que tous les acteurs publics et sociaux partagent et qu'il ne viendrait à l'idée de personne de remettre aujourd'hui en question. L'autonomie, valeur sociale la plus haute dans nos sociétés démocratiques modernes, s'est imposée comme une forme de vie désirable vers laquelle il faut tendre pour toutes les catégories de population.

La conception de l'autonomie des personnes ayant un handicap psychique considérée du point de vue des familles d'usagers, des psychiatres et des acteurs du système de protection juridique des majeurs, n'en reste pas moins ambivalente. Il s'agit, nous l'avons vu, d'une conception relationnelle de l'autonomie ; l'autonomie ne se décrète pas, ni ne s'instaure naturellement ; elle est socialement construite en étroite interdépendance avec les ressources de la personne, de son entourage et de l'environnement (la société) dans lequel elle s'inscrit. Dans une vision systémique de ce type, les pouvoirs publics doivent jouer un rôle central, au travers le développement des politiques publiques et de dispositifs d'actions et de services conçus comme des supports actifs de réduction des inégalités occasionnées par le handicap psychique. Cette vision s'oppose au paradigme libéral qui

repose sur une conception étroite atomiste et rationaliste de l'individu. Il ne peut s'agir de reporter l'entière responsabilité des déficits et inégalités sur l'individu, les changements supposant qu'il fasse des demandes et des efforts. Une tendance de ce type, perceptible dans les discours (« à eux maintenant de faire ») reviendrait à « lâcher » les personnes les plus vulnérables et à les exposer – sous couvert de responsabilisation – à des processus de « désaffiliation » et d'exclusion. Le rôle que doit jouer ici la collectivité est primordial, pour soutenir les personnes vers l'acquisition de cette forme de vie désirable que constitue l'autonomie.

En même temps, la représentation de l'autonomie qui se trouve engagée reste encore profondément attachée au couple – à la base des politiques engagées ces cinquante dernières années – de l'allocation d'une protection-sécurité assortie de soins, aux plus vulnérables. Cette conception se trouve encore éloignée de l'esprit de la Convention internationale de l'ONU, puisque les personnes sont d'abord vues comme des personnes à protéger et à soigner, avant d'être considérées comme des sujets de droit. C'est donc à un véritable renversement de perspectives et de points de vue qu'invite cette Convention. Le chemin restant à parcourir en France pour mettre en œuvre ces principes et exigences est encore important : il implique de faire évoluer des représentations et des habitudes culturelles profondément ancrées, de bouleverser les logiques d'organisation et les modalités de traitement réservées aux personnes ayant des troubles psychiques qui sont entrées dans le paysage sanitaire et social (intégrées par certains des usagers eux-mêmes), et de remettre en question des pratiques professionnelles avec tout ce qu'elles supposent en termes de formation et d'intégration dans des dispositifs.

Il faut en même temps tenir compte du contexte où, tous secteurs confondus (psychiatrie, tutelles, justice, enfance et famille, associatif...), les professionnels rencontrés se plaignent des moyens (financiers, humains, de temps) insuffisants pour simplement mener à bien leurs missions premières ; *a fortiori* le travail qui serait nécessaire pour avancer sur le chemin de la reconnaissance, de l'autonomie et des droits des personnes ayant un handicap psychique. Si les considérer comme des personnes à part entière, à égalité de tout autre citoyen, est en partie acquis, les actions que les professionnels du soutien et de l'accompagnement vers l'autonomie pourraient développer, dans le domaine des soins, de la protection juridique des majeurs ou de la parentalité, s'en trouvent fortement entravées. « *Comme toujours, on réduit les budgets alors qu'il faudrait les augmenter. Il y a des besoins d'accompagner, il y a des métiers à créer. C'est une question de volonté politique, budgétaire, etc. C'est faisable, mais les moyens manquent, les moyens dans les choix* » (Parentibus).

Derrière les obstacles budgétaires, un travail sur les registres de professionnalité concernés peut être néanmoins engagé¹³⁴ : qualifications et compétences, dispositions et postures professionnelles, formation et sensibilisation aux problématiques de santé mentale ; méthodes de travail et reconnaissance des compétences relationnelles, nouvelles modalités de coopérations intersectorielles ; valeurs engagées dans la relation à l'autre ; etc.

Entre autonomie-émancipation et protection-contrainte, les positionnements professionnels tendent encore à osciller. La tentation de faire et de décider à la place de la personne plutôt qu'avec elle est toujours présente car elle constitue une facilité permettant de faire l'économie de la communication et de la mobilisation de leurs ressources. La promotion d'une logique émancipatrice et capacitante est possible à partir du moment où le travail en partenariat et en réseau pouvant favoriser la transversalité entre les différentes logiques sectorielles est développé. C'est un autre enjeu de l'accompagnement des personnes ayant un handicap psychique. Mal assuré, il constitue un frein à la reprise du pouvoir d'agir. L'*empowerment* est ce processus, mis en œuvre par la recherche-action qui conduit au contraire à mobiliser et développer les capacités des personnes vulnérables. Il suppose la création d'agencements collectifs qui favorisent l'accompagnement vers l'autonomie des personnes ayant un handicap psychique. Cela implique des conditions politiques (reconnaissance des droits), de moyens (financements de mise en place, conventions avec les associations), des dispositifs (espaces-projets, méthodes et ressources), des dispositions (écoute, attention, adaptation à son interlocuteur...) et des disponibilités (de temps, de lieu...).

La reconnaissance de l'autonomie et des droits des personnes ayant un handicap psychique a connu des évolutions majeures en l'espace de quelques décennies qui ont sans nul doute contribué à améliorer leurs conditions de vie. Mais celle qui a le plus frappé les acteurs, institutions comme les chercheurs c'est la capacité de mobilisation des personnes ayant un handicap psychique elles-mêmes ; capacité à faire entendre leur voix et à interpeller la société sur les droits et les services les concernant et à interagir auprès des acteurs et des décideurs publics chargés de les dispenser et de les concevoir. Les chercheurs-acteurs investis dans ce travail de recherche en ont directement témoigné.

¹³⁴ Il l'est partiellement sur tel ou tel territoire. Manque simplement un cadre commun et un consensus.

CONCLUSIONS GÉNÉRALES

Beaucoup de conclusions partielles ayant déjà présenté les principaux résultats et enseignements de la recherche-action (fins de parties), cette conclusion générale sera centrée sur trois dimensions transversales du travail effectué qui touchent à l'expérience vécue par les personnes qui se sont engagées dans cette recherche (qualifiées de chercheurs-acteurs), sur l'intérêt qu'elle peut représenter pour les pouvoirs publics et plus précisément pour les acteurs intervenant dans les domaines du handicap et de la santé mentale, et enfin des enseignements et des perspectives pour ceux qui travaillent à la défense et à la reconnaissance des droits des personnes vivant avec un handicap psychique, à savoir les associations. Mais, avant de commencer, il faut rappeler que la recherche-action est partie d'un travail de construction préalable de l'association Advocacy qui n'a été possible que par son engagement dans le domaine de la reconnaissance des droits des usagers de la psychiatrie et en santé mentale. Les Espaces conviviaux et citoyens créés et les GEM parrainés par l'association ont constitué l'une des bases pour l'engagement de ce travail. Il fallait disposer d'un espace intermédiaire entre les institutions et la population générale pour rendre possible une telle expérience : mobilisation des personnes, légitimité reconnue dans l'interpellation des institutions et base pour développer une stratégie susceptible d'apporter des changements significatifs pour les personnes les plus directement concernées.

1- Une expérience de conscientisation, de dépassement de soi et d'engagement citoyen

Tous les participants l'ont reconnue : l'expérience de recherche-action a constitué pour eux un temps fort de réflexion, de conscientisation et d'émancipation. Ce qui a rendu possible un tel processus était déjà dans l'ADN de l'association avant de devenir un moteur de production de connaissances et de reconnaissance. L'agencement de travail mis en place a permis de rassembler ses conditions d'engagement, à savoir un espace coopératif de réflexion associant des personnes vivant un handicap ou des troubles psychiques, avec des chercheurs en sciences sociales travaillant sur les savoirs d'expérience en santé mentale. Il faut revenir sur ce point, car c'est cette configuration qui a permis aux chercheurs-acteurs de formuler, puis de formaliser ce qu'ils vivaient comme des problèmes, des difficultés, des soucis ou des obstacles, avec un temps important consacré à la subjectivation (devenir sujet actif d'une réflexion élargie sur son expérience) ; la transformation de ces questionnements en interpellations dans les *focus groups* puis lors des passations d'enquêtes a également supposé une exploration approfondie du contexte d'appréhension du handicap psychique dans notre pays (législation, politiques publiques, dispositifs et agencements d'action) et dans les propositions contenues dans la Convention de l'ONU. Ce travail a supposé que les participants

effectuent un va-et-vient permanent entre ce qu'ils vivaient comme condition de la vie avec un « handicap psychique » au quotidien et l'environnement plus général, plus politique, des manières de gouverner ces questions dans un cadre juridique, institutionnel et territorial. Le projet conduisant à interroger les acteurs impliqués à divers titres dans la mise en œuvre des orientations prises pour les personnes concernées par le handicap psychique, a rendu cette dynamique plus concrète : derrière les mots, quels actes, quels changements, quelles opportunités réelles pour les « usagers » d'avoir droit à la parole et à la possibilité d'agir pour infléchir les conditions vécues ? La subjectivation a ainsi pu devenir une conscientisation active opérant dans l'interrogation et l'interpellation sur le mode de la recherche de sens et de cohérence.

L'obtention de réponses par les principaux protagonistes concernés du système d'action existant, leur a permis de mieux appréhender l'espace politique dans lequel s'inscrivait leur questionnement : un espace tendu, paradoxal et quelquefois clivé entre une volonté de contrôle et de protection et l'ouverture sur des possibilités d'implication et d'émancipation pour ceux que l'on appelle encore les « usagers ». L'inter-subjectivité qui en est ressortie constitue une avancée importante dans la déstigmatisation et la sortie des enclaves spécialisées, avec la satisfaction pour les participants de constater que leurs interrogations étaient légitimes et qu'ils étaient devenus des interlocuteurs légitimes aux yeux des acteurs rencontrés. Cette reconnaissance a été ressentie très positivement par certains d'entre eux qui ont découvert à cette occasion qu'ils pouvaient avoir une place en tant que citoyens, être entendus et agir à la transformation des dispositions prises à leur égard. Le processus engagé, quelle que soit la manière dont on le qualifie (*empowerment*, mobilisation, engagement) a constitué à lui seul un résultat majeur de la recherche-action. Nous sommes aujourd'hui loin de la notion d'utilisateur pour qualifier les personnes ; autant cette notion avait pu constituer un premier pas dans la reconnaissance d'une place, autant elle est devenue étriquée quand la question des droits a été abordée sérieusement.

2- Une critique dynamique de l'action publique dans le domaine du handicap psychique centrée sur les possibilités de renforcer la prise en compte et la participation des personnes concernées

Le second apport de cette recherche-action touche aux vertus de l'approche critique de l'action publique. Les groupes ayant travaillé à outiller l'investigation ont opéré d'une manière méthodique et systématique. Il s'agissait pour les participants de remonter depuis leurs expériences et des savoirs qu'ils en avaient tirés, jusqu'aux opérateurs chargés de gérer et de traiter des principaux éléments de leur vie. Cela a ouvert un espace d'analyse et de réflexion, en interaction avec leurs interlocuteurs, de la manière dont ils étaient traités et considérés autour de problématiques aussi essentielles pour

eux que la parentalité, la santé, les aides et accompagnements, la citoyenneté et plus largement la nature de leurs droits. Ils ont pu débattre directement avec des juges, des psychiatres, des élus, des agents du système des tutelles et curatelles, des associations de parents, etc. des paradoxes et difficultés auxquels ils étaient toujours confrontés. Le plus frappant à cet égard relevant de ce que l'on appelle une double contrainte ou une injonction paradoxale qui continue à fonctionner au cœur du système d'action dont relève le handicap psychique. Si aucun des participants à ce travail n'a nié ou occulté la réalité de ce qui relevait des effets des maladies ou du handicap dont ils étaient l'objet, ils ont eu le sentiment d'être enfermés dans une logique infernale liée au caractère inadapté des dispositifs mis en place : injonction à devenir autonome et responsable en même temps qu'encadré par des dispositifs de contrôle et des limites multiples revenant à les infantiliser ; attribution de droits formels ne pouvant trouver de traduction dans leur quotidien eu égard aux distances objectives, à la multiplicité des conditions à remplir et à la reproduction lancinante de la stigmatisation ordinaire ; et, plus généralement, les effets délétères de dispositions législatives inachevées : lacunaires (effacement ou marginalisation du handicap psychique sous le prétexte de ne pas stigmatiser) ou contradictoires (décalages, dispositions contraires à l'égard des termes de la Convention de l'ONU).

3- Des perspectives pour l'action des associations

La recherche-action a également été pensée comme un levier d'action et de changement à l'égard de tout ce qui pourrait être amélioré. Si les « usagers » se sont transformés en « chercheurs-acteurs », ce n'était pas seulement pour introduire une activité supplémentaire dans les GEM. En développant leur questionnement critique et leur compréhension des déterminants de la situation présente, ils ont été conduits – souvent en phase ou en débat dynamique avec leurs interlocuteurs des institutions et des associations – à traduire les constats dans des termes prospectifs, c'est-à-dire en autant de perspectives de changement. Sans revenir sur toutes les propositions qui émergent des principales zones de la recherche, il est important de retenir trois points pour lesquels des actions existent, avec des conditions d'ores et déjà réunies, pour aller plus loin avec l'engagement des associations.

Le premier est culturel, dans le sens où il renvoie aux transformations des représentations communes ; le chantier n'est pas nouveau¹³⁵ mais la recherche a montré qu'à tous les étages de nos institutions les préjugés continuaient à dominer avec des traductions sur le terrain des dénis de

¹³⁵ Cf. le travail entrepris dans le cadre du CCOMS (DREES, 2004) et les actions de l'Unafam et des autres associations, qu'il s'agisse des parents, des usagers ou des professionnels. Les SISM et d'autres actions de sensibilisation de proximité jouent également un rôle non négligeable à cet égard.

droits et des discriminations ; c'est un chantier qui touche à la formation (éducation, professions en lien avec les personnes) et à l'information (manque de documents explicitant les droits et ressources pour les personnes concernées et leurs proches dans des termes accessibles, mais aussi d'un travail en population générale pour déconstruire les images et peurs les plus pernicieuses) ; beaucoup d'interlocuteurs se sont dits intéressés, en cours de recherche-action, par la possibilité de s'associer l'expertise des savoirs d'expérience pour certaines actions, orientations et production de documents.

Le second est technique et porte sur les manières de faire avec les dispositifs tels qu'ils sont. Nous l'avons particulièrement bien compris à propos des tutelles et curatelles, mais aussi de la parentalité et de la protection de l'enfance. Même si les dispositions correspondantes posent fondamentalement un problème (cf. les écarts à l'égard de la Convention de l'ONU) des convergences sont possibles pour promouvoir une prise en compte réelle des difficultés propres au handicap psychique qui ne fasse pas l'économie des compétences des personnes. Cela passe par le développement de la formation, des échanges, des moyens d'ajustement (analyse des pratiques), et le développement de l'interconnaissance (poursuite des liens entre associations, usagers et professionnels) afin de réduire les préjugés et de travailler dans l'intérêt et le respect de chacun.

Le troisième prolonge la précédente sur un plan politique et méthodologique à la fois : d'une manière récurrente, pour la plupart des problématiques sensibles relatives au handicap en général, mais d'une manière encore plus prononcée pour le handicap psychique, une contradiction se manifeste pour le traitement des liens entre le spécifique (prise en compte plus particulière des problématiques, ici du handicap psychique) et le général (inclusion dans le droit commun, non-discrimination). Nous en avons vu les effets perniciose pour la prévention, la parentalité ou la santé. Agir sur ce terrain, c'est ne pas rester paralysés mais revendiquer – comme le font certaines associations – un dépassement de ces catégories et une véritable intégration des considérations spécifiques dans les logiques de droit commun. Nous sommes très en retard par rapport à d'autres pays sur ce plan. La recherche-action a montré que cela devait être possible à condition que les cadres évoluent progressivement.

BIBLIOGRAPHIE

- Akrich, M., Rabeharisoa, V., « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire », *Santé Publique*, 2012, volume 24, n° 1, 69-74.
- Albrecht G. L., Ravaud J.-F., Stiker H.-J., « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives », *Sciences sociales et santé*, 2001, vol. 19, n° 4, 43-73. http://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_2001_num_19_4_1535.
- Bacqué, M.-H., Biewener, C., *L'empowerment, une pratique émancipatrice*, La découverte, 2013.
- Barbier, R., *La recherche-action*, Paris, Anthropos, 1996.
- Barbier, R., *L'approche transversale, l'écoute sensible en sciences humaines*, Paris, Anthropos, Editions Economica, 1997.
- Barral, C., avec Chiriacescu D., Arnould, C., Bouffioul, E., Castelein, P. A. Cote, Analyser les procédures et les modalités d'évaluation du handicap à la lumière de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées : proposition de guide méthodologique, *European Journal of Disability Research* 9, 2015, 34-50.
- Barreyre, J.-Y., Asencio, A.-M., Fiacre, P., Peintre, C., *Les situations de handicap complexe. Besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités d'action et de décision dans les actes essentiels de la vie quotidienne*, Rapport du Cédias, février 2013.
- Bazin, H., Ecritures collaboratives en recherche-action, émergence d'un chercheur collectif, Intervention au séminaire du PREFASS Limousin, « Ecrire la recherche en travail sanitaire et social », 2014. <http://recherche-action.fr/labo->
- Beresford, P., "The role of service user research in generating knowledge-based health and social care: from conflict to contribution" *Evidence & Policy*, 2007, Vol. 3, n° 3, 329-341. <http://www.ingentaconnect.com/contentone/tpp/ep/2007/00000003/00000003/art00002?crawler=true>.
- Billard, I., *Soins sans consentement. Placement sous mesure de protection. Comment accompagner la défense des droits ?* Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, Séminaire « Handicap, exercice des droits et participation : entre contraintes et accompagnement, 2^{ème} séance, 24 novembre 2016.
- Boltanski, L., Thévenot, L., *De la justification*, Paris, Gallimard, 1991.
- Boucher, N., « 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, 147-164. <https://www.erudit.org/revue/lsp/2003/v/n50/008285ar.pdf>.
- Brockington, I., *Motherhood and Mental Health*, Oxford University Press, 1996.
- Chamak, B., "Les transformations des représentations de l'autisme et de sa prise en charge en France : le rôle des associations », *Cahier de recherche sociologique*, n° 41, 171-192, 2008.
- CCOMS, *Autonomie et empowerment. Comment agir autrement ? - Santé mentale en Europe : Comment promouvoir les expériences d'empowerment des personnes usagères des services de santé mentale et des aidants ? Indicateurs et bonnes pratiques – IVème Rencontres internationales du CCOMS*, 30-31 janvier 2014
- Chapireau, F., « Le handicap psychique : la construction sociale d'un nouveau trouble spécifiquement français », *Socio-logos. Revue de l'association française de sociologie* [En ligne], 9 | 2014, mis en ligne le 24 février 2014, Consulté le 18 mars 2015. URL : <http://socio-logos.revues.org/2824>.
- Clements, K., "Participatory action research and photovoice in a psychiatric nursing/clubhouse collaboration exploring recovery narrative", *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 2012, vol. 19, 785-791.
- Coldefy, M., Fernandes, S., « Les soins sans consentement en psychiatrie : bilan après quatre années de mise en œuvre de la loi du 5 juillet 2011 », *Questions d'économie de la santé*, n°222, février 2017.

- Coldefy, M., Le Neindre, C., *Les disparités territoriales d'offre et d'organisation des soins en psychiatrie en France : d'une vision segmentée à une approche systémique*, rapport de l'IRDES n° 558, décembre 2014). www.irdes.fr/recherche/rapports/558-les-disparites-territoriales-d-offre-et-d-organisation-des-soins-en-psychiatrie-en-france.pdf
- Compagnon, C., avec la collaboration de GHADI, V., *Pour l'An II de la Démocratie sanitaire*, Rapport à la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé, février 2014.
- Cunin, J.-C., *Handicaps en France : Chroniques d'un combat politique*, Dunod, 2008.
- Deleuze, G., Guattari F., *Mille Plateaux*, Paris, Ed. de Minuit, 1980.
- Desroche, H., *Apprentissage 2, Education permanente et créativité solidaires*, Paris, Les éditions ouvrières, 1978.
- Desroche, H., *Entreprendre d'apprendre : d'une autobiographie raisonnée aux projets d'une recherche-action*, *Apprentissage 3*, Paris, Editions ouvrières, 1990.
- Deutsch, C., *"Je suis fou, et vous ?" Plaidoyer pour la cause des personnes en souffrance psychique*, Erès, 2017.
- DREES, *Troubles mentaux et représentations de la santé mentale : premiers résultats de l'enquête santé mentale en population générale*, ASEP, CCOMS, EPSM Lille-Métropole, *Etudes et résultats*, N° 347, octobre 2004
- Dumont, J.-F., « Chercheur collectif et sciences de l'éprouvé », *Pensée plurielle*, 2011/3, n°28, 113-122, <https://www.cairn.info/revue-pensee-plurielle-2011-3-page-113.htm>.
- Durand, B., « Soins psychiatriques : le retour de la contrainte et de la stigmatisation », *Les Tribunes de la santé* 2011/3 (n° 32), 43-54. <https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante-2011-3-page-43.htm>
- Dutoit, M., *L'Advocacy en France*, Paris, Presses de l'EHESP, 2008.
- Eyraud, B., « Quelle autonomie pour les « incapables » majeurs ? Déshospitalisation psychiatrique et mise sous tutelle », *Politix*, 2006/1, n° 73, 109-135.
- Eyraud, B., *Protéger et rendre capable. La considération civile et sociale des personnes très vulnérables*, Erès, 2013.
- Faulkner, A., *The Ethics of Survivor Research, Guidelines for the ethical conduct of research carried out by mental health users and survivors*, The Policy Press, 2004. <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>.
- Faulkner, A., Nicholls, V., "Strategies for Living", *Journal of Integrated Care*, 2001, Vol. 9 Iss 1, 32 - 36 <http://dx.doi.org/10.1108/14769018200100006>. https://www.mentalhealth.org.uk/sites/default/files/Faulkner%20and%20Nicholls%20SFL%20article%202001%20%20integrated%20care_0.pdf.
- Freire, P., *Pédagogie des opprimés*, Paris, Maspero, 1974.
- Gardien, E., *La pairémulation dans le champ du handicap : Histoire, pratiques et débats en France*. *Rhizome*, 2010, 3-4.
- Girard, V., Driffin, K., Musso, S., Naudin, J., Rowe, M., Davidson, L., Lovell, A., M., , « La relation thérapeutique sans le savoir. Approche anthropologique de la rencontre entre travailleurs pairs et personnes sans chez soi ayant une co-occurrence psychiatrique », *L'évolution psychiatrique*, n° 71, 75-85, janvier-mars 2006.
- Goffman, E., *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les éditions de minuit, 1963.
- Guedeney, A., « Psychiatrie et grossesse. Prise en charge des femmes enceintes ayant une pathologie psychiatrique », *J. Gynecol Obstet Biol Reprod*, 2000, vol. 29, 39-42.
- Guibert Lafaye, C., « Au cœur du débat sur les soins sans consentement en ambulatoire », *Information psychiatrique*, 2014, vol. 90, 575-582.

- Hamel, J., « Le renouveau de la méthode du focus group. Développements récents et nouvelles perspectives épistémologiques », *Cahiers internationaux de psychologie sociale*, no Vol. 41, 1999, 84-92.
- Hermelin, C., *L'acora, Atelier Coopératif de Recherche-Action : Constructions collectives de savoirs d'acteurs en société*, L'Harmattan, 2009.
- Honneth, A., *Ce que social veut dire*, Gallimard, 2013.
- Joubert, M., Santé mentale, précarisation et détresse morale. Enjeux pour l'action publique, dans M.-H. Soulet (ed.), *La souffrance sociale. Nouveau malaise dans la civilisation*, 2007, Res Socialis, Academic Press Fribourg.
- Jouet, E., Greacen, T., « Psychologie communautaire et recherche : l'exemple du projet EMILIA », *Pratiques Psychologiques*, Vol. 15, N° 1, 77-88, 2009.
- Karazivan, P., Berkesses, 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, 29-33.
- Katchadourian, S., Leon, M., « Un chez-soi d'abord : l'expérience marseillaise », *Lien Social*, 10-18, 2013.
- Kurt, L., « Action Research & Minority Problems », *Journal of Social, Issues* 2, no. 4 (1946): 34-46.
- Lemay, L., « L'intervention en soutien à l'empowerment : du discours à la réalité. La question occultée du pouvoir entre acteurs au sein des pratiques d'aide », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 20, n° 1, 2007, 165-180, <http://id.erudit.org/iderudit/016983ar>
- Lovell, A., M., Troisoeufs, A., Mora, M., « Du handicap psychique aux paradoxes de sa reconnaissance : éléments d'un savoir ordinaire des personnes vivant avec un trouble psychique grave », *Revue française des affaires sociales* 2009/1, 209-227.
- McLaughlin, H., "Keeping Service User Involvement In Research Honest", *British Journal of Social Work*, 2010, Vol. 40, n° 5, 1591-1608. <http://bjsw.oxfordjournals.org/content/40/5/1591.abstract>.
- Morin, A., *Recherche-action intégrale et participation coopérative : Théorie et rédaction du rapport, Volume II*, Ottawa, Edition Agence d'Arc, collection Education, 1992.
- Morrow, E., Ross, F., Grocott, P., Bennett, J., "A model and measure for quality service user involvement in health research", *International Journal of Consumer Studies*, 2010, Vol. 34, n° 5, 532-539. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1470-6431.2010.00901.x/abstract>
- Nelson, G., Ochocka, J., Griffin, K., Lord, J., "Nothing About Me, Without Me": Participatory Action Research with Self-Help/Mutual Aid Organizations for Psychiatric Consumer/Survivors, *American Journal of Community Psychology*, 1998, Vol. 26, n° 6, pp. 881-912.
- Newbigging, K., Ridley, J., McKeown, M., Machin, K., Poursanidou, D., Able, L., Cruse, K., Grey, P., de la Haye, S., Habte-Mariam, Z., Joseph, D., Kiansumba, M., Sadd, J., *The Right to Be Heard: Review of the Quality of Independent Mental Health Advocate (IMHA) Services in England*, Rapport de Recherche, 2012. https://www.uclan.ac.uk/research/explore/projects/assets/mental_health_wellbeing_review_of_independent_mental_health_advocate_research_report_190612.pdf.
- Ninacs, W. A., 2008, *Empowerment et intervention : développement de la capacité d'agir et de solidarité*, Collection travail social, PUF, 2008.
- Nussbaum, M., *Capabilités : Comment créer les conditions d'un monde plus juste ?*, Flammarion, 2012.
- Oliver, M., « Changing the social relations of research production », *Disability, Handicap and Society*, 1992, vol. 7, n° 2, 101-114.
- Ochocka, J., Janzen, R., Nelson, G., "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, 29-53 et *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 2002, vol. 25 n° 4, 379-38. http://scholars.wlu.ca/cgi/viewcontent.cgi?article=1010&context=psyc_faculty.

- Payet, J.-P., Giuliani, F., Laforgue, D., (dir.), 2008, *La voix des acteurs faibles. De l'indignité à la reconnaissance*, PUR, coll. « Le sens social », 2008.
- Peroni, M., « Le social et la politique », *Informations sociales. Travail social : l'individu, le groupe, le collectif*. Paris, CNAF, 2000.
- Pestre, D., « Des sciences, des techniques et de l'ordre démocratique et participatif », *Participations* 2011/1 (N° 1), 210-238.
- Rabeharisoa, V., « Les associations de malades et d'usagers de la santé », in Hauray, B., Fassin, D., (dir.), *Santé publique. L'état des savoirs*, La Découverte, 2010.
- Rabeharisoa, V., Moreira, T., Akrich, M., « Evidence-based activism : patient's organisations, users' and activist's groups in knowledge », *BioSocieties*, 2014, vol. 9, n° 2, 111-128.
- Rappaport, J., « In Praise of Paradox: A Social Policy of Empowerment Over Prevention », *American Journal of Community Psychology*, 9:1, 1981.
- Renou, M., *La psychoéducation : une conception, une méthode*, Béliveau, 2005.
- Rose, D., « Telling different stories: User involvement in mental health research », *Research and Policy Planning*, 2004, Vol. 22, n° 2, 23-30. <http://ssrg.org.uk/research-policy-and-planning-volume-22/>.
- Ruph, F., *Le sentiment de compétence et l'apprentissage chez l'adulte*, Université de Montréal, 1997.
- Russo, J., « Survivor-Controlled Research: A New Foundation for Thinking about Psychiatry and Mental Health », *Forum: Qualitative Social Research*, 2012, Vol. 13, n° 1, Art. 8. <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1790/3310%20-%20gref>.
- Schneider, B., « Participatory Action Research, Mental Health Service User Research, and the Hearing (our) Voices Projects », *International Journal of Qualitative Methods*, 2012, vol. 11, n° 2, 152-165.
- Sen, A., *L'idée de justice*, Seuil, Paris, 2010.
- Staddon, P., (Dir.), *Mental health service users in research: critical sociological perspectives*, Bristol, The Policy Press, 2013. <http://policypress.co.uk/mental-health-service-users-in-research>.
- Staniszewska, S., Jones, N., Marshall, S., Newburn, M., « User involvement in the development of a research bid: Barriers, enablers and impacts », *Health Expectations*, 2007, Vol. 10, n° 2, 173-83.
- Stewart, R., Bhagwanjee, A., « Promoting group empowerment and self-reliance through participatory research: a case study of people with physical disability », *Disability and Rehabilitation*, 1999, Vol. 21, n° 7, 338-345.
- Stone, E., Priestley, M., « Parasites, Pawns and Partners: Disability research and the role of non-disabled researchers », *British Journal of Sociology*, 1996, vol. 47, n° 4, 699-716.
- Sweeney, A., Beresford, P., Faulkner, A., Nettle, M., Rose, D. (Dir.), *This is survivor research*, Ross-on-Wye: PCCS Books Eds, 2009. <http://www.pccs-books.co.uk/products/this-is-survivor-research/#.Vyzg1Nf3IU>.
- Truquin, A.-C., « Première partie – impact des troubles psychiques parentaux », in Wendland, J., Boujut, E., Saïas, T., (coord.), *La parentalité à l'épreuve de la maladie et du handicap* (17-70), Champ social, 2017.
- Vallerie, B., *Interventions sociales et empowerment*, L'Harmatan, 2012.
- Velche, D., Roussel, P., *La participation sociale des personnes présentant un handicap psychique : effet de rhétorique ou perspective nouvelle ?*, Rapport de recherche, Rennes, EHESP & Paris, IRESP, 2011, 191 p.
- Vidal-Naquet, P.-A., *L'insertion professionnelle des personnes souffrant de troubles psychiques. Handicap, compensation et aménagement approprié*, CERPE, Lyon, 2007.
- Wallcraft, J., Schrank, B., Amering, M. (Dir.), *Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research*, Chichester : Wiley-Blackwell, 2009. <http://eu.wiley.com/WileyCDA/WileyTitle/productCd-047074314X.html>.
- Wendland, J., Boujut, E., Saïas, T., (coord.), *La parentalité à l'épreuve de la maladie et du handicap*, Champ social, 2017.
- Winnicott, D., *La mère suffisamment bonne*, Petite bibliothèque Payot, 2008.

ANNEXES

De la disqualification à la prise de parole en santé mentale

Revue de littérature sur la recherche-action participative en santé mentale impliquant des personnes ayant un “handicap psychique”

Cette revue de littérature a été réalisée dans le cadre du projet de recherche appliquée « De la disqualification à la prise de parole en santé mentale » mise en œuvre par Advocacy France. La réalisation de ce travail a été confiée à Isabelle Maillard.



Le présent document a été réalisé dans le cadre de la recherche appliquée « 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 handicapées psychiques par les décideurs publics » menée par Advocacy France. La réalisation de ce travail a été confiée à : Isabelle Maillard, chercheure-coordinatrice de ce projet de recherche, avec la collaboration de Stéphanie Wooley pour la recherche des références bibliographiques et le travail de traduction, et de Claude Deutsch, conseiller scientifique de l'association Advocacy France.

L'objectif de cette revue de littérature est de rendre compte des connaissances actuelles en recherche appliquée sur la participation des personnes handicapées psychiques aux processus de recherche action collaborative¹³⁶. Parmi les recherches identifiées, 16 ont été choisies pour leur pertinence au regard de leur capacité à apporter des pistes concrètes concernant la thématique de la participation des personnes handicapées psychiques aux processus de recherche.

Ce travail ne vise pas l'exhaustivité mais l'identification de résultats et de connaissances produits par des travaux de recherche pouvant être utiles aux acteurs de terrain pour améliorer la qualité de vie et la participation sociale des personnes handicapées.



Chaque titre de la bibliographie commentée contient un lien donnant accès à la recherche (en accès libre ou payant), et chacune des fiches de lecture contient un lien renvoyant vers la notice de la base documentaire du Centre Ressources.

Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap | 2017

Ce document peut être diffusé librement en indiquant sa source, et en mentionnant l'auteur et les organisations impliquées.

[Attribution – Partage dans les mêmes conditions](#)

¹³⁶ La recherche action et la recherche appliquée reprennent les grands principes de collaboration entre chercheurs et acteurs de terrain et ont pour objectif l'application des résultats donnant lieu à des retombées concrètes sur le terrain

Edito

A l'heure actuelle, les instances politiques et administratives souhaitent recueillir les avis des personnes handicapées dans les domaines qui les concernent dans le même temps où celles-ci revendiquent le mot d'ordre : « Rien pour nous sans nous ». Cependant, alors que cette idée fait consensus, de nombreux obstacles demeurent, qui mettent en échec la pleine participation des personnes en situation de handicap à la vie de la communauté nationale. Ceci est particulièrement vrai dans le champ du handicap psychique qui reste trop souvent un monde mystérieux pour les décideurs politiques qui ne savent pas encore bien cerner quelles sont les compensations possibles à mettre en œuvre.

La recherche intitulée « De la disqualification à la prise de parole en santé mentale » a pour but d'analyser les conditions qui permettent aux personnes dites « handicapées psychiques » de développer et renforcer leur capacité à s'exprimer dans un langage recevable et de questionner la capacité de l'environnement, tant institutionnel que social à entendre l'expression de ces personnes. Car c'est précisément dans cet écart que consiste leur situation de handicap.

Le défi de cette recherche est de s'appuyer sur les usagers en santé mentale eux-mêmes pour repérer ces obstacles et préconiser des bonnes pratiques permettant de les dépasser. La mise en situation de chercheurs des personnes ayant des troubles psychiques est assurée par le fait que le porteur du projet est une association nationale d'usagers en santé mentale (Advocacy France). Les usagers en santé mentale ne sont pas des chercheurs. L'association a donc fait appel à Mme Isabelle Maillard, chercheuse-coordinatrice, docteure en sociologie, spécialiste en santé mentale pour animer cette recherche action et à un Comité de Suivi composé d'un professeur de sociologie, M. Michel Joubert, et d'enseignants chercheurs retraités de la MSSH-EHESP, Mme Catherine Barral et M. Dominique Velche. Enfin, ce travail met en évidence la plus-value de ce type de recherche action participative reposant sur l'implication des personnes confrontées à des troubles psychiques non seulement en termes d'empowerment, mais également en termes d'amélioration des services et des pratiques professionnelles qui leur sont destinés. Ce faisant, il pointe la nécessité de prendre en compte le point de vue des personnes souffrant de troubles psychiques, par opposition au discrédit qui entoure le plus souvent encore leur parole, et invite à repenser les conditions de mise en œuvre de la recherche en sciences sociales dans le domaine de la santé mentale en France.

Le mouvement des personnes handicapées elles-mêmes qui a contribué à promouvoir le modèle social du handicap en lieu et place du modèle médical, est beaucoup plus affirmé à l'échelle européenne et mondiale depuis les années 1990. Cependant, en France, il a fallu attendre le début du XXI^e siècle pour voir s'opérer ce changement de paradigme, essentiellement par le biais de l'internationalisation du mouvement handicapé – en témoigne la loi 2005-102 du 11 février 2005 dont le bilan paraît toutefois mitigé, 10 ans après son adoption. Par contre, dans les pays anglo-saxons, plus particulièrement en Angleterre et en Amérique du Nord, ce mouvement a favorisé l'émergence des Disability Studies et conduit à la transformation des principes et conditions de réalisation de la recherche sur les conditions de vie des personnes. Le slogan « Nothing about us without us » s'est peu à peu imposé en matière de recherche, y compris dans le secteur de la santé mentale alors qu'en France l'implication des usagers en santé mentale dans la recherche en sciences sociales continue à accuser un net retard.

Une revue de la littérature s'imposait donc afin d'apporter une meilleure connaissance des recherches conduites selon cette orientation dans le monde anglo-saxon au cours des dix dernières années. Cette revue de littérature constitue un outil destiné à tous les acteurs, professionnels, chercheurs, pouvoirs publics, personnes handicapées elles-mêmes, etc., désireux de mener des recherches de ce type. Elle peut être particulièrement utile non seulement pour aider les chercheurs à déterminer le niveau d'implication des usagers dans la recherche en santé mentale en fonction de leurs objectifs de recherche et de ce qui apparaît faisable en fonction des contraintes pratiques sur le terrain, mais également pour favoriser auprès des acteurs de terrain l'engagement d'une réflexion sur l'amélioration des pratiques professionnelles. Les travaux de recherche retenus sont de deux ordres, selon qu'ils éclairent les fondements de la recherche action-participative (PAR – participatory action research – en anglais) et la recherche émancipatrice, développées dans le cadre des Disability Studies, ou selon qu'ils se réfèrent à des expériences de recherche participatives menées dans le domaine de la santé mentale. Ils fournissent des repères sur les changements qu'impliquent ce type de démarche et les défis spécifiques qui lui sont inhérents, et donnent des conseils afin d'éviter les écueils et difficultés couramment rencontrés.

Claude Deutsch et Isabelle Maillard

Synthèse

Cette synthèse de la revue de littérature sur la recherche 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 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, 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 – participatory action research – 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 qui les concernent (par exemple une pratique, un conflit), 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), égalitaire (par la reconnaissance de la valeur des personnes à égalité de tous), libérateur (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 (McLaughlin, 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), témoignent du développement important de cette recherche dans le domaine des sciences sociales et contribuent 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 subjectivité, 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 usagers 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 évaluations centrées sur l'expérience des usagers (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 usagers 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 développe davantage cette orientation de recherche participative impliquant les usagers 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'usagers 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 usagers 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 usagers 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 projet Bridge to Discharge et le Centre de recherche communautaire de Waterloo (<http://www.communitybasedresearch.ca>) ont mené des recherches communautaires participatives impliquant des usagers de 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. Elle se caractérise aussi par une plus grande utilisation des méthodes qualitatives (récits de vie, focus groups, entretiens non directifs) qui offrent l'opportunité aux usagers/survivants de parler de leurs propres expériences, les aident à avoir une voix et à se réappropriier 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

de la façon de travailler ensemble et de mettre en œuvre la recherche (par exemple, ne pas fragiliser, une communication claire, la confidentialité). 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 aux ressources de l'emploi, le revenu et l'éducation, qui est un élément clé du changement social, est d'embaucher des chercheurs usagers/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 pour permettre à l'organisation ou l'association de gérer la subvention et d'être 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 (Russo, 2012). 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 connaissances 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. 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 en cas de désaccords entre les usagers-chercheurs et les chercheurs patentés. Ces projets conduits avec les usagers des services de santé mentale, pour reprendre la dénomination de l'auteur, 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'utilisateur, 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.

Fiches de lecture

Ces 16 fiches de lecture sont extraites de la bibliographie générale. Elles ont été choisies pour leur pertinence au regard de leur capacité à apporter des pistes concrètes concernant la thématique de la participation des personnes handicapées psychiques aux processus de recherche.

Chaque fiche contient un lien vers la notice complète et les documents sur la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.

Fiche 1. This is survivor research

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Mots clés

Recherche action participative, santé mentale, (ex-)usagers et survivants de la psychiatrie, mobilisation associative et autoreprésentation

Résumé de l'auteur

There has been a major development in health and social science research: it is now being carried out by people who had previously only been seen as its subjects. At the forefront are people with experience as mental health service users/survivors who have taken a lead in pioneering a new approach to research which is now commanding increasing attention and respect. This is Survivor Research for the first time details this important new approach to research. Written and edited by leaders in the field it: explores the theory and practice of survivor research, provides practical examples of survivor research, and offers guidance for people wishing to carry out such research themselves.

[Traduction du résumé]

Il y a un développement majeur dans la recherche en santé et en sciences sociales : elle est maintenant effectuée par les usagers jusqu'alors vus comme des sujets. Les utilisateurs/survivants de la psychiatrie sont à l'avant-garde de cette évolution. Ils ont ouvert la voie au développement de cette nouvelle approche de la recherche qui fait désormais l'objet d'une attention croissante et de respect. Pour la première fois cet ouvrage décrit cette nouvelle orientation de la recherche promue par les (ex-)usagers et survivants de la psychiatrie. Écrit et édité par des leaders dans le domaine, cet ouvrage explore la théorie et les pratiques de la recherche des survivants en psychiatrie, en fournit des exemples pratiques et donne des conseils pour les personnes souhaitant effectuer une telle recherche eux-mêmes.

Commentaire

Ce livre constitue la bible de la recherche menée par les (ex)usagers et survivants de la psychiatrie. Il démontre le développement important de cette recherche dans le domaine des sciences sociales, et le changement de paradigme grâce à la recherche menée par des personnes qui jusqu'à peu n'étaient vues que comme des « sujets » de recherche. Écrit par les pionniers de cette approche de la recherche, ce livre était le tout premier à donner les détails de sa théorie et de sa pratique, ainsi que des exemples de projets de recherche et des conseils pour ceux qui souhaitent mener leurs propres

projets. Chaque chapitre détaille avec des arguments puissants les différentes façons dont la recherche en santé mentale peut bénéficier de la participation directe des usagers.

La recherche menée par les survivants de la psychiatrie 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 subjectivité, 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 ». Tous ces défis se reposent sur l'idée révolutionnaire que la folie fait bien partie intégrante de l'expérience humaine.

Les chapitres suivants de ce livre sont particulièrement pertinents :

Straughan, Heather Johnson, **Influencing change: User or researcher? Elitism in research**, pp. 107-119.

Cet auteur a réussi à travailler à la fois au sein du milieu de la recherche universitaire classique et à faire valoir le point de vue de ses pairs (p.117). Elle a su collaborer au sein des structures de pouvoir existantes, dans ce qu'elle appelle cette « zone grise ». A leur tour, les professionnels ont pu personnaliser leurs approches et leurs thérapies.

Faulkner, Alison; Tallis, Debbie, **Survivor research: Ethics approval and ethical practice**, pp. 53-62.

Ce chapitre décrit plusieurs initiatives d'usagers/survivants de la psychiatrie dans le domaine de la recherche comme par exemple, le programme « Stratégies pour vivre » de la Mental Health Foundation au Royaume-Uni. Elles abordent la nécessité d'une relation d'égalité entre chercheurs et participants à la recherche et le manque de compréhension à la fois de la vulnérabilité et de la capacité des participants actifs (p. 60), - Wallcraft, Jan, **From Activist to Researcher and part-way back**, pp. 132-139

Dans ce chapitre, Mme Wallcraft, Directrice du Groupe de Recherche des Usagers pour l'Angleterre (Service User Research Group for England - SURGE) critique la politique actuelle de la recherche scientifique et technique si rarement mise en cause. Inspirée par Foucault, elle explique comment son travail permet de comprendre que la connaissance scientifique est construite sur la base d'une approche politique et sociale.

Armes, David, **Getting better in theory: Creating then using a Foucauldian mental health service user/survivor theoretical standpoint in my own journey of recovery**, pp. 140-153

M. Armes explique comment le discours dominant sur la santé mentale ne peut avoir de validité absolue même si les usagers et survivants de la psychiatrie sont obligés de vivre en fonction de ce discours. Pour lui, faire valoir sa vérité subjective grâce à la recherche est absolument essentielle à sa propre santé mentale (p.150). En tant qu'utilisateur, il a notamment réussi à obtenir plus volontiers des informations sur l'impact et l'expérience des usagers ayant subi des traitements par ECT.

Fiche 2. Mental health service users in research: critical sociological *perspectives*

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Mots clés

Implication des usagers dans la recherche, santé mentale, autoreprésentation, méthodologie de recherche, autobiographie, Convention de l'ONU

Résumé de l'auteur

This collection of essays discusses the value of mental health service users contributing their personal experiences to research in the field and the difficulties they face in doing so. Exploring the importance of autobiography, the contributors examine how our identity shapes the knowledge we produce and ask why voices that challenge beliefs about health and treatment are often silenced. They also consider the imbalance of power and opportunity for service users, as well as the stigmatizing nature of these services, as human rights issues. Ultimately, the essays here stress the importance of research approaches that involve mutual understanding among researchers, clinicians, and services users.

[Traduction de résumé]

Ce recueil d'essais traite de la valeur des usagers de service de santé mentale qui contribuent par leur expérience personnelle à la recherche dans ce domaine et les difficultés qu'ils rencontrent à le faire. Explorant l'importance de l'autobiographie, les auteurs se penchent sur la façon dont l'identité façonne la production des connaissances et interrogent les raisons pour lesquelles les voix qui remettent en question les croyances sur la santé et le traitement sont souvent réduites au silence. Ils considèrent également le déséquilibre du pouvoir et la possibilité pour les utilisateurs de services, ainsi que le caractère stigmatisant de ces services, comme la question des droits de l'homme. In fine, les essais insistent sur l'importance des approches de recherche qui impliquent la compréhension mutuelle entre les chercheurs, les cliniciens et les utilisateurs de services.

Commentaire

Cet ouvrage récent en 11 chapitres d'auteurs différents qui s'identifient tous en tant qu'usagers ou survivants de la psychiatrie est considéré comme une contribution majeure pour le développement et la reconnaissance accrue de l'importance de l'implication des usagers des services de santé mentale dans la recherche. Ce livre a été publié en tant que suite de la série de séminaires « Recherche en santé mentale : perspectives sociologiques et perspectives des usagers/survivants » organisée à la Bibliothèque Nationale du Royaume-Uni (British Library) située à Londres en 2009.

Estimant que cette évolution n'est ni une mode, ni un sacerdoce, les forces, faiblesses, bénéfiques et coûts de cette approche de recherche y sont abordés. Des questions permettant l'autoréflexion des chercheurs et des exemples pratiques sont fournis pour leur permettre de mettre en cause leurs pratiques.

Il est également le premier ouvrage à analyser l'implication des usagers des services de santé mentale du stade de la conception d'un projet jusqu'à sa réalisation complète. Les auteurs posent la question de pourquoi même s'impliquer en tant qu'utilisateur, et enchainent avec des questions d'ordre éthique, et notamment les sujets clefs suivants :

la pratique de la recherche impliquant les usagers, conception du projet, recrutement, formation, production des outils de recherche, collecte des données, analyse, rapports, diffusions des résultats et fin de l'implication,

obstacles et limites à l'implication des usagers dans la recherche,

conseils pratiques pour traiter ces problèmes,

différences et similitudes de l'implication des jeunes usagers dans la recherche,

différentes pistes et alternatives à l'avenir pour impliquer les usagers dans la recherche.

Les auteurs abordent la valeur ajoutée apportée par la contribution des usagers grâce à leurs expériences personnelles et les difficultés qu'ils ont rencontrées, ainsi que l'importance d'une approche autobiographique et la notion de l'influence de son identité sur les connaissances produites. Des thèmes, tels que le déséquilibre du pouvoir entre chercheurs et usagers, pourquoi la voix des usagers mettant en cause les croyances sur la santé et sur les traitements est si souvent réduite au silence, et le caractère stigmatisant des services sont abordés **par l'angle des droits humains**. En conclusion, l'importance de la connaissance intime du sujet apportée par les usagers devrait mener à une approche basée sur la compréhension et le respect mutuel entre chercheurs, cliniciens et usagers des services de santé mentale.

Fiche 3. User participation in health and social care research: Voices, values and evaluation

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Mots clés

Recherche action participative, implication des usagers, santé mentale, méthodologie, récits de vie, éthique de la recherche

Résumé de l'auteur

User participation in research is still in its relative infancy with many practical, ethical, moral, methodological and philosophical questions unanswered. This text gathers together an international set of authors to explore these issues and begin to forge some practical solutions to each of these concerns. The book includes contributions on the use and application of narratives approaches, intervention and evaluation research, methodological development and quality thresholds. It is structured around ten original case studies which explore the use of participatory methods in practice with a variety of groups across diverse health, social care and community settings.

[Traduction du résumé]

La participation des usagers dans la recherche en est encore à ses débuts et pose un ensemble de questions, pratiques, éthiques, morales, méthodologiques et philosophiques, sans réponse. Ce texte rassemble un ensemble d'auteurs internationaux explorant ces questions et commence à forger des solutions pratiques pour chacune de ces préoccupations. Le livre comprend des contributions sur l'utilisation et l'application d'approches narratives, la recherche d'intervention et l'évaluation, le développement méthodologique et les seuils de qualité. Il est structuré autour de dix études de cas originales qui explorent l'utilisation de méthodes participatives dans la pratique avec une variété de groupes en termes de problématiques de santé, de services sociaux et de milieux communautaires.

Commentaire

Ce livre en 12 chapitres avec les contributions de 29 auteurs de plusieurs pays aborde les questions pratique, éthique, moral, méthodologique et philosophique de la participation des usagers à la recherche. L'utilisation et l'application des approches narratives, de recherche d'intervention et d'évaluation et des seuils de qualité sont traitées, proposant ainsi un cadre pour tout groupe souhaitant lancer un projet de recherche basé sur les principes et les valeurs applicables à la participation des usagers.

Le livre est structuré autour de 10 cas d'études explorant des méthodes participatives en pratique avec différents groupes d'utilisateurs (personnes atteintes de démence, personnes ayant des troubles de l'apprentissage, utilisateurs et aidants des services de santé mentale, des enfants et des jeunes). Les projets de recherche uniques et souvent inédits utilisés pour ces cas d'étude ont été menés en Australie, en Suède, au Royaume-Uni et aux États-Unis au sein de différents milieux (services de santé, services sociaux, services communautaires) et donnent une illustration de l'application de la théorie à la pratique de la recherche.

Voir notamment les chapitres suivants concernant plus particulièrement les utilisateurs et aidants des services de santé mentale :

Nolan, M. ; Hanson, E. ; Grant, G. ; Keady, J., **Introduction: What counts as knowledge, whose knowledge counts? Towards authentic participatory enquiry**, pp. 1-13.

Shields, G., Wainwright, R., and Grant, G., **Doing user research: Narratives of mental health service user researchers**, pp. 120-133.

Fiche 4. The Right to Be Heard: Review of the Quality of Independent Mental Health Advocate (IMHA) Services in England

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Mots clés

Accès aux services de santé mentale, médiateurs en santé mentale, usagers-chercheurs, législations nationales et européennes et Convention de l'ONU

Résumé de l'auteur

This review of the quality of Independent Mental Health Advocate (IMHA) provision across England was commissioned by the Department of Health. A team of independent researchers including four academics and nine co-researchers with experience of using mental health services undertook the study, which lasted eighteen months from 2010. Using different methods, the experiences and viewpoints of those with experience of IMHA, advocacy services, and health and social care professionals were explored in-depth.

[Traduction du résumé]

Ce projet de recherche sur la qualité des services rendus par les « IMHA » (Independent Mental Health Advocates - Médiateurs indépendants pour la santé mentale) a été commissionné par le Département de la Santé (*Department of Health*) du Royaume-Uni. La recherche a été menée par une équipe de chercheurs indépendants comprenant quatre chercheurs universitaires et neuf co-chercheurs-usagers ayant une expérience des services de santé mentale, et a duré 18 mois à partir de 2010. Différentes méthodes ont été utilisées pour effectuer une analyse approfondie de l'expérience et de l'opinion des personnes ayant fait appel aux médiateurs, aux services de défense des droits, aux professionnels de la santé et aux services sociaux.

Commentaire

L'objectif de cette étude était de voir comment les services des médiateurs IMHA assistent des patients en application de la loi anglaise sur la Santé Mentale de 2007, quel(le)s sont les caractéristiques d'un service de qualité et les facteurs qui influencent la qualité du service rendu afin de fournir des informations aux usagers, leurs familles, aux commissions chargées de désigner les médiateurs et aux services de santé mentale.

Plusieurs méthodes de recherche ont été utilisées en deux étapes. **Première étape** : revue de la littérature, 11 focus groups à travers l'Angleterre avec les parties prenantes (médiateurs, usagers, partenaires des médiateurs, aidants et professionnels de la santé mentale) suivi par des visites sans publicité préalables aux services des médiateurs. Cette étape a permis l'élaboration d'un projet d'indicateurs de qualité des services des médiateurs.

Deuxième étape : Données recueillies sur huit sites d'étude (services de santé mentale, notamment hospitaliers) afin de comprendre l'expérience des patients usagers des services, la désignation et la fourniture de services des médiateurs et leurs relations avec les services de santé mentale et hospitaliers. Chaque site a été choisi en raison des différences de profil de la population locale et de méthodes utilisées pour mettre en place et réaliser les services de médiation. Des entretiens ont eu lieu avec les patients, les médiateurs, les professionnels de la santé mentale, les responsables chargés de désigner les médiateurs et les professionnels chargés de mettre en œuvre la Loi de 2007. Au total, 214 personnes ont été interviewées dont 90 patients ayant le droit à ce service de médiateur (dont un grand nombre ignorait ce droit) et 61 qui ont effectivement fait appel à ce service.

A noter aussi que ce projet a été réalisé en partenariat avec l'Equalities National Council, Aawaz et le Manchester African Caribbean Mental Health Services (membres du Comité Scientifique et du Conseil des usagers pour la recherche), ainsi qu'avec Comensus – forum de l'Université de Central Lancashire (UCLan) qui soutient l'implication des usagers dans l'enseignement et la recherche.

Fiche 5. Survivor-Controlled Research: A New Foundation for Thinking about Psychiatry and Mental Health

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Mots clés

Recherche contrôlée par les (ex-)usagers et survivants de la psychiatrie, savoir expérientiel vs psychiatrie basée sur des preuves, identité de chercheur

Résumé de l'auteur

Survivor-controlled research in the field of mental health can be perceived as the most extended development of participatory research. This is not only because it does away with the role of research subjects, but because the experiential knowledge (as opposed to clinical) acquires a central role throughout the whole research process—from the design to the analysis and the interpretation of outcomes stages. The first part of this article provides some background information about the context and development of user/survivor-controlled research in the UK. In the second part, the discussion focuses on the first two German studies which apply this research methodology in the field of psychiatry. Both studies are used as examples of the approach, which favors closeness to the subject as opposed to "scientific distance". The overall objective of this paper is to outline the general achievements and challenges of survivor-controlled research. Arguing for the value of this research approach I hope to demonstrate the ways in which it raises fundamental issues related to conventional knowledge production and challenges the nature of what counts as psychiatric evidence.

[Traduction du résumé]

La recherche en santé mentale contrôlée par les survivants de la psychiatrie peut être considérée comme le développement le plus évolué de la recherche participative. Non seulement parce qu'elle fait disparaître le rôle des sujets de recherche, mais aussi parce que le savoir expérientiel (par opposition au savoir clinique) acquiert un rôle central à toutes les étapes du processus de recherche, de la conception à l'analyse et l'interprétation des résultats. La première partie de cet article fournit des informations générales sur le contexte et le développement de la recherche contrôlée par les (ex-)usagers et survivants de la psychiatrie au Royaume-Uni. Dans la deuxième partie, la discussion porte sur les deux premières études allemandes qui appliquent cette méthode de recherche dans le domaine de la psychiatrie. Les deux études sont utilisées comme exemples de l'approche, qui privilégie la proximité avec le sujet (connaissance intime) par opposition à "la distance scientifique". L'objectif général de cet article est de décrire les réalisations générales et les défis de ce type de recherche. Plaidant pour la valeur de cette approche de recherche, l'auteure montre comment ces projets soulèvent des questions fondamentales concernant la production du savoir classique et la nature même de ce qu'est la psychiatrie « basée sur des preuves » (*evidence based*).

Commentaire

Article fourni d'excellente qualité qui montre comment la recherche dans le domaine de la santé mentale conçue, menée et contrôlée par les usagers et survivants de la psychiatrie introduit un changement radical de perspectives, appelant d'autres réponses sociales, en remettant en question les deux traditions de recherche en psychiatrie et en santé mentale, le modèle biomédical soutenu par une théorie de la folie jamais prouvée, et la division des rôles entre les sujets de la recherche et les chercheurs. Au Royaume-Uni, la recherche menée par les survivants émerge au cours des années 1980. Cependant l'auteur rappelle que le mouvement international des (ex-)usagers et survivants de la psychiatrie ne constitue pas une seule voix mais se scinde en deux groupes dont les terminologies distinctes sont révélatrices de deux points de vue différents sur la psychiatrie : les « utilisateurs » (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. 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 et l'interprétation des résultats), optionnel et destiné à étendre les perspectives dominantes (cliniques et universitaires) dans le cas 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. Pourtant, 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.

Fiche 6. Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Mots clés

Recherche action participative, implication des usagers, méthodologie de recherche

Résumé de l'auteur

The book describes the relevant background and principles underlying the concept of service user involvement in mental health research, providing relevant practical advice on how to engage with service users and how to build and maintain research collaboration on a professional level. It highlights common practical problems in service user involvement, based on experience from various countries with different social policies and suggests ways to avoid pitfalls and common difficulties.

[Traduction du résumé]

Le livre décrit le contexte et les principes pertinents que sous-tend le concept d'implication des utilisateurs de services dans la recherche en santé mentale, en fournissant des conseils pratiques pour mener à bien cette participation et pour construire et maintenir une collaboration de recherche professionnelle. Les problèmes souvent éprouvés sur le terrain relatifs à l'implication des usagers dans des projets de recherche menés dans plusieurs pays avec des politiques sociales différentes sont mis en lumière, ainsi que des conseils pour éviter ces écueils et difficultés courantes.

Commentaire

L'implication des utilisateurs de service dans la recherche en santé mentale pose des défis spécifiques pour les chercheurs et les utilisateurs de services. Ce livre peut aider les chercheurs à déterminer le niveau adéquat d'implication des usagers en fonction de leurs objectifs de recherche et ce qui est faisable en fonction de la situation pratique sur le terrain. Il est également utile et conseillé à des usagers qui s'intéressent à s'impliquer dans des projets de recherche menés par les professionnels.

Voir notamment ce chapitre :

Sweeney, Angela & Morgan, Louise, **The levels and stages of service user/survivor involvement in research**, in Wallcraft, Jan ; Schrank, Beate ; Amering, Michaela, **Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research**, 2009, Chichester: Wiley-Blackwell, pp.25-35.

(Titre : Les niveaux et les stades de l'implication des usagers et survivants de la psychiatrie dans la recherche)

Fiche 7. A model and measure for quality service user involvement in health research

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Mots clés

Recherche action participative, implication des usagers des services de santé, théories du pouvoir, *empowerment*, méthodologie de recherche

Résumé de l'auteur

In the UK, researchers across the health professions are increasingly being encouraged by policymakers and research commissioners to 'involve' service users in research. A recent review shows there is some evidence that involving patients, carers, relatives, social or community groups directly and actively as part of the research process can improve the conduct of research studies and the impact of the findings. Yet, little is known about how involvement is played out within research studies and there is a need for more critical and consistent assessment of what constitutes quality involvement. The overall purpose of this paper is to support learning about quality service user involvement in health care research. The aim is to provide service users and researchers with a structured and consistent way to reflect and report on their experiences.

[Traduction du résumé]

Au Royaume-Uni, les chercheurs sont de plus en plus encouragés par les décideurs politiques et les organismes finançant la recherche à « impliquer » les usagers des services de santé dans la recherche. Une étude récente met en lumière la preuve que l'implication directe et de façon active des usagers, aidants, membres de la famille et des associations dans le processus de recherche peut améliorer la méthodologie et l'impact des résultats des projets de recherche. Par contre, peu d'informations existent concernant la manière dont cette implication se réalise sur le terrain et une évaluation critique et cohérente serait nécessaire pour déterminer ce qui constitue une implication de qualité selon ces chercheurs. L'objectif général de cet article est de soutenir l'apprentissage de la participation des usagers des services de santé dans la recherche. L'objectif est de fournir aux usagers et aux chercheurs une méthode pour structurer la réflexion et faire le bilan des expériences dans ce domaine grâce à une analyse.

Commentaire

Une synthèse des théories sociales du pouvoir et de l'« *empowerment* » ont été examinées afin de créer un modèle d'implication de qualité : le « Quality Involvement Framework ». Ce modèle prend

en compte à la fois des facteurs impactant les usagers (ce qu'ils s'estiment capable de faire, s'ils estiment que leur potentiel est effectivement exploité et apprécié) et des facteurs impactant les chercheurs (relations dans la recherche, méthodes et structures de recherche utilisées).

Cette méthode, d'utilisation pratique (questionnaire pour assurer une implication de qualité) à destination des chercheurs et des usagers permet une meilleure compréhension des contraintes et des possibilités d'implication. Les outils présentés dans cet article peuvent aider les équipes de recherche à réexaminer les facteurs personnels et les contextes de recherche qui influencent la nature et la qualité de l'implication des usagers dans la recherche, à reconnaître les questions récurrentes relatives à la qualité et ainsi contribuer à la politique et la pratique de la recherche.

Fiche 8. The role of service user research in generating knowledge-based health and social care: from conflict to contribution

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Mots clés

Recherche contrôlée par les usagers des services publics, savoir expérientiel vs savoir académique

Résumé de l'auteur

This article draws on the first-known review of user-controlled research, to explore the potential contribution of service user knowledge and service user research to the development of evidence-based policy and practice in health and social care.

[Traduction du résumé]

Cet article se base sur la première revue répertoriée de la recherche contrôlée par les usagers, en vue d'explorer la contribution potentielle des connaissances des utilisateurs de service au développement de la politique basée sur les preuves et la pratique dans les soins de santé et l'aide sociale.

Commentaire

Cet article place la discussion dans le contexte des idéologies de recherche rivales et l'histoire dans son sens plus large de l'implication des utilisateurs et de la recherche contrôlée par les utilisateurs. Le concept de connaissances « valables » reste contesté et l'article soutient, en se basant sur les opinions des utilisateurs de service, que leur recherche et leurs connaissances acquises par l'expérience ont de fortes chances d'avoir un rôle utile et particulier à jouer dans la génération de connaissances utiles en tant que partie d'un éventail plus large d'approches de recherche et de production de connaissances. Il affirme que la position de ces recherches doit être sauvegardée pour que cela puisse se produire.

Fiche 9. Strategies for Living

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Mots clés

Recherche action participative, santé mentale, usagers-chercheurs, savoir expérientiel, *empowerment*, méthodologie de recherche

Résumé de l'auteur

This article provides a discussion of the value of user-led research in mental health, with particular reference to the Strategies for Living project at the Mental Health Foundation.

[Traduction du résumé]

Cet article fournit une discussion sur la valeur de la recherche menée par l'utilisateur en santé mentale, avec une référence particulière au programme « Stratégies pour la vie » de la Fondation pour la santé mentale (Royaume-Uni).

Commentaire

Cet article décrit les deux phases du programme « Stratégies pour la vie » mené par la Mental Health Foundation pour faciliter et promouvoir la recherche conçue et menée par des usagers des services de santé mentale et tout son intérêt. Au cœur de tout ce programme est la reconnaissance de l'utilisateur en tant qu'expert principal de sa propre santé mentale - un principe de plus en plus reconnu dans ce domaine de la santé. Un projet pilote a d'abord été mené pour sélectionner les propositions de recherche des usagers remplissant cette condition. Six projets ont été choisis sur les thèmes suivants : les façons utilisées par les usagers pour la gestion de leur santé mentale, le soutien personnel et les relations avec autrui, l'impact des thérapies complémentaires et alternatives, et l'importance des croyances religieuses ou spirituelles dans la vie.

Pour soutenir ces projets, un soutien individuel aux usagers-chercheurs, ainsi que des formations ont été dispensés par la Mental Health Foundation comprenant les modules suivantes : introduction à la recherche, conception d'un questionnaire et techniques d'entretien, le format de « focus group », évolution d'un projet en cours et « *empowerment* », introduction à l'analyse des données, rédaction des rapports.

Enfin, les projets prévus pour la phase 2 de ce programme « Stratégies pour la vie » sont également abordés.

Fiche 10. The Ethics of Survivor Research, Guidelines for the ethical conduct of research carried out by mental health users and survivors

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Mots clés

Recherche action participative, implication des usagers/survivants de la psychiatrie, santé mentale, éthique de la recherche

Résumé de l'auteur

These guidelines are intended to assist researchers, trainers in research skills and interviewers working from the perspective of mental health service users and survivors. They are intended as helpful guidance on the ethical issues to be considered prior to the design and conduct of any survivor research project or research training programme. While the focus of these guidelines is on 'survivor research' or user-led research, they have significant implications for the involvement of service users in research initiated by academic and other researchers.

[Traduction du résumé]

Ce guide est conçu pour aider les chercheurs-usagers, les étudiants-usagers et les enquêteurs-usagers et donne des conseils utiles sur les questions éthiques à aborder en amont de la conception et de la réalisation de tout projet de recherche ou programme de formation sur la recherche organisée par les usagers-survivants de la psychiatrie. Bien que l'accent est mis sur la « recherche de survivants » ou recherche dirigée par les usagers en santé mentale, ce guide peut aussi avoir une importance considérable pour les chercheurs universitaires ou d'autres chercheurs qui souhaitent impliquer des usagers dans leur recherche.

Commentaire

Ce guide écrit par Alison Faulkner, chercheuse-survivante indépendante, a été conçu sur la base d'une consultation de 50 survivants-usagers chercheurs par le biais d'un questionnaire, des entretiens individuels et des focus group a été réalisée à travers le Royaume-Uni. Ce guide comprend des conseils utiles, des « check-lists », des verbatims des personnes consultées, et une bibliographie de ressources.

Des lignes directrices complètes pour tous les stades d'un projet de recherche, sont indiquées :

1. Les principes de base de la recherche : la précision et la transparence, *l'empowerment*, la question de son identité, l'engagement à évoluer à titre personnel, le respect, les chances égales, les approches théoriques, la responsabilité
2. La planification et la conception : comment s'impliquer dès le départ, le financement adéquat, la négociation de l'accès au terrain, la souplesse, les comités d'éthique, la diffusion des résultats et le retour des participants
3. Le recrutement et l'implication des chercheurs-pairs : le recrutement, l'inclusion, la rémunération, d'autres incitations à devenir chercheur
4. La formation, le soutien, la supervision et la sécurité
5. L'implication des participants à la recherche : la confidentialité, le consentement éclairé, le soutien aux participants et leur rémunération
6. L'analyse des résultats, le retour des participants et le retour donné aux participants
7. La diffusion et la mise en œuvre des résultats
8. La composition et les principes des comités d'éthique

Fiche 11. Critical perspectives on user involvement

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Mots clés

Recherche action participative, implication des usagers dans la recherche en santé mentale, perspectives critiques

Résumé de l'auteur

Drawing on contributions from user activists and academic researchers, this topical reader provides a critical stock take of the state of user involvement. It considers different contexts in which such involvement is taking place and includes diverse and sometimes conflicting perspectives on the issues involved.

[Traduction du résumé]

Ce livre rassemble les contributions de 30 auteurs (usagers militants et chercheurs universitaires) qui fournissent une analyse critique de l'implication des usagers dans différents contextes avec des points de vue divers et parfois conflictuels. L'implication des usagers dans des programmes de recherche et l'évaluation de son impact sont abordées.

Commentaire

Au Royaume-Uni, l'implication des utilisateurs des services sociaux et de santé dans la recherche et l'évaluation est devenue une politique officielle. Mais ce concept est-il vraiment établi et accepté par toutes les parties concernées ? Cet ouvrage comportant 18 textes donnant à voir l'expression de différentes voix (et styles linguistiques), apporte des éclairages à cette question. Il est structuré en trois parties principales : les mouvements (histoire, émergence, développement), l'action au sein des services (avec un focus sur les initiatives qui visent à permettre aux usagers des services de travailler avec les fournisseurs de services dans la réalisation du changement) et une réflexion sur l'implication des usagers dans la recherche (limites, impact, évaluation) à partir de contributions illustrant bien la variété des groupes d'usagers concernés (jeunes, jeunes mères, personnes âgées...).

Fiche 12. Keeping Service User Involvement In Research Honest

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Mots clés

Recherche action participative ; implication des usagers ; limites, apports et bénéfices

Résumé de l'auteur

Service user research has increasingly become a significant development on the research landscape. This article seeks to critically examine this development.

[Traduction du résumé]

La recherche menée par ou impliquant des usagers des services de santé mentale représente une évolution de plus en plus importante dans le paysage de la recherche. Cet article offre une analyse critique de cette évolution.

Commentaire

Cet article cherche à identifier les façons dont cette recherche peut rester « honnête » pour éviter le double danger d'une implication purement symbolique ou au contraire sa conception en tant que panacée. L'auteur aborde la représentation qu'ont les chercheurs des usagers, les bénéfices et les coûts inhérents à l'implication des usagers dans la recherche et la contribution des usagers à l'élargissement des connaissances. Il estime que ce type de recherche doit être soumis aux mêmes normes d'évaluation et de contrôle que toute autre approche utilisée pour la recherche afin d'assurer que cette méthode devienne pérenne.

Fiche 13. Handicap, recherche et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Mots clés

Disability studies ; mouvements sociaux, action collective, citoyenneté, théories sociologiques du handicap

Résumé de l'auteur

Cet article traite du développement d'une pratique de recherche basée sur le paradigme « émancipatoire », de ses principales caractéristiques, de son apport à la compréhension des politiques sociales et du handicap, de ses limites.

Commentaire

Les travaux sur la stratégie de recherche présentée dans cet article sont axés sur le partenariat avec les groupes de personnes ayant un handicap et inclut une dimension comparative ordonnée à la compréhension des changements sociaux. Les caractéristiques de l'approche individuelle et de l'approche sociale du handicap sont comparées, ainsi que l'évolution des approches de recherche sur les politiques sociales dans le champ du handicap. Les fondements idéologiques des stratégies des chercheurs et les principes de base du paradigme de la recherche émancipatoire sont exposés, ainsi que les critères d'évaluation d'une recherche fidèle à ce paradigme émancipatoire. Théoriquement et méthodologiquement, cette approche s'inscrit dans un courant de la recherche participative au sein duquel l'intervention sociologique suppose l'interaction entre le chercheur et le groupe qu'il étudie. En faisant participer les personnes handicapées aux différentes étapes de la recherche, elle permet à la fois de produire des connaissances scientifiques et d'œuvrer à un changement social susceptible de se traduire par l'émancipation des personnes handicapées.

Fiche 14. Participatory Action Research, Mental Health Service User Research, and the Hearing (our) Voices Projects

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Mots clés

Recherche action participative, implication des usagers, santé mentale, inclusion sociale, citoyenneté, schizophrénie

Résumé de l'auteur

In this article I discuss participatory action research as a framework for enabling people diagnosed with mental health problems to carry out research and in doing so to promote health equity, citizenship, and social justice for people with a mental health diagnosis. The participatory approach to research aims to involve ordinary community members in generating practical knowledge about issues and problems of concern to them and through this promoting personal and social change. The article traces the development of participatory action research and describes its application in the mental health service user research movement. The Hearing (our) Voices projects, participatory research projects carried out in Calgary, Alberta by a group of people diagnosed with schizophrenia, are described to illustrate this approach to mental health research. Participation in research to promote health equity is about inclusion and about how marginalized people can claim full and equal citizenship as participants in and contributors to society.

[Traduction du résumé]

Cet article explique comment la recherche action participative constitue un cadre pour permettre aux personnes ayant des problèmes de santé mentale de s'impliquer dans la recherche afin de promouvoir l'équité en santé, la citoyenneté et la justice sociale. L'approche participative vise à impliquer dans la production de la connaissance des membres ordinaires de la communauté pour produire des connaissances pratiques sur des questions et des problèmes qui les concernent afin de promouvoir le changement social et personnel. L'article retrace le développement de la recherche action participative et décrit son application dans le mouvement de recherche impliquant des usagers de services santé mentale. Des projets de recherche action participative à Calgary (Alberta) par un groupe de personnes ayant un diagnostic de schizophrénie et des personnes sans abri (projet « *Hearing (our) Voices* ») sont décrits pour illustrer cette approche de la recherche en santé mentale. La participation à la recherche pour promouvoir l'équité en santé porte sur l'inclusion et sur la façon dont les personnes marginalisées peuvent prétendre à la citoyenneté pleine et égale en tant que participants et en contribuant ainsi à la société.

Commentaire

La recherche-action participative (*PAR*) revendiquée par l'auteure renvoie plutôt à une philosophie de l'engagement qu'une simple méthode de recherche. Elle remplit trois objectifs : produire une connaissance pratique, mettre en œuvre les actions pour rendre cette connaissance disponible et apporter des transformations à la fois socialement et pour les individus qui y prennent part. Est pointée ici l'influence du passage d'un modèle médical à un modèle social du handicap. Le slogan "*Nothing about us without us*" va s'imposer en matière de recherche aussi, y compris aujourd'hui dans le secteur de la santé mentale.

La désignation des participants à la recherche est en soi un positionnement – une manière de se démarquer d'autres dénominations. L'auteure fait référence au mouvement social des activistes survivants de la psychiatrie. Pour son propre travail, elle préfère le terme d'usager (*user*) de services à celui de consommateur (*consumer*), bien que l'identité des personnes concernées ne puisse toujours être définie par le terme d'usager. Elle remarque cependant avec d'autres auteurs que le mouvement d'usagers/survivants n'a pas été capable de relever le défi de la force et de la dominance du modèle médical de la maladie mentale qui « pathologise » les comportements et les expériences de détresse mentale en déficit individuel ou en maladie.

A la suite d'autres auteurs, quatre niveaux d'implication des usagers dans la recherche sont identifiés : la consultation, la contribution, la collaboration et la maîtrise lorsque les usagers des services en contrôlent tous les aspects. Les deux projets décrits dans cet article relèvent de la recherche collaborative plus que de maîtrise – les personnes conservent un contrôle sur différents aspects de la recherche, pas tous. L'un porte sur le rapport avec les professionnels, l'autre sur le logement, avec l'ambition de changer la perception que l'environnement a de ces personnes et de la façon dont elles peuvent exercer leurs droits. Les focus groups et les entretiens y prennent une grande place et posent la question de l'entraînement à l'enquête. La valorisation des résultats a utilisé des voies différentes de celles privilégiées par la recherche académique, notamment un site web et une vidéo. Sont aussi posées la question de la propriété des résultats et celle de l'utilisation des budgets attribués aux projets déposés par le chercheur, dans les cas où les usagers ne sont pas d'accord avec le chercheur patenté.

Un film a été produit et les effets perdurent au-delà du financement de ce projet proprement dit. Le film est disponible [ici](#).

Fiche 15. "Nothing About Me, Without Me": Participatory Action Research with Self-Help/Mutual Aid Organizations for Psychiatric Consumer/Survivors

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Mots clés

Recherche action participative, auto-support, entraide mutuelle, santé mentale, usagers/survivants de la psychiatrie

Résumé de l'auteur

Participatory action research with self-help/mutual aid organizations for psychiatric consumer/survivors is reviewed. We begin by tracing the origins of and defining both participatory action research and self-help/mutual aid. In so doing, the degree of correspondence between the assumptions/values of participatory action research and those of self-help/mutual aid for psychiatric consumer/survivors is examined. We argue that participatory action research and self-help/mutual aid share four values in common: (a) empowerment, (b) supportive relationships, (c) social change, and (d) learning as an ongoing process. Next, selected examples of participatory action research with psychiatric consumer/survivor-controlled self-help/mutual aid organizations which illustrate these shared values are provided. We conclude with recommendations of how the key values can be promoted in both the methodological and substantive aspects of future participatory action research with self-help/mutual aid organizations for psychiatric consumer/survivors.

[Traduction du résumé]

Cette étude passe en revue les projets de recherche action participative développés avec des associations d'entraide des usagers et survivants de la psychiatrie. En premier lieu, l'origine et la définition de la recherche-action participative et les groupes de parole/associations d'entraide sont décrites. Ainsi, un lien est fait entre les hypothèses et les valeurs de la recherche-action participative et les groupes de parole/associations d'entraide. Les auteurs dégagent quatre valeurs communes : l'*empowerment* des usagers-survivants de la psychiatrie, le soutien mutuel, l'apprentissage continu tout au long du projet et le changement social. Des exemples de projets de recherche-action participative développés avec des associations d'entraide des usagers et survivants de la psychiatrie sur la base de ces valeurs sont décrits. En conclusion, les auteurs font des recommandations pour la promotion de ces valeurs pour la conception de la méthodologie et la réalisation de projets ultérieurs de recherche-action participative avec des associations d'entraide des usagers et survivants de la psychiatrie.

Commentaire

La multiplication des organisations ou associations d'auto-support/d'entraide mutuelle par et pour les personnes confrontées à des troubles graves de santé mentale a conduit à examiner la nature et les effets de ces diverses organisations et leurs relations avec le grand public et les services publics de santé mentale – en atteste la croissance rapide de la littérature de recherche sur ces organisations d'auto-support et d'entraide pour les usagers / survivants de la psychiatrie. A des degrés divers, la plupart de ces enquêtes ont utilisé des méthodes de recherche action participative.

Les auteurs soutiennent, après d'autres, que les méthodes de recherche, tels que la recherche-action participative, et les méthodes d'action, tels que les organisations d'auto-support/d'entraide, sont basées sur hypothèses sous-jacentes et des valeurs compatibles et que l'une et l'autre, représentent des alternatives aux approches conventionnelles (de recherche pour l'une et d'intervention pour l'autre).

Combinant les principes des deux traditions de recherche que sont la recherche participative qui place en son centre la question du pouvoir et la remise en cause de l'autorité afin d'œuvrer pour le changement social, et la recherche action reposant sur la valeur de la participation d'autres parties prenantes et l'utilisation des résultats de la recherche pour éclairer les décisions d'intervention, les auteurs définissent la recherche-action participative comme une approche de recherche qui consiste en un maximum de participation des parties prenantes, ceux dont les vies sont affectées par le problème à l'étude, dans la collecte et l'analyse d'informations dans le but de prendre des mesures et faire des changements.

Fiche 16. Telling different stories: User involvement in mental health research

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur le Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.](#)

Mots clés

Recherche action participative, implication des usagers/survivants de la psychiatrie dans la recherche, éthique de la recherche

Résumé de l'auteur

The paper looks at the developmental process of a user researchers unit based within a prestigious academic institution and the issues raised by this placement.

[Traduction du résumé]

Cet article décrit la mise en place d'une unité de recherche collaborative (*Service User Research Enterprise* - « SURE ») composée d'usagers et survivants de la psychiatrie et de cliniciens universitaires au sein du prestigieux Institut de la Psychiatrie à Londres.

Commentaire

Cet article décrit quelques exemples positifs de recherche collaborative entre les utilisateurs des services de santé mentale et les professionnels sans en minimiser les difficultés. Il explique notamment l'intérêt et l'efficacité de ces usagers-chercheurs salariés qui permettent d'entendre la voix d'autres usagers dans le cadre d'une recherche de bonne qualité, optimisant ainsi les possibilités de participation des usagers. Les relations des usagers-chercheurs avec les chercheurs universitaires sont analysées dans le contexte d'exemples de méthodologies permettant aux témoignages d'usagers d'être considérés comme des preuves. La nature même de la « preuve » est également discutée à la lumière des théories de Foucault et de la recherche féministe.

Bibliographie commentée

La bibliographie suivante présente les 51 références sur lesquelles se sont appuyés les chercheurs afin de mener leur recherche.

Chaque référence de la bibliographie commentée contient un lien donnant accès au document en accès libre ou payant (certaines ressources utilisées ne sont disponibles sur les plateformes les hébergeant que suite à un paiement pour accéder au document complet).

Pour les références ayant fait l'objet d'une fiche de lecture, le lien renvoie vers la notice complète du document sur le site internet du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.

AGIDD-SMQ, (2010), [L'appropriation du pouvoir, ensemble on y gagne](#), Actes colloque, Montréal, 2.06.2010. Publication AGID-SMQ Montréal, Québec

Les actes du Colloque de l'Association des Groupes d'Intervention en défense des Droits en Santé Mentale au Québec « C'est en cheminant à travers le processus qu'est l'appropriation du pouvoir que les personnes utilisatrices des services de santé mentale reprennent en main leur dignité et qu'elles arrivent à prendre leur place de citoyen et de citoyenne dans notre société... » Le collectif se nourrit d'expériences individuelles... Avec le support financier du Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, cette recherche permet l'émergence d'une parole collective des personnes utilisatrices.

Albrecht Gary L. ; Ravaud Jean-François ; Stiker Henri-Jacques, (2001), [L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives](#), Sciences sociales et santé, Volume 19 (4), 2001, pp. 43-73

Les « Disability Studies » constituent un champ original en pleine émergence, qui a des racines interdisciplinaires et théoriques fortes, mais qui est également modelé par l'activité sociale et politique. L'article donne une courte description des origines et de l'histoire des Disability Studies, et il examine la théorie, les modèles et les méthodes sur lesquels ce champ se fonde dans les pays anglo-saxons.

Barber, Rosemary ; Beresford, Peter ; Boote, Jonathan ; Cooper, Cindy ; Faulkner, Alison, (2011), [Evaluating the impact of service user involvement on research: a prospective case study](#), International Journal of Consumer Studies, 2011, Vol. 35 (6), pp. 609-615

Depuis que l'implication des usagers des services de santé mentale est intégrée dans la politique de santé au Royaume-Uni et au niveau international, il y a un intérêt accru pour l'évaluation des bénéfices potentiels et des résultats. Peu de ces études comportaient un modèle conceptuel d'évaluation et des détails sur le processus d'implication qui permettraient de reproduire une méthode de recherche. Cet article fournit une évaluation prospective et qualitative de l'implication des usagers dans un projet de recherche où les objectifs d'évaluation sont convenus d'avance.

Barnes, Marian ; Cotterell, Phil (Dir.), (2012), [Critical perspectives on user involvement](#), Bristol, Policy Press, 2012 (accès payant)

Ce livre rassemble les contributions de 29 auteurs (usagers militants et chercheurs universitaires) qui fournissent une analyse critique de l'implication des usagers dans différents contextes avec des points de vue divers et parfois conflictuels. L'implication des usagers dans des programmes de recherche et l'évaluation de son impact sont abordées.

Beresford, Peter, (2005), [Developing the theoretical basis for service user/survivor-led research and equal involvement in research](#), *Epidemiologia e Psichiatria Sociale*, 14(1), 2005, pp. 4-9

Cet article est écrit du point de vue d'un survivant de la psychiatrie-chercheur et élabore une hypothèse pour une participation pleine et égale de façon plus systématique des usagers et survivants dans les processus et les structures de recherche. Cet auteur met en cause l'importance classique de la théorie positiviste de la priorité des valeurs de « distance », de « neutralité » et d'« objectivité » qu'il estime porter préjudice aux usagers et leur savoir basé sur l'expérience.

Beresford, Peter, (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, 2007, pp. 329-341 (accès payant)

Cet article se base sur la première revue répertoriée de la recherche contrôlée par les usagers des services de santé mentale, en vue d'explorer la contribution potentielle des connaissances des usagers au développement de la politique « basée sur les preuves » et la pratique dans les soins de santé et de l'aide sociale. Il place la discussion dans le contexte des idéologies de recherche rivales et de l'histoire dans son sens plus large de l'implication des usagers dans la recherche et de la recherche contrôlée par les usagers et survivants de la psychiatrie.

Beresford, Peter, (2013), [Beyond the Usual Suspects : Towards inclusive User Involvement Research Report](#), *Shaping Our Lives*

Ce projet de recherche intitulé « Concevoir nos vies », ainsi que le rapport et les supports produits à sa suite sont destinés à permettre à tout usager de s'impliquer plus amplement dans les décisions impactant sa vie et dans les services de santé mentale qui sont censés rendre cela possible. Ce projet de recherche et de développement national a été soutenu par le Department of Health au Royaume-Uni et comprend des recommandations pour la recherche-action participative.

Boenink, Wilma, (2012), [L'expertise d'expérience des usagers de la psychiatrie](#), in Greacen, Tim ; Jouet, Emmanuelle, (dir.), *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie*, Ramonville, Erès, 2012, pp. 85-102 (accès payant)

Wilma Boenink est un des membres actifs du mouvement néerlandais des usagers de la psychiatrie. Elle est l'un des fondateurs de TREE, une entreprise néerlandaise, gérée par les usagers au niveau national œuvrant dans le domaine du rétablissement, de l'empowerment et de l'expérience des usagers des services de santé mentale. « Le concept de rétablissement met fin à l'idée qu'il faut qu'on soit "guéri" et exempt de symptômes pour [être autorisé] à jouer un rôle dans la société. Le rétablissement n'est possible qu'avec l'empowerment », dit-elle. L'article traduit est publié dans l'ouvrage dirigé par Tim Greacen et Emmanuelle Jouet.

Boucher, Normand, (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, Numéro 50, 2003, pp. 147-164

Les travaux sur la stratégie de recherche présentée dans cet article sont axés sur le partenariat avec les groupes de personnes handicapées et inclut une dimension comparative ordonnée à la compréhension des changements sociaux. Les caractéristiques de l'approche individuelle et de l'approche sociale du handicap sont comparées, ainsi que l'évolution des approches de recherche sur les politiques sociales dans le champ du handicap. Les fondements idéologiques des stratégies des chercheurs et les principes de base du paradigme de la recherche émancipatoire sont exposés, ainsi que les critères d'évaluation d'une recherche fidèle à ce paradigme émancipatoire.

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

Ce projet sur le soutien de l'implication des usagers des services de santé mentale dans la recherche, le réseautage et le partage de connaissances mené par Fran Branfield, Peter Beresford et l'équipe de « Shaping Our Lives » (Concevoir nos vies) met l'accent sur deux objectifs au cœur de l'implication des usagers : la capacité de travail collectif pour changer le paradigme et apporter un soutien mutuel et l'importance de la prise en compte de l'expérience, de l'opinion et des idées des usagers. Les obstacles à la réalisation de ces deux objectifs sont largement abordés et les méthodes préconisées par les usagers pour les surmonter.

Campbell, J., (1997), [How Consumers/Survivors are Evaluating the Quality of Psychiatric Care](#), Evaluation Review, Vol. 21(3), juin 1997, pp. 357-363 (accès payant)

Les usagers en santé mentale sont de plus en plus impliqués dans l'évaluation de la qualité des soins psychiatriques et dans l'application de stratégies de données sophistiquées pour influencer sur la réforme du système. Ce article montre comment ils ont identifié les indicateurs de résultats, collaboré à l'élaboration d'un rapport sur la santé, et conçu et mené des enquêtes d'auto-évaluation des consommateurs sur la satisfaction et les besoins et les préférences en matière de logement et de soutien, la définition du point de vue des consommateurs par le biais de groupes de discussion et les pilotes de cartographie conceptuelle.

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

Le livre vaut vraiment pour sa dimension historique, Judi Chamberlin (née Ross) ayant été l'une des principales initiatrices et co-présidente du Réseau Mondial des Usagers et Survivants de la Psychiatrie. Dans ce livre, elle montre comment elle a pu se réapproprier ses capacités en livrant son combat militant. On our Own est considéré comme le texte fondateur du Mouvement Mad Pride (source Wikipédia). Elle a participé au groupe d'expert dans la rédaction de la Convention de l'ONU des Droits des personnes handicapées. « Il existe de réelles indignités et des problèmes réels lorsque tous les aspects de la vie sont contrôlés - quand se lever, manger, douche et produits chimiques sont mis à l'intérieur de notre corps contre notre volonté », écrit-elle dans le New Times en 1981.

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, 2012, pp. 785-791 (accès payant)

Les usagers du Clubhouse de Winnipeg (centre communautaire de réhabilitation psychosociale) ont collaboré à un projet de recherche-action participative sur le concept du rétablissement en utilisant une méthode appelée « photovoice ». Ce projet collaboratif (« Nos Photos, Nos Voix ») démontre comment la recherche-action participative et la méthode photovoice sont bien adaptées à la recherche collaborative dans le domaine de la santé mentale qui respecte les principes sous-jacents d'« empowerment » et de rétablissement.

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, 2004, pp. 31-38

Ces trois professeurs de l'université de Birmingham décrivent leur expérience après avoir impliqué des usagers des services de santé mentale dans un projet de recherche (« Cases for Change in Mental Health ») relatif aux services de psychiatrie adulte réalisé pour le tout nouveau Institut pour la Santé

Mentale de l'Angleterre (NIMHe). Ils décrivent les avantages et les obstacles impactant cette implication avec des tableaux très clairs faisant état des bénéfices pour les chercheurs, des bénéfices pour les usagers, des obstacles à l'implication des usagers et des enseignements à tirer de ce projet.

Dadich, Ann, (2009), [Researching Community-based Support Networks: What Policymakers Should Know](#), Journal of Community Psychology, Vol. 37, N° 2, 2009, pp. 194–210

Les associations d'entraide pour les usagers des services de santé mentale ont un rôle précieux dans notre société. Cependant, il est difficile de mesurer la valeur de ce rôle uniquement par le biais d'une approche positiviste qui intéresse les responsables politiques en raison du fait que ces associations sont dirigées par les usagers eux-mêmes et la participation est volontaire. Cela nécessite l'implication des usagers afin d'identifier les indicateurs appropriés pour évaluer l'impact des activités des associations d'entraide, des méthodes de recherche appropriées et des calendriers ou délais de réalisation adaptés. Selon l'auteur, c'est uniquement par le biais de cette pluralité paradigmatique que la politique sociale remplira son rôle et son objectif d'améliorer le bien-être des citoyens.

Esmail, Laura ; Moore, Emily ; Rein, Alison, (2015), [Evaluating patient and stakeholder engagement in research: moving from theory to practice](#), Journal of Comparative Effectiveness Research, Vol. 4, N° 2, 2015, pp. 133-145

Cette étude américaine aborde le « fossé » existant entre les objectifs visés par l'implication des usagers dans la recherche et les évaluations effectivement réalisées pour déterminer si cette implication a rempli ces objectifs et a donné un « retour sur investissement ». Les auteurs fournissent une synthèse de la littérature sur les impacts hypothétiques de l'implication des usagers, les évaluations effectivement conduites, et identifient les mesures nécessaires pour combler ce fossé entre les promesses des projets de recherche impliquant les usagers et les preuves pour soutenir cette pratique. Des conseils pour mieux aligner les bénéfices escomptés aux méthodes d'évaluation, pour mieux identifier les critères d'évaluation et améliorer le processus de reporting sont également fournis.

Faulkner, Alison ; Nicholls, Vicky, (2001), [Strategies for Living](#), Journal of Integrated Care, Vol. 9 Iss 1, 2001, pp. 32-36

Cet article décrit les deux phases du programme « Stratégies pour la vie » mené par la Mental Health Foundation pour faciliter et promouvoir la recherche conçue et menée par des usagers des services de santé mentale et tout son intérêt. Au cœur de tout ce programme est la reconnaissance de l'utilisateur en tant qu'expert principal de sa propre santé mentale – un principe de plus en plus reconnu dans ce domaine de la santé.

Faulkner, Alison ; Morris, Brigid, (2003), [Expert Paper: User Involvement in Forensic Mental Health Research and Development](#), Liverpool: National R&D Programme on Forensic Mental Health

Ce rapport décrit les résultats et tire les bonnes pratiques de quatre projets de recherche financés par le programme « Santé Mentale dans le contexte médico-légal » (National Forensic Mental Health NHS Research and Development programme) du Royaume-Uni qui ont impliqué des usagers de différentes façons. Il donne aussi des conseils aux chercheurs intéressés par l'implication des usagers dans des structures type « UMD ».

Faulkner, Alison, (2004), [The Ethics of Survivor Research, Guidelines for the ethical conduct of research carried out by mental health users and survivors](#), The Policy Press

Ce guide écrit par Alison Faulkner, chercheuse-survivante indépendante, est conçu pour aider les chercheurs-usagers, les étudiants-usagers et les enquêteurs-usagers et donne des conseils utiles sur les questions éthiques à aborder en amont de la conception et de la réalisation de tout projet de recherche ou programme de formation sur la recherche organisé par les usagers-survivants de la psychiatrie. Ce guide peut néanmoins aussi avoir une importance considérable pour les chercheurs universitaires ou d'autres chercheurs qui souhaitent impliquer des usagers dans leur recherche.

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

La recherche qualitative vise à répondre aux questions concernées par le développement d'une compréhension de la signification et de l'expérience des dimensions de la vie des humains et des mondes sociaux. Central à une bonne recherche qualitative est de savoir si les significations subjectives des participants à la recherche, des actions et des contextes sociaux, tel qu'il est compris par eux, sont illuminés. Ce document vise à fournir aux chercheurs débutants, et ceux qui ne connaissent la recherche qualitative, avec une orientation aux principes qui guident l'évaluation de la conception, la conduite, les résultats et l'interprétation de la recherche qualitative. Il oriente le lecteur à deux points de vue philosophiques, les paradigmes de recherche et d'interprétation critiques, qui sous-tendent les deux méthodes de recherche qualitative le plus souvent utilisés dans la recherche en santé mentale, et comment la recherche qualitative est évaluée. Les critères d'évaluation de la qualité sont interconnectés avec les normes en matière d'éthique dans la recherche qualitative. Ils comprennent des principes de bonne pratique dans la conduite de la recherche qualitative, et pour la fiabilité dans l'interprétation des données qualitatives. Le document passe en revue ces critères, et explique comment ils peuvent être utilisés pour évaluer la recherche qualitative présentée dans les rapports de recherche. Ces principes offrent également quelques indications sur la conduite de la recherche qualitative solide pour la recherche qualitative débutant.

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

Ce rapport analyse les normes juridiques internationales et européennes en vigueur et compare les législations des États membres de l'UE dans le domaine de la capacité juridique. Les entretiens de la FRA avec des personnes souffrant de troubles mentaux et des personnes handicapées mentales soulignent l'influence que peut avoir la législation en matière de capacité juridique sur le quotidien des personnes handicapées. Les participants qui s'étaient vu retirer leur capacité juridique

partageaient un sentiment d'impuissance. Les conséquences des restrictions de la capacité juridique décrites par les personnes interrogées soulignent l'importance du développement de modèles fondés sur la prise de décisions assistée qui favorise l'indépendance et l'autonomie des personnes handicapées, conformément à la CRPD.

FRA, (2013), [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

La recherche sur le terrain a pris place entre novembre 2010 et juillet 2011 en Allemagne, en Bulgarie, en France, en Grèce, en Hongrie, en Lettonie, en Roumanie, au Royaume-Uni et en Suède. Des entretiens individuels et des groupes de discussion avec un nombre limité de personnes souffrant de troubles mentaux et de personnes handicapées intellectuelles ont permis de saisir l'essence des problèmes rencontrés, de les comprendre plus en profondeur. Les résultats montrent que les possibilités de mener une vie autonome et de prendre part à la vie sociale étaient réduites pour de nombreux participants à la recherche. Les attitudes stigmatisantes, hostiles et négatives contribuent à l'isolement ressenti par de nombreuses personnes interrogées. Ces attitudes entraînent des discriminations qui touchent les personnes handicapées intellectuelles ou souffrant de troubles mentaux dans tous les domaines de la vie sociale, notamment l'emploi, où une législation stricte interdit de tels phénomènes.

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

Le présent rapport de l'Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne (FRA) analyse les normes juridiques actuelles relatives à la capacité juridique dans l'UE et les contextualise avec les expériences de personnes interrogées dont la capacité juridique a été retirée ou restreinte. Ce rapport de la FRA révèle l'écart existant entre la promesse de la CRPD et la réalité à laquelle les personnes handicapées sont confrontées au quotidien dans l'UE et, ce faisant, espère contribuer à réduire cet écart.

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

Le rapport analyse des données sur la participation politique des personnes handicapées collectées dans les 28 États membres de l'Union européenne par l'Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne (FRA) et le Réseau d'études européen d'experts dans le domaine du handicap (ANED), financé par la Commission européenne. Les indicateurs relatifs aux droits de l'homme figurant dans le présent rapport montrent que la présence d'obstacles juridiques et administratifs, des processus et des informations inaccessibles et une mauvaise connaissance des droits politiques peuvent empêcher les personnes handicapées de prendre part à la vie politique de leur communauté.

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

Au sein d'un ouvrage collectif qui entend faire le point sur les solutions à apporter au handicap psychique à partir des témoignages des différents acteurs : psychiatres, universitaires, psychologues, sociologues, directeurs de services, familles, usagers, Philippe Guérard porte le discours des usagers eux-mêmes en tant qu'ils sont experts à travers leur expérience. Il témoigne de sa trajectoire personnelle avant de montrer comment l'association Advocacy France, dont il est Président, lutte pour les droits des usagers et porte les valeurs fondamentales que sont, pour l'utilisateur : la dignité, le respect, la non-disqualification, la non-discrimination, l'intégrité.

Gombos, Gabor, Dhanda, Amita, (2009), [Catalyzing self advocacy](#), Bhargavi V Davar

Gabor Gombos a été un des leaders historiques du Réseau Européen des Usagers et Survivants de la Psychiatrie dont il a été Président pendant de longues années avant de travailler pour le Mental Disability Advocacy Centre (MDAC) à Budapest. Après un séjour en Inde, il a été membre, représentant des ONG au Comité de l'ONU pour la CDPH à Genève. Ce livre, écrit avec Amita Dhanda, relate une expérience de self-advocacy en Inde et les enseignements qu'en tire Gabor Gombos.

Lehmann P., Stastny, P., (dir), (1977), [Alternatives beyond Psychiatry](#), Peter Lehmann Publishing

Peter Lehmann est connu pour avoir été l'un des fondateurs et l'un des principaux animateurs, à ses débuts, du Réseau Européen des Usagers et Survivants de la Psychiatrie. Ce volume regroupe 61 articles sur les alternatives à la psychiatrie et entend répondre, à partir des récits d'expériences, à des questions telles que : Qu'est-ce qui m'aide si je vais mal ? Comment puis-je trouver une aide valable pour un proche ou un ami dans le besoin ? Comment puis-je me protéger d'un traitement forcé ? Comme membre de la famille, ou comme ami, comment puis-je aider ? Que pourrais-je faire si je ne peux plus supporter de travailler dans le champ de la santé mentale ? Quelles sont les alternatives à la psychiatrie ? Comment puis-je m'investir dans la création d'alternatives ? Si vous assumez que la psychiatrie devrait être abolie, qu'est-ce que vous proposeriez à la place ?

Lehmann, P. (dir.), (2004), [Coming off psychiatric drugs. Successful withdraw from neuroleptics, antidepressants, lithium, carbamazepine and tranquilizers](#), Peter Lehmann Publishing (accès payant)

Dans cet ouvrage, 28 personnes d'Allemagne, Australie, Autriche, Belgique, Danemark, Hongrie, Japon, Nouvelle Zélande, Pays Bas, Royaume Uni, Suède, Suisse, USA écrivent sur leurs expériences de sevrage des médicaments et 8 professionnels (psychothérapeutes, médecins, psychiatres, travailleurs sociaux), racontent comment ils ont pu les aider dans cette démarche. La préface de Pirkko Lahti, Présidente de la Fédération Mondiale de Santé Mentale, répond de l'inscription du volume dans la revendication des droits de l'homme

McLaughlin, H., [Keeping Service User Involvement In Research Honest](#), *British Journal of Social Work*, Vol. 40, n° 5, 2010, pp. 1591-1608 (accès payant)

La recherche menée par ou impliquant des usagers des services de santé mentale représente une évolution de plus en plus importante dans le paysage de la recherche. Cet article offre une analyse critique de cette évolution et identifie les façons dont cette recherche peut rester « honnête » pour éviter le double danger d'une implication purement symbolique ou au contraire sa conception en tant que panacée.

Morrow, Elizabeth ; Ross, Fiona ; Grocott, Patricia ; Bennett, Janette, [A model and measure for quality service user involvement in health research](#), *International Journal of Consumer Studies*, Vol. 34, n° 5, 2010, pp. 532-539 (accès payant)

Au Royaume-Uni, les chercheurs sont de plus en plus encouragés par les décideurs politiques et les organismes finançant la recherche à « impliquer » les usagers des services de santé mentale dans la recherche. Les outils présentés dans cet article peuvent aider les équipes de recherche à réexaminer les facteurs personnels et les contextes de recherche qui influencent la nature et la qualité de l'implication des usagers dans la recherche, à reconnaître les questions récurrentes relatives à la qualité et ainsi contribuer à la politique et la pratique de la recherche.

Nelson, Geoffrey ; Ochocka, Joanna ; Griffin, Kara ; Lord, John, ["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, 1998, pp. 881-912

Cette étude passe en revue les projets de recherche développés avec des associations d'entraide des usagers et survivants de la psychiatrie. Ainsi, un lien est fait entre les hypothèses et les valeurs de la recherche-action participative et les groupes de parole/associations d'entraide avec quatre valeurs en commun qui sont dégagées : l'« empowerment » des usagers-survivants de la psychiatrie, le soutien mutuel, l'apprentissage tout au long du projet et la justice sociale. En conclusion, les auteurs font des recommandations pour la promotion de ces valeurs pour la conception de la méthodologie et la réalisation de projets ultérieurs de recherche-action participative avec des associations d'entraide des usagers et survivants de la psychiatrie.

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

Selon Nelson, Lord et Ochocka (2001), les spécificités des situations sociales des personnes ayant des problèmes de santé mentale ne peuvent se satisfaire des approches médicales traditionnelles de la psychiatrie. Celles-ci sont progressivement mises en cause par une philosophie de l'empowerment qui tend à promouvoir des mesures moins coercitives. Dans l'analyse que ces auteurs font de ce

processus de reconsidération, les sujets sont nommés « consumers/survivors », ce qui est déjà l'affirmation d'un positionnement. S'ajoute une référence plus nette à la santé mentale qu'à la maladie mentale.

Nelson, Geoffrey ; Ochocka, Joanna ; Janzen, Rich ; Trainor, John. [A Longitudinal Study of Mental Health Consumer/ Survivor Initiatives: Part 1 - Literature Review and Overview of the Study](#), Journal of Community Psychology, May 2006, Vol. 34, N° 3, pp. 247-260

Cette étude passe en revue les projets de recherche développés avec des associations d'entraide des usagers et survivants de la psychiatrie. En conclusion, les auteurs font des recommandations pour la promotion de ces valeurs, pour la conception de la méthodologie et la réalisation de projets ultérieurs de recherche-action participative avec des associations d'entraide des usagers et survivants de la psychiatrie.

Newbigging, Karen ; Ridley, Julie ; McKeown, Mick ; Machin, Karen ; Poursanidou, Dina ; Able, Laura ; Cruse, Kaaren ; Grey, Paul ; de la Haye, Stephanie ; Habte-Mariam, Zemikael ; Joseph, Doreen ; Kiansumba, Michelle ; Sadd, June, (2012), [The Right to Be Heard: Review of the Quality of Independent Mental Health Advocate \(IMHA\) Services in England](#), Rapport de Recherche

Ce projet de recherche sur la qualité des services rendus par les « IMHA » (Independent Mental Health Advocates - Médiateurs indépendants pour la santé mentale) a été commissionné par le Département de la Santé du Royaume-Uni. La recherche a été menée par une équipe de chercheurs indépendants comprenant quatre chercheurs universitaires et neuf co-chercheurs-usagers ayant une expérience des services de santé mentale et notamment de l'hospitalisation sans consentement pendant une période de 18 mois entre 2010 et 2011.

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 (accès payant)

Ce livre en 12 chapitres avec les contributions de 29 auteurs de plusieurs pays aborde les questions pratique, éthique, morale, méthodologique et philosophique de la participation des usagers à la recherche. L'utilisation et l'application des approches narratives, de recherche d'intervention et d'évaluation et des seuils de qualité sont traitées, proposant ainsi un cadre pour tout groupe souhaitant lancer un projet de recherche basé sur les principes et les valeurs applicables à la participation des usagers.

Ochocka, Joanna ; Janzen, Rich ; Nelson, Geoffrey, (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

Dans cet article, les auteurs décrivent le processus et les résultats de l'implication de quatre associations d'usagers et survivants de la psychiatrie dans un projet de recherche-action participative à Ontario (Canada). Des nouveaux rôles pour les chercheurs et pour encadrer les relations entre les chercheurs, usagers-chercheurs et participants ont été élaborés. En conclusion, les auteurs estiment

que l'importance de construire des relations sur cette base entre chercheurs et chercheurs usagers-survivants est la clef pour partager le pouvoir et les connaissances.

Pinches, Allan, (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)

Ce projet de recherche pour l'action sociale en collaboration avec des usagers représente une contribution importante à l'établissement des preuves (« evidence based ») et à l'analyse des expériences, réussites, défis, processus de résolution de problèmes, stratégies futures et domaines d'intérêt potentiels pour la participation des usagers à la recherche dans les services publics de santé mentale à Victoria en Australie.

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 (accès payant)

Cet article sur les « nouvelles priorités de recherche sur le handicap en Europe : vers un agenda maîtrisé par l'utilisateur final », présente les résultats d'une recherche participative incluant des organisations de personnes handicapées de pays européens, le projet EuRADE (European Research Agendas for Disability Equality). L'article reprend les résultats d'une étude consultative menée auprès de 68 organisations issues de 25 pays et illustre comment les priorités de recherche identifiées par les organisations représentatives de personnes handicapées ont été utilisées pour influencer le financement de la recherche au niveau européen.

Rose, Diana, (2004), [Telling different stories: User involvement in mental health research](#), Research and Policy Planning, Vol. 22, n° 2, pp. 23-30

Cet article décrit la mise en place d'une unité de recherche collaborative (Service User Research Enterprise - « SURE ») composée d'usagers et survivants de la psychiatrie et de cliniciens universitaires au sein du prestigieux Institut de la Psychiatrie à Londres. Il explique notamment l'intérêt et l'efficacité de ces usagers-chercheurs salariés qui permettent d'entendre la voix d'autres usagers dans le cadre d'une recherche de bonne qualité, optimisant ainsi les possibilités de participation des usagers.

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

Cet article montre en quoi la recherche dans le domaine de la santé mentale qui est conçue, menée et contrôlée par les usagers et survivants de la psychiatrie est la méthode la plus évoluée de la recherche-action participative. Le savoir expérientiel (opposé au savoir clinique) occupe un rôle central pendant tout le processus de recherche – du stade de la conception à l’analyse et l’interprétation des résultats. Ces études favorisent la connaissance intime du sujet plutôt que la « distance scientifique » si souvent prônée. Enfin, l’objectif de cette étude était de décrire les réalisations et les défis de projets de recherche menés et contrôlés par les survivants de la psychiatrie et comment ces projets soulèvent des questionnements fondamentaux concernant la production du savoir classique et la nature même de ce qui est la psychiatrie « basée sur des preuves » (evidence based).

Russo, Jasna ; Beresford, Peter, (2015), [Between exclusion and colonisation: seeking a place for mad people’s knowledge in academia](#), *Disability & Society*, 30:1, 153-157 (accès payant)

Le récit psychiatrique omniprésent de la maladie mentale a toujours eu son « contre-récit », c’est à dire les histoires de vie des personnes étiquetées « folles ». La relation entre ces deux récits a toujours été une relation de domination : la voix des usagers n’a pas été et continue à ne pas être prise en compte, écrasée, réduite au silence ou même effacée au cours des traitements psychiatriques. Les auteurs qui se qualifient de survivants de la psychiatrie et qui ont vécu cette expérience abordent les similitudes de cette tradition et les efforts universitaires actuels pour y mettre fin dans un partenariat de recherche entre égaux.

Schneider, Barbara (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

Cet article explique comment la recherche-action participative constitue un cadre pour permettre aux personnes ayant des problèmes de santé mentale de s’impliquer dans la recherche afin de promouvoir l’égalité, la citoyenneté et la justice sociale des personnes ayant reçu un diagnostic psychiatrique, ainsi que pour tout citoyen souhaitant contribuer à la connaissance des problèmes les concernant. Un film a été produit et les effets perdurent au-delà du financement de ce projet proprement dit.

Staddon, Patsy (Dir.), (2013), [Mental health service users in research: critical sociological perspectives](#), Bristol, The Policy Press (accès payant)

Cet ouvrage composé de 11 chapitres d’auteurs différents qui s’identifient tous en tant qu’usagers ou survivants de la psychiatrie est considéré comme une contribution majeure pour le développement et la reconnaissance accrue de l’importance de l’implication des usagers des services de santé mentale dans la recherche. Ce livre a été publié en tant que suite de la série de séminaires « Recherche en santé mentale : perspectives sociologiques et perspectives des usagers/survivants » organisée à la Bibliothèque nationale du Royaume-Uni (British Library) située à Londres en 2009. Des questions permettant l’auto-réflexion des chercheurs et des exemples pratiques sont fournis pour leur permettre de mettre en cause leurs pratiques.

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, 2007, pp. 173-83

L'objectif de ce projet était d'impliquer des usagers dès le stade de la réponse à un appel d'offre de recherche sur l'expérience des parents ayant eu un enfant prématuré et d'examiner les obstacles, les catalyseurs et l'impact de l'implication des usagers à ce stade. Des réunions consacrées à la rédaction de la réponse ont été organisées autour de l'expérience et de l'opinion des usagers. Le chercheur a agi en tant que facilitateur pour la rédaction de la réponse prenant en compte la contribution des usagers et l'avis d'un Conseil scientifique. L'implication des usagers avait un impact important sur la conception des objectifs et des méthodes préconisées pour le projet soumis, ainsi que sur les aspects éthiques.

Stewart, R. ; Bhagwanjee, A., [Promoting group empowerment and self-reliance through participatory research: a case study of people with physical disability](#), Disability and Rehabilitation, Vol. 21 (7), 1999, pp 338-345

Le mouvement des personnes handicapées engagé en Amérique du Nord dans la lutte des droits civiques a conduit à transformer les principes mêmes de la recherche sur les conditions de vie des personnes concernées : on ne conçoit plus de réaliser ces analyses sans leur participation active, et elles devraient en retirer une transformation de leur accès à l'information et au pouvoir de décision (empowerment). Cette évolution est bien engagée mais encore récente, même dans le cas de handicaps physiques. Cette étude montre comment ce type de recherche reposant sur la participation active des personnes handicapées physiques et le travail en groupe constitue un outil inestimable pour créer des opportunités de reprise de confiance en soi et d'autonomisation des populations marginalisées ayant des incapacités.

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

Article de référence, un peu daté, essentiel pour la définition de la recherche participative et émancipatrice quelles que soient les incapacités/déficiences des personnes participant à la recherche. Les principes de la recherche émancipatrice sont mis en évidence et les projets de recherche des auteurs se réclamant de cette approche examinés dans une perspective critique. Un certain nombre de contradictions sont mises en évidence et une tentative réalisée pour concilier les exigences doubles de l'action publique et de la rigueur académique. Traduction par Normand Boucher.

Sweeney, Angela ; Beresford, Peter ; Faulkner, Alison ; Nettle, Mary ; Rose, Diana (Dir.), (2009), [This is survivor research](#), Ross-on-Wye: PCCS Books Eds (accès payant)

Ce livre constitue la bible de la recherche menée par les (ex-)usagers et survivants de la psychiatrie. Il démontre le développement important de cette recherche dans le domaine des sciences sociales, et le changement de paradigme grâce à la recherche menée par des personnes qui jusqu'à peu n'étaient vues que comme des « sujets » de recherche. Ecrit par les pionniers de cette approche de la recherche, ce livre était le tout premier à donner les détails de sa théorie et de sa pratique, ainsi que des exemples de projets de recherche et des conseils pour ceux qui souhaitent mener leurs propres projets.

Trivedi, Premila ; Wykes, Til, (2002), [From passive subjects to equal partners, Qualitative review of user involvement in research](#), The British Journal of Psychiatry, 181(6), pp. 468-472

Le Département de la Santé et les organismes de financement de la recherche au Royaume-Uni recommandent que les chercheurs universitaires travaillent étroitement avec les usagers des services de santé mentale dans le cadre de leurs projets de recherche. Cette expérience a permis d'éclairer la contribution des usagers-chercheurs, et notamment leur apport de nouvelles questions de recherche, l'intervention plus « conviviale » auprès d'autres usagers participants, et le choix des indicateurs d'évaluation des résultats.

University of the West of England (UWE), Programme « [The Service User and Carer Involvement in Research \(SUCIR\)](#) »

La Faculté des Sciences de la vie et de la santé de l'Université de l'Ouest de l'Angleterre s'est engagée pour promouvoir et faciliter l'implication des usagers et aidants des services de santé mentale dans la recherche menée par les enseignants-chercheurs de la Faculté et pour le respect des bonnes pratiques applicables à cette implication en mettant en place le programme « SUCIR » offrant des ressources et des moyens aux chercheurs. L'université a mis en place un Comité de pilotage co-présidé par un chercheur et un usager avec une forte implication des usagers pour réaliser et soutenir les initiatives d'implication des usagers et aidants dans la recherche.

Wallcraft, Jan ; Schrank, Beate ; Amering, Michaela (Dir.), (2009), [Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research](#). Chichester: Wiley-Blackwell (accès payant)

Ce livre à destination à la fois des chercheurs et des usagers décrit le contexte et les principes du concept de l'implication des usagers des services de santé mentale dans la recherche et les défis spécifiques inhérents à cette implication. Des conseils pratiques pour mener à bien cette implication et pour construire et maintenir une collaboration professionnelle sont abordés.

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

Une équipe internationale composée d'utilisateurs et de survivants de la psychiatrie promouvant les droits de l'homme pour toutes les personnes a collaboré à l'élaboration de la Convention onusienne de 2006 des droits des personnes handicapées et participé activement à la rédaction et à la coordination des travaux des militants des droits des personnes handicapées sur plusieurs articles importants, notamment l'article 12 sur la capacité juridique, l'article 14 sur la liberté, l'article 15 sur la torture, l'article 17 sur l'intégrité de la personne, l'article 22 sur la vie privée, l'article 23 sur la maison et la famille, l'article 27 sur l'emploi, l'article 29 sur la participation politique, et une partie de l'article 25 sur la santé. Une grande partie de ses propositions a été acceptée.

Cette revue de littérature a été réalisée dans le cadre du projet de recherche appliquée « **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 handicapées psychiques par les décideurs publics** » menée par Advocacy France. La réalisation de ce travail a été confiée à Isabelle Maillard (Docteure en sociologie), avec la collaboration de Stéphanie Wooley (traductrice) et de Claude Deutsch (conseiller scientifique de l'association Advocacy France)

L'objectif de cette revue de littérature est de rendre compte des connaissances actuelles en recherche appliquée sur la participation des personnes handicapées psychiques aux processus de recherche-action collaborative.



Annexe 2 : Charte de la recherche-action

Définition du cadre de cette Recherche-Action (RA) participative :

DEFINITION DES FONCTIONS ET DES ROLES DES MEMBRES DU GROUPE

Les fonctions et les rôles des CHERCHEURS-ACTEURS / USAGERS-ACTEURS :

Chercheurs : chercher pour trouver les moyens de répondre à nos questionnements (lectures, enquêtes, interviews, observations...). Il s'agit donc de faire un état des lieux de l'écart entre la loi et le respect des droits dans la pratique et, pour cela, il faut construire des guides d'entretiens, interviewer des personnes (élus, professionnels, ...), faire ressortir votre analyse, faire des propositions d'amélioration. Le tout en étant soutenu, formé et préparé par et avec les accompagnatrices de la RA.

Acteurs : décider pour agir ensemble afin de mettre en œuvre notre projet.

Un chercheur-acteur intervient dans ce groupe en qualité de personne concernée par les troubles de la santé mentale, forte de son expérience et de ses connaissances, au même titre que les autres. Un principe de démocratie participative, d'égalité de la parole et de la prise de décision est au centre de cette recherche-action. Cette recherche-action représente un espace autre que celui du GEM où les fonctions dans les GEM de chacun n'ont pas de place. Ici, que l'on soit président de GEM, bénévole, usager... chacun a la même place.

Les fonctions et les rôles des CHERCHEURS-ACCOMPAGNATEURS

Mobilisatrice, de chaque ressource vers le sens que se donne le groupe,

Stimuler la parole et l'implication de tous, de façon équitable,

Facilitatrice...

DEFINITION DU CADRE DE CONFIDENTIALITE DES JOURNAUX D'ATELIERS

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

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

Les règles de vie relatives au fonctionnement de la RA :

Chaque membre du groupe à sa place, son droit à la parole et à l'écoute (à ce que l'on prête attention à ce qu'il veut dire). Une place égalitaire à celle des autres.

Se respecter : ne pas se moquer, rire par moquerie, ni juger.

Respecter le temps de parole de chacun : ne pas la monopoliser, ni la couper.

Avancer au rythme de chacun. S'autoriser à interrompre le groupe pour le solliciter sur une incompréhension.

Assumer nos désaccords car les thèses, synthèses et antithèses enrichissent la réflexion/débat.

Assurer la confidentialité et respect l'intimité de ce qui se dit et produit dans la RA.

Chacun est responsable de la convivialité dans le groupe, du respect de notre thème de travail...

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

Pour favoriser l'accès au travail en milieu ordinaire : faut mettre en place du tutorat en entreprise, de la pairémulation.

Pour modifier la législation et renforcer les droits en santé mentale

Agir en prévention
 Sur la formation à la santé mentale des juges / instances juridiques, notamment quand une personne n'a pas les moyens de se payer un avocat, un expert compétent pour faire valoir ses droits.

Méthode alternative de la restitution de notre RA à imaginer (BD, pictogramme, ...)

Annexe 3 : La RA - Focus group hautois

Connaître ses droits en santé mentale et savoir les faire prévaloir

que le projet de vie de la personne soit pris en compte (notamment dans les décisions CDAPH)
 Pour provoquer des changements sociaux pour tous et améliorer le quotidien en santé mentale

Sur l'amélioration des conditions de vie

Sur la prise en compte de la parole des personnes en santé mentale

Sur la simplification de l'accès aux droits

Ce qui est possible grâce au GEM qui crédibilise la parole d'une personne dans ses démarches = médiateur

Etre Informé, formé et orienté pour mener des démarches

Connaître ses droits
 De la tutelle

Envisager la sortie possible du système institutionnel

Comment disposer de ses biens, être entendu quand il n'y a pas de relai de tutelle (en cas d'absence du tuteur) et participer aux décisions nous concernant ?

Sortir des jugements, des préjugés et s'exprimer pour faire changer les choses et amener les autres à lever leurs préjugés.

Une barrière : le fait que les entreprises préfèrent payer une taxe à l'Agefiph plutôt que d'embaucher 6% de personnes ayant un handicap.
 Le recours à l'accès aux médicaments par les médecins psychiatres qui empêchent de penser et agir
 La stigmatisation (être enfermé dans une case) liée à un événement de son parcours par un professionnel/institution et amenant à un refus d'accompagnement ou à traitement différencié : Pourquoi être accablé en raison de son passé/passif et ne pas prendre en compte le présent et l'avenir, l'évolution de chacun ? → Double peine ≠ droit à l'oubli de son passé

Recherche-Action (RA) = Accompagnement

Agir

Création

But de la RA

Besoins

S'enrichir des autres et de leur parcours

Questionner

Discernement Pour abattre les barrières et Accéder à la crédibilité

Conviction

D'accompagnement spécifique, humain et impliqué

D'écoute

D'empathie

De compréhension

De formation des usagers

Echanger autour de nos opinions, besoins provisoires de soutien et d'accompagnement (notamment sur la tutelle/curatelle pour faire lever une mesure de protection et être réellement autonome dans la gestion de notre budget et de nos biens après)

L'absence de respect de la dignité et des droits des personnes en difficultés (ex : l'accès aux soins) mais aussi de la parole et de l'affabulation / mensonge → par ceux qui nous entourent (professionnels...).

Les appellations stigmatisantes (ex : AAH : est-ce une avantage ou un inconvénient ?)

L'absence de respect de la dignité et des droits des personnes en difficultés (ex : l'accès aux soins) mais aussi de la parole et de l'affabulation / mensonge → par ceux qui nous entourent (professionnels...).

La non reconnaissance de nos savoirs / compétences spécifiques alors que nous contribuons de façon citoyenne à la vie de la cité, dans le milieu associatif (ex : GEM). La non reconnaissance en qualité de personne à part entière.

L'insuffisance du revenu et le calcul de l'AAH en fonction du revenu du conjoint

La formation des professionnels

Annexe 4 : Eléments de synthèse sur les problématiques les plus sensibles ressorties des premiers échanges engagés en Normandie

1- Tutelles, curatelles : un déficit d'attention et de reconnaissance

Elles ont été considérées du point de vue de la difficulté à faire valoir ses droits et du manque de respect et de considération dont peuvent faire preuve les agents concernés. Un paradoxe conduisant, faute de moyens et d'attention, à ce que les usagers assurent certaines de ces tâches sans en avoir la légitimité. Cela est significatif de l'absence de prise en compte des usagers et de relations basées sur la défiance. Comment faire valoir ses droits, ses choix de dépenses, ses besoins, quand aucun crédit n'est accordé à la personne ? Comment se sentir « protégé » quand le gérant de tutelles abuse de la vulnérabilité des personnes ?

2- Accès et rapport aux soins

Les problèmes d'accès aux soins et de continuité dans l'accès aux traitements (médicaments) sont également apparus ; ils ne sont pas sans rapports avec l'entourage et les soutiens sociaux (aide, accompagnement). Interrogations sur le droit d'information des personnes relativement à leur maladie, sur leurs traitements et leurs conséquences sur la vie sociale face à des psychiatres refusant d'annoncer le diagnostic ou d'expliquer la maladie au patient, l'obligeant à effectuer des démarches isolées ; sur les possibilités de participer au choix du médecin, de discuter de la pertinence des prescriptions et de l'adéquation d'un traitement médicamenteux ; sur les possibilités de faire évoluer les institutions sur la demande d'écoute (indifférence récurrente).

3- Discriminations dans l'accès au travail, et dans le maintien dans l'emploi

Pour les discriminations et disqualifications (jugement d'inemployabilité), directement associées au type de troubles d'ordre psychique auxquels les usagers sont confrontés, une reconnaissance et une prise en compte sont-elles possibles ou faut-il ruser, cacher pour éviter d'être rejeté ? Ou s'auto-exclure, avec tout ce que cela suppose de souffrance, de culpabilité et de honte ? Comment les dispositions relatives aux discriminations pourraient-elles être utilisées pour agir sur les possibilités et limites d'accès au travail ? Cela suppose de discuter du cantonnement des personnes aux emplois sous-qualifiés, des possibilités d'adaptation ou de prise en compte et des conditions qui permettraient d'intégrer l'impossibilité de travailler au sens classique du terme dans un statut et un mode de vie où le travail aurait tout de même sa place (bénévolat, associations, engagements...).

L'entourage familial, amical, le voisinage et la parentalité

Le jugement et le positionnement des proches sont également fondamentaux pour les usagers, car elles conditionnent leur mobilisation. L'absence de soutien et de considération peut participer à l'augmentation de la souffrance psychique et à l'isolement. Les troubles du voisinage en lien avec les

difficultés psychiques sont également évoqués et renvoient à des écarts d'information, de communication et de régulation. Il est enfin possible de rapporter le rôle joué par l'ECC à cette entrée : un lieu de rencontre qui fasse « entourage », ce que Pascale Jamoulle¹³⁷ appelle la parenté sociale, et qui permette aux plus vulnérables d'échapper à la solitude.

Evoqué à plusieurs reprises, le non-respect et la non-reconnaissance du droit à exercer leur parentalité, avec des situations de placement d'enfant jugées infondées et abusives (par exemple des temps de visite des enfants réduits au minimum - 1h par semaine) vécues sur le mode de l'injustice. Situations de séparation et de rupture avec les enfants insupportables à vivre pour les parents dans une double souffrance, celle d'être éloignés de leurs enfants, de n'avoir pas plus de temps avec eux pour s'en occuper, et celle de voir leur aptitude à jouer leur rôle de parent disqualifiée. Incertitudes et aléas sont évoqués à propos des ouvertures annoncées par l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE).

Un couple de participants, à propos de ces discriminations et disqualifications liées au « handicap psychique », a produit un document de témoignage. En mobilisant leurs ressources respectives (écriture pour l'un, collage pour l'autre), ils ont élaboré un livret relié de format A4 pour témoigner du déni de reconnaissance de leur capacité à exercer leur parentalité et de la souffrance qui en découle (pour eux-mêmes et leurs enfants).

¹³⁷ *Des hommes sur le fil. La construction de l'identité masculine en milieux précaires*, La Découverte, 2009

Annexe 5 : Synthèse sur le thème : « Prévention et prise en compte de la souffrance psychique » – Focus group normand, 1^{ère} année de recherche

La prévention a été entendue dans un double sens : primaire (avant d'entrer dans la psychiatrie) et secondaire (pour ne pas y retourner et ne pas en souffrir). « Notre société créée de la pathologie » : précarité, problèmes de santé mentale associées ou non, etc. La précarisation croissante des conditions de vie, l'incertitude des parcours et des trajectoires fragilisent les personnes les plus fragiles, notamment celles disposant de faibles supports sociaux et familiaux en les plaçant dans des situations de vulnérabilité pouvant retentir sur la santé mentale (mal-être, souffrance psychosociales, etc.). Référence aux hospitalisations en psychiatrie abusives ou non fondées du point de vue des personnes, dont certaines pourraient constituer un mode de gestion de la misère sociale dans le contexte de développement de la précarité et de multiplication des facteurs et des contextes producteurs de vulnérabilités sociales.

Le constat d'un déficit de reconnaissance, de prévention, d'évaluation et de prise en compte de la « *douleur psychique* » est fait plus largement ; il renvoie à des événements de vie (familiaux, sociaux, médicaux) ayant des retentissements sur le psychisme (deuil, divorce, maladie, cancer...). « *Non nommée* », elle reste « *non évaluée* » et « *non soignée* »¹³⁸. L'exemple des enfants de femmes battues, en situation de « *douleur psychique* » est évoqué : des situations souvent non évaluées et non soutenues. Cela pose plusieurs questions en termes de prévention et d'évaluation si l'on veut anticiper les risques de glissement ou de cristallisation des difficultés d'ordre psychique vers des troubles aux formes plus sévères.

Les inégalités et les injustices en matière de traitement et de respect des droits vont de pair avec des représentations disqualifiantes qui se traduisent dans les appellations (personnes considérées comme déficientes). Sur toutes les zones de difficulté, des aménagements sont imaginables et possibles comme cela a été le cas partiellement avec la lutte pour faire reconnaître le « *handicap psychique* »¹³⁹.

Cette question a suscité d'importantes réactions personnelles des participants faisant état de phases de souffrance intenses ayant pu les conduire au bord d'une tentative de suicide. Faire de la prévention ici, ce n'est pas donc seulement aider des personnes encore indemnes de ces troubles à se protéger, mais introduire dans le champ de la vie des usagers – à tous les degrés de leur relation à la psychiatrie – des ressources préventives pouvant les aider à éviter de tels épisodes en bénéficiant d'une meilleure attention. A propos des modes d'entrée en psychiatrie, un participant a témoigné des circonstances et conditions de son entrée en psychiatrie. Suite à diverses épreuves d'errance, de précarité et de mise en danger, épuisée, « *au bout du rouleau* », après consultation d'un médecin généraliste, elle a été hospitalisée en psychiatrie en guise d'attention, d'aide et de soutien. Sentiment d'orientation abusive très mal vécue qui a conduit la personne à fuir vers une association apportant de l'aide et du soutien aux personnes sans abri. D'autres périodes d'épuisement ont suivi, ainsi que de nouvelles hospitalisations. La personne déclare s'en être sortie en 2006 et garder depuis ses distances avec la psychiatrie.

Le document de synthèse élaboré sur cette thématique développe les points suivants : l'importance du soutien, de l'écoute et de l'accompagnement des personnes en souffrance pour prévenir

¹³⁸ Par comparaison à la « douleur physique », plus facilement identifiable, identifiée et donc traitée, bien que les conséquences de la souffrance psychique n'en soient pas moins dramatiques – ce dont témoignent les suicides en psychiatrie.

¹³⁹ Par exemple, pour prendre le train il est possible pour les personnes handicapées physiques de bénéficier d'accompagnateurs de la SNCF alors que l'équivalent n'existe pas en cas de handicap ou de troubles psychique.

l'isolement et ses effets ; les limites des ressources spécialisées (trop centrées sur les soins et la maladie, problèmes de confiance et d'asymétrie dans les relations, faible prise en compte des droits des patients) ; l'inventaire des ressources alternatives mobilisables (personnes-ressources, lieux alternatifs, activités diversifiées, médecines douces, travail sur soi).

D'autres questions ont été évoquées :

Isolement et santé mentale

Les problèmes de santé mentale prennent une acuité particulière chez les personnes en situation d'isolement, seules, sans soutiens sociaux ou familiaux (perte des parents ou des proches, absence de famille, séparation d'avec le conjoint, perte des amis, placement des enfants). L'amenuisement des supports sociaux et familiaux peut générer des situations de grande détresse et favoriser l'émergence d'idées suicidaires. Les personnes souffrant d'un handicap psychique ont une santé mentale et peuvent aspirer au bien-être et à un relatif équilibre ; ils peuvent aussi voir leurs difficultés amplifiées par un surcroît de facteurs défavorables sur le plan psycho-social. Ce thème relève en partie du thème proposé sur le terrain de la prévention.

Précarité des ressources et des conditions de vie (AAH)

Les personnes reconnues handicapées ne disposant d'aucune autre ressource que l'AAH, en-deçà du seuil de pauvreté, sont confrontées à des conditions de vie extrêmement précaires. Est également souligné un vide dans les politiques publiques concernant les jeunes adultes (18-25 ans) sans soutiens sociaux et familiaux, ni travail ni ressources, pour lesquels il n'existe aucun dispositif type RSA, ce qui contribue à les exposer à des conditions de vie particulièrement précaires dans les marges de la ville (dans la rue, en squat, etc.). Cela interroge les participants sur les possibilités de prévenir ces situations et ces trajectoires marquées par des ruptures (familiales, sociales, professionnelles) (cf. Point 5)

Interrogations par rapport au Conseil départemental (AAH, pouvoir par rapport aux associations), à la MDPH (très compliqué de faire entendre le projet de vie). La spécificité du « handicap psychique », par comparaison au handicap physique, est qu' « *il ne se voit pas. Donc c'est ça notre problématique* ». L'invisibilité de ce type de handicap contribue à rendre plus complexe les démarches visant à se faire reconnaître comme « handicapé psychique » et à faire valoir ses droits, notamment l'obtention de l'AAH. Comment faire valoir et respecter son projet de vie auprès des instances concernées (Conseil Général, MDPH, CDA, élus) ? Demeurent des problèmes de reconnaissance des personnes (situation, engagement, bénévolat, utilité sociale, droits pour accès au logement) et de l'investissement associatif dans le projet de vie de la personne : « *Il faut que les élus, la MDPH et le Préfet l'entendent ça.* ».

Le bénévolat devrait ici être reconnu comme un travail comme un autre à cette différence près qu'il n'est pas rémunéré ; il offre une souplesse permettant à la personne de moduler ses investissements et d'ajuster son engagement en fonction des variations de son état de santé mentale et physique (i.e. les effets secondaires des traitements, notamment la grande fatigue qui peut en découler à certains moments) ; il n'implique pas de justifier ses absences, contrairement à un employeur.

Accès au logement

Le problème de l'accès au logement se pose de manière récurrente pour les personnes en souffrance psychique ou ayant des troubles d'ordre psychique. Plusieurs personnes témoignent en ce sens.

En cas de mesure de protection (tutelle ou curatelle), la question de l'accès au logement peut apparaître problématique. Au-delà des promesses d'aide et de soutien des tuteurs ou curateurs dans les démarches à engager, beaucoup sont méfiants (promesses souvent non tenues, sensation de détournement) ; le fait d'être sous mesure de protection peut constituer un frein pour certains propriétaires ou agences qui peuvent se montrer réticents par méconnaissance des problématiques auxquelles sont confrontées les personnes concernées, mais aussi des droits et des garanties auxquels ils peuvent prétendre (moindres risques d'impayés). Les discriminations dans l'accès au logement fondées sur le statut de protection des personnes confrontées à des troubles psychiques sans être systématiques¹⁴⁰, sont loin d'être rares et contribuent à mettre plus encore en tension les personnes. Ce facteur de discrimination conduit certains tuteurs ou curateurs à opter pour une stratégie consistant à taire la mesure de protection de la personne.

Les personnes en « *souffrance psychique* » ou confrontées à un handicap ou un trouble psychique sont « *prioritaires sans l'être* » concernant le droit au logement opposable (le droit à faire valoir le droit au logement) ; « plus prioritaires », les personnes sans logement vivant dans la rue, par exemple. L'accès à un logement décent et convenable, adapté à la taille de la famille, reste alors en suspens. Les personnes peuvent rester des mois et des années dans l'attente d'un logement, avec des états de tensions, de stress, se répercutant sur la santé mentale et la pathologie. Dans quelle mesure le Préfet peut-il intervenir ?

¹⁴⁰ En témoigne une personne qui a pu accéder à un logement (location d'un appartement) « *grâce* » au soutien de sa curatelle.

Annexe 6 : Synthèse des problématiques sur la thématique : « Rapport à l'entourage et parentalité », Focus group normand, 2^{ème} année de recherche

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

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

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

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

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

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

→ Au-delà des troubles, l'incompréhension de l'entourage peut porter plus globalement sur les conséquences induites par le handicap, par exemple la précarité financière dans laquelle se trouve la personne, pas nécessairement bien appréhendée, perçue et/ou comprise, voire sous-estimée, dans le cas notamment des personnes sous mesure de protection juridique que l'entourage imagine protégée

→ L'incompréhension de la part de l'entourage n'est pas systématique. Les positionnements varient selon les familles → Si l'émergence de troubles psychiques peut être source d'incompréhension, de tensions et de mécontentement, voire de rupture des liens ou des relations avec les proches, dans d'autres cas au contraire elle semble jouer un rôle inverse, de consolidation des liens et de développement des solidarités. De multiples facteurs jouent ici, par exemple : le degré d'observance des traitements, le niveau de connaissance des troubles ou de la maladie par l'entourage, leur niveau de relativisation/la conception de la philosophie de la vie, l'éducation reçue par les parents et leur modèle éducatif normatif idéal, le niveau de jugement et le degré d'empathie des parents, la manière dont ils conçoivent leur rôle de protection et leur degré de sérénité...

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

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

→ **Surprotection de la part de l'entourage, infantilisation et paternalisme** (faire à la place de, décider pour, imposer ses vues) → **Non-respect/réduction des droits et des libertés des personnes**

* **Manque de soutien, d'accompagnement et de respect de la personne dans ses choix et ses désirs** (logement autonome, vie de couple...) → **Non-respect de la vie privée et intime/absence de confidentialité**

* **Tentation de l'entourage de contrôler les dépenses de la personne, de les limiter ou de poser des restrictions, afin de constituer des économies sur un compte épargne** (un objectif jugé bien difficile à atteindre lorsque l'AAH constitue la seule source de revenus).

* **Tensions, conflits relationnels** (parents, fratrie)

* **Déficit/Manque de communication entre parents/enfants** (par exemple père/fille)

* **Jugement, stigmatisation, exclusion, rejet lié à l'étiquette (« handicapé », ou malade mental)** – par exemple par la fratrie, ou ses propres enfants ; mais aussi de la part de tout un chacun dans l'espace public

= **Ce déficit de respect de la personne dans ses droits, ses choix, ses désirs et ses besoins conduit à un traitement différencié, inégalitaire, au sein de la fratrie et au-delà** → Il pose la question de la place qui lui est octroyée au sein de la famille, et plus largement de la société : « *Suis-je à part ?* » → Etiquette peu favorable à l'insertion dans la cité

→ **Comment s'émanciper de la famille quand on est confronté à un handicap psychique ?**

* **Situation de handicap plaçant la personne en situation de dépendance vis-à-vis de ses proches** → *Sentiment « d'être un poids, un boulet pour eux »*

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

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

→ **Situation d'exploitation par la famille ou la belle-famille**

→ **Quelles garanties sont recherchées/apportées pour prévenir et éviter les abus de pouvoir ou d'influence** (par exemple l'emprise d'un proche sur la vie de la personne ayant un handicap) **et les conflits d'intérêts** (par exemple, en l'absence d'alliée ou de personne réellement digne de confiance au sein de la famille) **ou de loyauté** (par exemple entre les attentes des familles, de protection souvent, celles des professionnels...) ?

* **Comment prévenir/éviter les conflits familiaux autour d'un héritage ou d'une succession ?**

* **Comment prévenir/éviter l'immixtion et le « faire/décider à place » de l'entourage dans la gestion des affaires personnelles ?**

- Non-respect de ses choix, désirs, aspirations (par exemple le lieu de vie)

- Situations d'abus, de spoliation

- Situations d'ingérence

- Alliance entre le tuteur et des membres de la famille à l'encontre de l'intérêt de la personne... Comment s'en prémunir ?

- Comment la personne est-elle associée à la décision d'une mesure de protection la concernant ?

→ **Comment éviter les recours abusifs aux soins par l'entourage / s'assurer du bien-fondé d'un recours aux soins par les tiers ? Quid du consentement de la personne ?**

* **Abus par l'entourage du recours à l'hospitalisation d'un proche** → pour des motifs jugés infondés (par exemple le choix d'un conjoint)

* **C'est l'entourage au sens large du terme qui est ici concerné/désigné dans la mesure où ils font alliance** (famille, élus, médecins, gendarmes, etc.) → **Sont interrogées les croyances/les représentations sociales de l'entourage, notamment l'image/l'idée de violence et de dangerosité** associée aux troubles de santé mentale, ainsi que la tendance à privilégier des réponses sur le versant sécuritaire/médical vs celui de la socialisation.

- Les situations/craintes de menaces (d'hospitalisation), notamment en cas de non prise des médicaments, ou d'opposition à ses proches

- Dans ces situations de soins sous contrainte : Comment est associée (ou comment associer) la personne à cette décision ? Comment son point de vue est-il pris en compte ? Quel poids représente-t-il par rapport à l'entourage ? Comment s'assurer qu'il ne s'agit pas d'un recours abusif de la part de l'entourage ? Une fois hospitalisé en psychiatrie : Qu'en est-il du respect du choix du patient, par exemple de ne pas recevoir de visite de sa famille ?

4° - Rapports au voisinage : troubles et conflits

→ Harcèlement par le voisinage

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

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

→ **Parentalité bafouée, parentalité en souffrance : la question du placement des enfants**

* **Déficit, non-respect et non-reconnaissance des droits et des capacités des personnes ayant un handicap psychique et/ou sous mesure de protection (tutelle / curatelle, renforcée ou non) à exercer leur parentalité, avec des situations de placement d'enfant jugées infondées, abusives et injustes.**

* **Absence de transparence sur les motifs de décision de placement de l'enfant** → flou, déficit d'informations, sources d'incompréhensions

* **Incompréhension des arguments avancés par les services sociaux (qui peinent à convaincre leurs interlocuteurs)**

* **Sentiment d'un traitement inégal en raison des troubles psychiques/problèmes de santé mentale** : « On me juge sur ma santé mentale. » S'entendre dire « ne pas être capable de l'assumer H24 » est insupportable, quand rien n'a été mis en place pour chercher à objectiver ledit niveau d'incapacité. Le fait d'être sous mesure de protection paraît jouer comme un facteur majeur de discrimination : c'est un « prétexte » supplémentaire.

- * **Sentiment de non-écoute et non prise en compte de la parole, du choix et du désir des intéressés**
- * **Imposition d'un choix et d'une décision de placement d'enfant** et contraire à leurs choix et attentes → **Déficit ou non-association/participation des parents aux prises de décision les concernant** → sentiment d'avoir été trahi et abusé en raison de sa situation de faiblesse et de vulnérabilité → Cette absence d'information, de recherche de consentement et d'adhésion à la décision de placement est contraire au droit des personnes
- * **Interdiction pour les parents de rencontrer la famille d'accueil et tendance à maintenir à l'écart ou exclure les parents du suivi** (éducatif, médical, etc.)
- * **Quid du contrôle des familles d'accueil** qui se voient confier la garde des enfants ?

→ Quel regard portent les professionnels sur la parentalité des personnes confrontées à un handicap psychique ? Quelles formes d'aides et d'accompagnement existent / pourraient être mises en place pour soutenir les intéressés dans leur capacité à remplir leur rôle de parents ?

* **La mesure de placement des enfants est-elle systématique en cas de problèmes de santé mentale ? L'identification de problèmes de santé mentale ne conduit-elle pas les professionnels à stigmatiser les personnes concernées et à leur réserver un traitement inique ?**

* **Parvenir à faire reconnaître et respecter ses droits, son choix d'être parent et sa capacité d'exercer sa parentalité à son domicile moyennant des accompagnements et des aides humaines, implique pour les personnes d'opposer de la résistance et de s'engager dans un véritable combat.**

* **Les antécédents (de placement d'enfant) tendent à enfermer durablement les parents concernés dans l'étiquette et le stigmate de parents dits « défaillants »** → Quid des réévaluations des situations au fil des parcours et des trajectoires des personnes afin de rechercher d'autres solutions ?

* **Phénomène de répétition intergénérationnelle concernant le placement d'enfant**

* **Quid de l'aide et du soutien à la parentalité ?** → Quid des moyens mis en œuvre, tant au niveau de l'évaluation des capacités des personnes à tenir leur rôle parental qu'au niveau de l'accompagnement des parents dans ce rôle (aides et soutiens en milieu ouvert) ?

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

→ Comment les parents eux-mêmes en prise avec des difficultés, sur le plan social ou sur celui de la santé, peuvent-ils être en capacité d'aider et de soutenir leur enfant confronté à un handicap psychique ?

→ Quelles formes d'aides et de soutien existent / pourraient être développées ?

* **Importance et limites des aides spécialisées** (« psys », hospitalisation...)

* **Quels seraient les besoins ?**

* **Existe-t-il des ressources alternatives pour soutenir les parents ayant un enfant confronté à un handicap ou des troubles psychique(s) ?**

- Les GEM constituent un soutien mais présentent des limites

- Existe-t-il des groupes de parole ?

- **Quid de l'évaluation/l'identification des troubles en pédopsychiatrie** (par exemple autistiques) ? Le fait que ceux-ci ne soient pas clairement identifiés et annoncés aux intéressés des années plus tard, donne le sentiment d'avoir perdu du temps dans leur traitement

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

→ Du fait de l'expérience même du handicap psychique et des discriminations qui lui sont liées

→ **Par crainte de reproduction/transmission, en cas par exemple de troubles identifiés** (dont la cause est imputée à la génétique) : « C'est un peu la loterie ».

→ Par crainte de ne pas avoir les ressources et les capacités pour y faire face :

*Vu la précarité des conditions de vie dans laquelle se trouvent beaucoup de personnes en situation de handicap psychique

*Vu le « parcours du combattant » qu'implique la recherche d'aides et de soutien pour la personne elle-même

→ Sur cette question de la parentalité des personnes confrontées à un handicap psychique, les avis et positionnements de l'entourage divergent, du plus soutenant (compréhension, empathie) au plus discriminant (incompréhension, stigmatisation, relégation, etc.).

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

→ Sentiment de non-écoute par les professionnels dont c'est pourtant le métier (psychologue et infirmière de CMP, médecin généraliste)

*Difficulté d'obtenir auprès des professionnels du CMP (psychologue, infirmière) une écoute sur cette problématique

* Même chose avec le médecin généraliste dont la réponse est plus médicamenteuse qu'en termes d'écoute

→ Se tourner vers les ressources alternatives

*Les ressources associatives → mais la capacité à solliciter une aide, un soutien, ne va pas de soi – tendance au repli sur soi et à l'isolement

* La lecture d'ouvrage entrant en résonance avec son propre vécu

* La religion (ou croyances religieuses) / * Autres suggestions : techniques de relaxation / médecine par les plantes / huiles essentielles

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

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

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

♦ l'article 19 : autonomie de vie et inclusion dans la société – même liberté de choix, etc.

♦ l'article 22 : respect de la vie privée – à égalité avec les autres

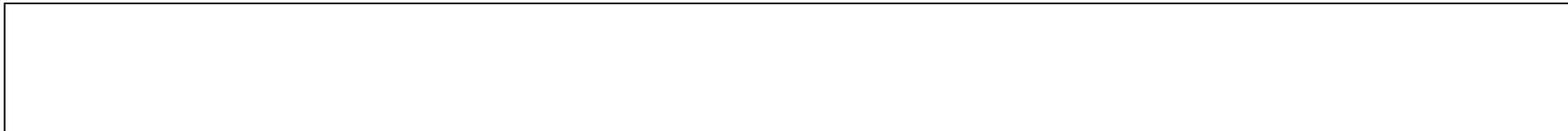
♦ l'article 23 : respect du domicile et de la famille (mariage, enfants, fertilité) – à égalité avec les autres

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

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

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

Annexe 7 : L'écart entre les droits et le vécu - L'expérience du focus group hautois



Annexe 8 : « Le traitement des personnes ayant un handicap psychique dans le système institutionnel » – Focus group hautois

Annexe 9 : Synthèse des problématiques sur le thème : « Mesures de protection juridique des majeurs », Focus group hautois

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

Le thème des mesures de protection des majeurs est pertinent à traiter pour interroger, à partir des constats et questionnements émergeant du groupe :

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

Pourquoi les personnes ne reçoivent pas toujours leurs relevés de compte ? Pourquoi n'y a-t-il pas de transparence sur la gestion de leur budget, sachant que le fait de ne pas avoir d'informations peut générer du stress et de l'angoisse ? Pourquoi faire autant épargner les personnes sous mesure de protection ?

Pourquoi, pendant la mesure de curatelle ou de tutelle, une personne n'est pas accompagnée à gérer son budget pour ne « pas se brûler les mains » ? Comment en sortir sans cela ? Un membre du groupe explique qu'il était d'accord pour être sous curatelle renforcée car il était « conscient qu'il dépensait trop son argent ». Pour en sortir et apprendre à gérer seul son budget, il lui est conseillé par les membres du groupe de garder des tickets de caisse, de faire une grille de gestion budgétaire répartie dans un planning. Un autre membre du groupe explique que la mesure s'est mise en place à sa demande.

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

Qu'est-ce qui fait que l'on peut imposer une mesure de tutelle à quelqu'un ? Car il a été proposé à un membre du groupe d'être sous tutelle, il a refusé et ne l'est pas. Il a su justifier sa façon de gérer ses dépenses verbalement.

Pourquoi le délai donné à une personne pour répondre à la demande d'être sous tutelle est si court (4 jours) ? Il a été relevé que lorsqu'une personne est en « situation de faiblesse », 4 jours ne lui suffisent pas pour se décider. Un membre du groupe explique que lorsqu'il a reçu ce type de courrier, il n'a pas répondu sous 4 jours car il n'avait « pas toute sa tête. Je n'ai pas eu assez de temps pour me décider, il aurait fallu au moins 3 semaines car mon état ne me permettait pas de répondre. Maintenant que je suis bien dans mes chaussures, je me rends compte que cela fait 22 ans que je suis sous curatelle renforcée ».

Comment une personne qui reçoit une convocation à un rdv avec le juge pour le renouvellement de sa mesure de protection peut-elle l'argumenter pour prouver son autonomie et faire lever la mesure ? Comment anticiper la levée de la mesure ? Faire valoir ses droits ? Il faut certainement échanger avec le curateur / tuteur avant le rdv avec le juge pour savoir ce qu'il pense de la levée potentielle et savoir si on a la même vision quant à la levée.

La loi 2007 impose que la durée de la mesure est de 5 ans, et que tous les 5 ans il doit être évalué si la mesure est renouvelée. Le rdv avec le juge tous les 5 ans représente-t-il une simple démarche administrative ou une véritable procédure permettant de sortir de la mesure ? Pourquoi ne pas tester avec le tuteur avant le rdv avec le juge une

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

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

Qu'est-ce qui fait que certains curateurs / tuteurs se préoccupent des désirs des personnes et pas d'autres ? Un membre du groupe nous explique que son curateur lui a demandé comment il souhaitait organiser les choses après sa mort car ce sujet le préoccupait. Il souhaitait le rassurer. Un autre membre du groupe explique qu'il souhaite avec son argent s'acheter un véhicule mais que son curateur lui répond toujours plus tard, plutôt que de lui dire soit que cela ne sera pas possible soit qu'il doit travailler telle ou telle compétence pour y accéder.

Pourquoi une personne sous mesure de protection des majeurs ne voit-elle que 2 à 3 fois par an le curateur / tuteur alors que d'autres le voit plus régulièrement ? Le voir plus souvent « *me permettrait de me débrouiller par moi-même, d'autant plus que je suis sous curatelle renforcée depuis mes 16 ans, soit plus de 25 ans* ». Pourquoi n'y a-t-il pas plus de proximité ? « *Comme j'ai trop dépensé, il m'a donné moins d'argent par semaine à gérer par moi-même mais sans travail autour de la gestion autonome de mon argent* ».

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

- Quelles sont les missions / fonctions du curateur / tuteur ? Quel est le métier du curateur / tuteur ? Accompagner les personnes à redevenir autonome relève-t-il de ses fonctions ? Doit-il gérer à la place des personnes et se substituer à elles ? Doit-il faire à la place un temps, puis avec elles pour les accompagner à devenir autonome et à faire lever la mesure ?

La charge qu'ont les curateurs / tuteurs n'est-elle pas trop importante pour leur permettre d'accompagner les personnes à devenir autonome ? Peuvent-ils véritablement accompagner chacun ?

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

- La loi 2007 relative à la protection juridique des personnes majeures. Cette loi doit être interrogée par rapport aux avancées :
- La Loi 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et relative aux droits des usagers.
- La loi 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, dont celles confrontées à un « handicap psychique ».
- La CDPH-ONU, notamment l'article 12 qui s'oppose aux mesures substitutives.

Annexe 10 : Courriers types adressés aux acteurs à interviewer



ADVOCACY FRANCE

5, Place des Fêtes

75019 PARIS

Tél/fax : 0297538458/0633137338/0145322235

siege@advocacy.fr

secrétariat: 9 rue des vierges 56640 Arzon

www.advocacy.fr

Caen, le 21 mars 2016

Monsieur l'Adjoint au Maire

Mairie de Caen

Esplanade Jean-Marie Louvel

14000 Caen

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

Monsieur l'Adjoint au Maire,

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

Cette recherche, qui est encadrée par deux chercheurs-coordonateurs, Madame Isabelle Maillard, Docteure en Sociologie, et Monsieur Alexandre Farcy, Doctorant en Sociologie (à Caen), met les usagers en santé mentale de notre association en position de chercheurs, originalité reconnue par les financeurs. La CNSA ayant demandé que nous choissions, parmi les cinq sites envisagés au départ, deux « sites pilotes », nous avons retenu Caen ce qui justifie notre demande auprès de vous.

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

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

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

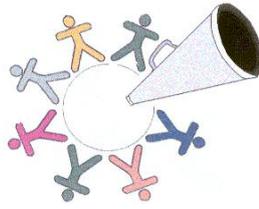
Les promoteurs de la recherche,

Le président de l'association

P. GUERARD

Le conseiller scientifique et technique

C. DEUTSCH



ADVOCACY FRANCE

5, Place des Fêtes
75019 PARIS
Tél : 06.60.96.97.43/06.30.21.26.12
Isabelle MAILLARD

Alexandre FARCY

isabelle.maillard@libertysurf.fr

ale-x27@hotmail.fr

www.advocacy.fr

Caen, le 4 avril 2017

UNAFAM Calvados

18 rue du Dr Tillaux

14000 CAEN

Objet : Demande d'entretien dans le cadre d'une recherche-action sur le handicap psychique, menée par des usagers membres de GEM.

Madame la Présidente Déléguée,

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

Cette recherche, qui est encadrée par deux chercheurs-coordonateurs, Madame Isabelle Maillard, Docteure en Sociologie, et Monsieur Alexandre Farcy, Doctorant en Sociologie, met les usagers en santé mentale de notre association en position de chercheurs. Les résultats concluants de l'étude de faisabilité conduite l'an passé sur un nombre restreint de sites, dont la Normandie, pour répondre

aux exigences de la CNSA, nous a permis de poursuivre la démarche engagée à Caen et de démarrer le second volet de cette recherche, ce qui justifie notre demande auprès de vous.

Le dispositif de la recherche est de constituer des « focus-groups » d'usagers qui font émerger des grilles d'entretien qu'ils souhaitent soumettre aux interlocuteurs institutionnels. Nous avons déjà construit ce groupe à partir des membres des Espaces Conviviaux Citoyens d'Advocacy-Normandie qui se sont portés volontaires pour s'inscrire dans cette démarche dès la première année de recherche, ou la seconde. Le groupe a choisi cette année de travailler sur le thème « rapport à l'entourage et parentalité des personnes ayant un handicap psychique », et est sur le point de finaliser les grilles d'entretien. L'aboutissement de ce travail a été de décider d'interviewer différents acteurs concernés par cette thématique à divers titres (associations de familles d'usagers en santé mentale/associations tutélaires/protection de l'enfance/psychiatrie de secteur). C'est la raison pour laquelle nous vous sollicitons aujourd'hui. Nous vous serions reconnaissants d'accepter de rencontrer en entretien les usagers-enquêteurs qui prendront contact très prochainement avec vous, et de leur proposer un rendez-vous dans un délai court, sachant que nous devons remettre dès Mai 2017, à la CNSA et à la FIRAH, un rapport intermédiaire dans lequel nous souhaitons pouvoir inclure cette interview. Vous serez bien évidemment tenu informé des résultats de ce travail, et invité à participer aux échanges et débats dans le cadre du colloque de clôture de la recherche.

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

Comptant sur votre compréhension et votre soutien, nous vous prions d'agréer, Madame la Présidente Déléguée, l'expression de nos sentiments les plus respectueux.

Les promoteurs de la recherche,

Le président de l'association

P. GUERARD

ADVOCACY-France

Le conseiller scientifique et technique

C. DEUTSCH

ADVOCACY-France

FRANCE

5, Place des Fêtes

75019 PARIS

Tél/fax : 06.60.96.97.43 / 06.60.40.22.50

maillardisabelle7@gmail.com

prange.laetitia@gmail.com

www.advocacy.fr

Saint-Quentin, le 20 mars 2017

Tribunal d'Instance
Service protection des majeurs
Place Gracchus Babeuf
CS 60645,
02322 Saint-Quentin CX

Objet : Demande d'entretien dans le cadre d'une recherche-action sur le handicap psychique, menée par des usagers membres de GEM.

Madame et Monsieur les Juges des Tutelles,

Nous venons au nom d'Advocacy-France, association d'usagers en santé mentale, solliciter un rendez-vous pour des membres des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) de Saint-Quentin et de Tourcoing engagés dans une Recherche-Action en sciences sociales. Cette dernière est réalisée au niveau national par notre association et conventionnée et financée par la Caisse Nationale de Solidarité à l'Autonomie (CNSA) et la Fondation Internationale de Recherche Appliquée sur le Handicap (FIRAH).

Cette recherche, qui est encadrée par deux chercheuses-coordinatrices, Madame Isabelle Maillard, Docteure en Sociologie, et Madame Laetitia Prangé, Formatrice consultante, met les usagers en santé mentale en position de chercheurs-acteurs, originalité reconnue par les financeurs. Les résultats concluants de l'étude de faisabilité conduite l'an passé sur un nombre restreint de sites (en Normandie) pour répondre aux exigences de la CNSA, nous a permis d'étendre la recherche à d'autres sites, dont les Hauts-de-France, ce qui justifie notre demande auprès de vous.

Le dispositif de la recherche est de constituer des « focus-groups » d'usagers qui font émerger des grilles d'entretien qu'ils souhaitent soumettre aux interlocuteurs institutionnels. Nous avons déjà construit ce groupe à partir des membres des GEM Arc-en-Ciel de Saint-Quentin et Nord-Mentalités de Tourcoing qui se sont portés volontaires pour s'inscrire dans cette démarche. Il se réunit depuis début novembre 2016 et a fait le choix de travailler sur la thématique *"la place accordée aux personnes en situation de handicap psychique dans le système de gestion tutélaire"*, et nous sommes

en cours de finaliser les grilles d'entretien. L'aboutissement de ce travail a été de décider d'interviewer des acteurs œuvrant dans le domaine de la protection juridique des majeurs, à différents niveaux (juges/médecins psychiatres/gestionnaires d'associations tutélaires/délégués à la tutelle ou curatelle). C'est la raison pour laquelle nous vous sollicitons aujourd'hui. Nous vous serions reconnaissants d'accepter de rencontrer en entretien les usagers-enquêteurs qui prendront contact très prochainement avec vous, et de leur proposer un rendez-vous dans un délai court, sachant que nous devons remettre dès Mai 2017, à la CNSA et à la FIRAH, un rapport intermédiaire dans lequel nous souhaitons pouvoir inclure cette interview. Vous serez bien évidemment tenu informé des résultats de ce travail, et invité à participer aux échanges et débats dans le cadre du colloque de clôture de la recherche.

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

Comptant sur votre compréhension et votre soutien, nous vous prions d'agréer, Madame et Monsieur les Juges des Tutelles, l'expression de nos sentiments les plus respectueux.

Les promoteurs de la recherche,

Le président de l'association

P. GUERARD

ADVOCACY-France

Le conseiller scientifique et technique

C. DEUTSCH

ADVOCACY-France

Annexe 11 : Prise de contact téléphonique par les chercheurs-acteurs du groupe normand – Proposition d’argumentaire

1. Bonjour Monsieur/Madame

2. J’aurais souhaité parler à M. X ou Y. Pourriez-vous me le passer s’il vous plaît ?

3. Je me présente, je suis (*prénom, nom*).

4. Je suis membre de l’association Advocacy France, une association d’usagers en santé mentale.

5. Et je participe actuellement à une recherche sur les discriminations en santé mentale portée par l’association Advocacy France.

OU Je me permets de vous solliciter en tant qu’enquêteur/trice dans le cadre d’une recherche sur les discriminations en santé mentale. Cette recherche est portée par l’association Advocacy France.

6. Vous avez d’ailleurs dû recevoir il y a peu un courrier d’Advocacy France vous informant de cette recherche.

OU Un courrier vous a d’ailleurs été adressé par Advocacy France pour vous informer de cette recherche.

OU Un courrier a récemment été adressé à votre structure/à votre service par Advocacy France pour vous informer de l’engagement de ce travail de recherche.

7. A ce titre, j’aurais souhaité vous rencontrer (ou *rencontrer M. X*) pour échanger à ce sujet avec vous (*lui*), lui poser un certain nombre de questions.

8. Voulez-vous que je vous précise un peu le contexte de cette recherche ?

Si non, il est inutile de présenter ce qui suit.

Si oui, il est utile de présenter ce qui suit.

ce qui fait l’originalité de cette recherche, c’est qu’elle est conçue comme une « recherche action participative par et pour les usagers en santé mentale », accompagnés et soutenus par des chercheurs en sociologie

son objectif est de favoriser l’inclusion et la pleine participation des personnes dites « handicapées psychiques », conformément aux exigences introduites dans la législation française

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

9. **Serait-il possible de convenir d’un rendez-vous prochainement** (le plus rapidement possible sera le mieux car nous avons des délais à respecter, un rapport intermédiaire à remettre aux financeurs fin avril début mai) ?

10. **Quelles seraient vos disponibilités ?**

Sachant qu’il faut **prévoir un rendez-vous d’une heure au moins** (tout dépend de ce que vous avez à nous dire, si vous êtes prolixe, etc.)

Et que de mon côté **je suis plus disponible le jeudi ou le vendredi.**

11. **Et donc le rendez-vous aura lieu où ?**

12. **Je vous laisse mes coordonnées téléphoniques au cas où il y aurait un empêchement ou quelque chose :**

13. **Question à poser seulement si le rendez-vous est donné un jeudi ou un vendredi**

Une dernière question : accepteriez-vous que cette entrevue soit filmée ?

OU Verriez-vous un inconvénient à ce que cette entrevue soit filmée ? Car un réalisateur, Guillaume Dreyfus, réalise un film-documentaire pour montrer le déroulé de la recherche

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

Annexe 12 : Guides d'entretien – Focus group normand, 1^{ère} vague d'investigation

Guide d'entretien destiné aux députés et sénateurs

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

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

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

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

Nous pensons ici à :

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

- Qu'en pensez-vous ? Ces lois vous paraissent-elles suffisamment ambitieuses ?

- Connaissez-vous la Convention des Droits pour les Personnes Handicapées de l'Organisation des Nations-Unies (CDPH-ONU) qui a été ratifiée par la France en 2010 et qui a le même objet ?

SI OUI :

En quoi cette Convention est-elle importante pour vous ?

La législation nationale vous semble-t-elle à la hauteur de cette Convention ?

Comment, selon vous, s'articulent les lois françaises et cette Convention ?

Y-a-t-il des risques de contradictions ?

La législation française n'est-elle pas anachronique (d'un autre âge) sur certains points ?

Quels changements dans la loi française le législateur aurait-il dû effectuer ?

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

Pouvez-vous préciser votre pensée, développer votre point de vue ?

III. RESPECT DES DROITS DES PATIENTS EN PSYCHIATRIE

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

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

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

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

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

- Selon vous, quels sont les obstacles, les freins à la mise en place d'une réelle forme de démocratie participative (et non seulement représentative) ?
- Selon vous, quelles mesures faudrait-il prendre pour améliorer la participation des usagers de santé mentale à la définition de leurs besoins et des façons d'y répondre ?

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

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

4.1. Prenons le cas du projet de vie. Aimerez-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 ?

4.2. Autre exemple : les besoins de compensation du handicap. 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 ?

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) ?

- 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 ?

- Selon vous, les personnes souffrant de troubles psychiques ont-elles intérêt à faire une demande d'AAH ? 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 ? 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 destiné au maire-adjoint de Caen

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

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

II. EVOLUTION DES POLITIQUES PUBLIQUES DE SANTE MENTALE ET DU HANDICAP PSYCHIQUE

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

Nous pensons ici à :

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

- Qu'en pensez-vous ?

- Ces lois vous paraissent-elles suffisamment ambitieuses ?

- Connaissez-vous la Convention de 2006 relative aux Droits des Personnes Handicapées de l'Organisation des Nations-Unies (CDPH-ONU) ratifiée par la France en 2010 et qui a le même objet ?

SI OUI :

En quoi cette Convention est-elle importante pour vous ?

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

Comment, selon vous, s'articulent les lois françaises et cette Convention ?

Y-a-t-il des risques de contradictions ?

La législation française n'est-elle pas anachronique (d'un autre âge) sur ces différents points ?

Quels changements dans la loi française le législateur aurait-il dû effectuer ?

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

A l'échelle de la ville, des mesures ont-elles été prises pour permettre aux personnes ayant un « handicap psychique » de voter de façon autonome ? Et pour leur permettre de briguer des mandats électifs? Si oui, lesquelles ? Si non, pour quelles raisons ?

III. DECLINAISON LOCALE DE LA POLITIQUE DU HANDICAP PSYCHIQUE

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

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

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

2. Que représente, pour la ville, la signature de la Charte du Handicap avec les associations locales ? Pouvez-vous revenir sur l'historique de cette Charte du Handicap ? 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 ? Et avec les GEM ?

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

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

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

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

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

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

2.2 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. 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 Quelle est la politique de recrutement de la ville concernant les personnes ayant un handicap psychique ? 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 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 / auxiliaires de vie ?

2.6 Qu'a-t-il été fait pour favoriser la participation des « personnes handicapées psychiques » à la vie sociale ? 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 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) ?

2.8 Le personnel communal est-il formé à l'accueil et la prise en compte des personnes ayant un handicap psychiques ?

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...) ?

2. Le Conseil local de santé mentale (CLSM) a-t-il été créé ? Quand ? Fonctionne-t-il ?

SI NON : Pour quelles raisons ? Quels sont les freins ? Comment les dépasser ?

SI OUI : Quels moyens (en termes financiers et de personnel) sont mis à sa disposition ? Quelle place y occupent les associations d'usagers en santé mentale ? Qu'est-il attendu de la participation des usagers en santé mentale dans cette instance ? Quels sont ses principaux axes de travail et/ou domaines d'intervention privilégiés ?

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

Nous vous remercions du temps accordé à cet échange.

Guide d'entretien destiné au maire de Vire

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 recherchées/mises en place pour atteindre ces objectifs ? Quel en est le bilan ?

- Existe-t-il une Charte du Handicap au niveau de la ville en lien avec les associations locales ?

SI OUI/SI NON : Pour quelles raisons ? Quel serait pour la commune l'intérêt de signer une charte du Handicap, concernant plus spécifiquement le handicap psychique ?

2. Si l'on reprend les différents points de la loi de 2005 relative au handicap.

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

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

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

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

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

2.2 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. 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 Quelle est la politique de recrutement de la ville concernant les personnes ayant un handicap psychique ? 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 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 / d'auxiliaires de vie ?

2.6 Qu'a-t-il été fait pour favoriser la participation des « personnes handicapées psychiques » à la vie sociale ? 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 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) ?

2.8 Le personnel communal est-il formé à l'accueil et la prise en compte des personnes ayant des troubles psychiques ?

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 la politique de la ville ?

2. Existe-t-il Conseil local de santé mentale (CLSM) ?

SI NON : Pour quelles raisons ? Quels sont les freins ? Comment les dépasser ?

SI OUI : Quels moyens (en termes financiers et de personnel) sont mis à sa disposition ? Quelle place y occupent les associations d'usagers en santé mentale ? Qu'est-il attendu de la participation des usagers en santé mentale dans cette instance ? Pouvez-vous donner des exemples ? Quels sont ses principaux axes de travail et/ou domaines d'intervention privilégiés ?

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 destiné au Ccas (Caen)

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 Nations-Unies (CDPH-ONU) ratifiée par la France en 2010 et qui a le même objet ? En quoi cette Convention est-elle importante pour vous ?

III. DECLINAISON LOCALE DE LA POLITIQUE DU HANDICAP PSYCHIQUE

1. L'inclusion sociale, l'accès à la citoyenneté et l'autonomie des usagers en santé mentale ou des personnes ayant un handicap psychique sont-ils des thèmes fréquemment abordés entre les membres du CCAS ?

- Qu'est-ce qui a changé au niveau du CCAS depuis la loi du 11 février 2005 qui reconnaît pour la première fois le handicap psychique ?

- Quelles mesures ont été mises en place, au niveau du CCAS, pour favoriser l'inclusion sociale, la citoyenneté et l'autonomie des personnes ayant des troubles psychiques ? Quel en est le bilan ?

2. Pouvez-vous revenir sur l'historique de la Charte du Handicap signée par la ville de Caen avec des associations locales ? Quand a-t-elle été signée ? Dans quels objectifs ? Avec quels partenaires ? Quelle a été la part des associations d'usagers en santé mentale ?

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

- Qu'est-ce que cette Charte implique concrètement pour le CCAS ?

- Qu'est-ce que cette Charte implique concernant plus spécifiquement le handicap psychique ?

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

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

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

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

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

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

2.2 Comment concevez-vous les aménagements à mettre en place en faveur de la mobilité et de l'accessibilité des personnes ayant un handicap psychique dans la ville (transports, lieux publics) ?

- Des mesures en ce sens ont-elles été prises ? Quelles modalités d'action avez-vous sur l'offre des transporteurs pour qu'ils étudient et résolvent cette question ?

2.3 Que pouvez-vous faire pour favoriser l'accès à un logement décent, et surtout une diversité de solutions d'hébergement pour ces personnes ?

- Que fait-on aujourd'hui dans cette commune, pour les aider, pour renforcer leur autonomie et leur inclusion dans la société ?

2.4 Votre service recrute-t-il des personnes « handicapées psychiques » ? Si oui, combien ?

2.5 Qu'a-t-il été mis en place pour les personnes ayant un handicap psychique en termes de soutien et d'accompagnement à domicile ? Un service repas à domicile ? Un service d'auxiliaires de vie ?

2.6 Qu'a-t-il été fait pour favoriser la participation des « personnes handicapées psychiques » à la vie sociale ? 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 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) ? Quelles sont les ressources / les manques / les besoins ? Quelles difficultés rencontrez-vous ?

2.8 Le personnel communal est-il formé à l'accueil et la prise en compte des personnes ayant des troubles psychiques ?

III- DECLINAISON LOCALE DE LA POLITIQUE DE SANTE MENTALE

1. Le bien-être et la santé mentale constitue un axe prioritaire du Contrat local de santé (signé le 6 novembre 2014). 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 lequel(l)es 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 ?

2. Comment se positionne le CCAS vis-à-vis du projet de Conseil local de santé mentale (CLSM) ?

Le CCAS envisage-t-il d'y participer ?

SI NON : Pour quelles raisons ? N'est-ce pas une instance à laquelle le CCAS devrait participer ?

SI OUI :

Quel est pour le CCAS l'intérêt de participer à cette instance ? En quoi est-ce important ?

Selon vous, quelle est la place des associations d'usagers en santé mentale dans cette instance ?

Imaginez-vous les associer ? Comment ? A quel moment ? Après la création du CLSM ou en amont ?

Qu'attendez-vous de la participation des usagers en santé mentale dans cette instance ?

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 destiné à la MdpH du Calvados

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 ?**

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) ?

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 ?

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, RENOUELEMENT DE L'AAH ET REEVALUATION DES SITUATIONS

20. Au bout de quel délai la personne est-elle informée de la décision d'attribution/de renouvellement de l'AAH ? Ce délai vous paraît-il acceptable ? Ne pourrait-il pas être réduit ?

- 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 influencer les décisions prises ?

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. Les personnes souffrant de troubles psychiques ont-elles intérêt à faire une demande d'AAH ? 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 ? 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 / de liens avec les partenaires locaux ?

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

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

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

Annexes 13 : Guides d'entretien – Focus group normand, 2^{ème} vague d'investigation

Guide d'entretien destiné à l'Udaf (14 et 50)

Cette année notre groupe de travail a fait le choix de travailler sur « le rapport à l'entourage et la parentalité des personnes ayant un handicap psychique » et souhaite vous poser des questions en relation avec ce thème.

I. PRESENTATION DE(S) L'INTERLOCUTEUR(S)

1/ Pouvez-vous vous présenter en 2 minutes ?

II. MODALITES DE DECISION D'UNE MESURE DE PROTECTION DANS LE CADRE DU HANDICAP PSYCHIQUE

1/ D'après votre expérience, qui sollicite le plus souvent une demande de mesure de protection dans le cas des personnes ayant un handicap ou des troubles psychique(s) ? Est-ce les conjoints ? Les parents ou les proches ? Les professionnels ? (lesquels ?) La personne elle-même ? Pouvez-vous hiérarchiser ?

2/ Qu'est-ce qui justifie la mise en place d'une curatelle simple ou renforcée ?

3/ L'expertise médicale semble prédominer dans la prise de décision d'une mesure de protection d'une personne ayant un handicap psychique. Comment l'expliquez-vous ?

- Quelles sont les autres expertises ou témoignages qui pèsent dans la décision tutélaire ?

4/ En quoi l'opinion de la personne pèse-t-elle dans la prise de décision de la mise en place de la mesure ? Comment le choix de la personne est-il pris en compte ? La personne peut-elle contester la décision la concernant ? Son adhésion ou son consentement est-il recherché ? Comment ?

5/ La loi de 2007 prévoit qu'une personne protégée puisse avoir recours à une personne de confiance et à un avocat pour défendre ses droits et ses intérêts. Comment expliquez-vous que ce soit rarement le cas ? Comment une personne protégée peut-elle faire valoir son point de vue et ses droits dans ce cas ? Que faudrait-il mettre en œuvre pour que ces droits soient respectés ?

6/ Qu'est-il mis en place pour que la personne comprenne la mesure de protection qu'elle doit vivre ? Pour qu'elle se l'approprie et qu'elle en soit l'actrice ?

III. MODALITES DE DESIGNATION D'UN TUTEUR OU CURATEUR

1/ Comment un tuteur (ou curateur) est-il désigné ? La personne peut-elle contester ce choix ?

2/ Quelles sont les qualifications, les qualités et les compétences exigées pour être tuteur ou curateur ? Les tuteurs/curateurs sont-ils formés ?

- Les tuteurs/curateurs sont-ils plus spécifiquement formés à l'accueil et à l'accompagnement des personnes ayant un handicap psychique ?

3/ Sachant que la loi de 2007 privilégie la mise en place de tuteurs ou curateurs familiaux. Comment sont-ils formés au rôle, aux fonctions et aux responsabilités d'un mandataire ?

- Comment s'assurer que les missions de protection d'un majeur sont bien mises en œuvre lorsque la mesure est confiée à un proche ?

- Comment éviter les abus d'influence et les conflits d'intérêt ?

IV. DEFENSE DES INTERETS ET RESPECT DES DROITS DE LA PERSONNE PROTEGEE

Qu'il s'agisse d'un mandataire judiciaire à la protection des majeurs ou d'un tuteur familial.

1/ Qu'est-il mis en place pour garantir le respect de l'autonomie, de la volonté et des préférences de la personne ?

2/ Qu'est-il mis en place pour s'assurer de la bientraitance de la personne protégée ?

3/ Quelles sont les conséquences encourues pour un mandataire judiciaire ou un tuteur familial qui n'endosse pas son rôle, voire en abuse ?

4/ Quels outils ou dispositifs permettent de s'assurer que les décisions judiciaires sont bien respectées et mises en œuvre dans l'intérêt et le respect des droits de la personne ? Existe-t-il des modalités de contrôle ? Sont-elles suffisantes ? Que faudrait-il faire pour apporter plus de garanties ?

V. INFORMATION SUR LES DROITS ET RECOURS DE LA PERSONNE PROTEGEE

1/ Comment une personne protégée ayant un handicap psychique est-elle informée des droits la concernant ? Comment s'assurer que ces informations leur soient bien appropriables et compréhensibles ? Les moyens mis en œuvre vous paraissent-ils suffisants ?

2/ Comment une personne sous mesure de protection peut-elle faire valoir ses droits face à un mandataire ou un tuteur familial qui ne les respecterait pas ? Est-elle informée des recours possibles ? Comment s'assurer qu'elle dispose bien des moyens pour faire ce recours ?

3/ Quand ça se passe mal avec son tuteur/curateur, comment la personne peut-elle exprimer son mécontentement et/ou changer de tuteur/curateur ? Une médiation est-elle possible avant d'interpeller le juge ? Comment est-elle mise en œuvre et par qui ?

VI. ROLE DES MANDATAIRES (TUTEURS / CURATEURS)

1/ Comment concevez-vous le rôle de mandataire ? Doit-il se substituer à la personne un temps, puis faire avec elle pour qu'elle puisse faire seule par la suite ? Doit-il prendre des décisions à sa place ou l'accompagner à prendre cette décision ?

2/ En quoi le rôle du mandataire contribue-t-il à favoriser et à renforcer l'autonomie et l'inclusion sociale des majeurs protégés ayant un handicap psychique, comme l'exigent les lois ?

Nous pensons plus particulièrement à :

- la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées qui, pour la première fois en France, reconnaît le « handicap psychique » ;

- et à la CDPH-ONU, la Convention de 2006 relative aux Droits des Personnes Handicapées de l'Organisation des Nations-Unies, ratifiée par la France en 2010

a/ CONCERNANT LA GESTION DES FINANCES ET DES BIENS

- Qu'est-il mis en œuvre pour permettre à une personne protégée ayant un handicap psychique d'être informée et accompagnée dans la gestion de son budget et de contrôler ses finances ? Des aménagements spécifiques sont-ils recherchés et mis en place ? Avez-vous des exemples ?

- Qu'est-il mis en œuvre pour permettre à la personne concernée de disposer de ses économies et de ne pas être privée de ses biens ? Quelles garanties sont recherchées et apportées ?

- Pourquoi les mandataires judiciaires cherchent-ils à faire épargner les majeurs protégés ?

- Comment expliquez-vous qu'une personne qui a des moyens financiers ou des économies, notamment parce que le curateur ou le tuteur a épargné, ne puisse pas accéder à son argent pour mettre en place ses projets (rénover son logement, partir en vacances, etc.) ?

- Comment s'assurer que cette gestion budgétaire qui cherche à faire épargner la personne ne conduise pas à sa précarisation et sa marginalisation ?

b/ CONCERNANT LA VIE PERSONNELLE ET LE TRAVAIL

L'autonomie des personnes ayant un handicap psychique pose la question du respect de leurs choix d'avoir une vie privée, un lieu de vie ou un domicile propre, de fonder une famille (se marier, avoir des enfants, etc.), et de travailler (comme l'exigent les lois).

Nous pensons plus particulièrement à :

♦ la loi de 2002 réformant l'action sociale et médico-sociale, concernant le choix du lieu de vie
♦ la loi de 2005 relative au handicap, concernant l'accès à un logement autonome et à un emploi
♦ et la CDPH-ONU, avec : l'article 22 relatif au respect de la vie privée des personnes handicapées, l'article 23 relatif au respect du domicile et de la famille, et l'article 27 relatif au travail et à l'emploi - à égalité avec les autres

- En quoi ces évolutions législatives vous paraissent-elles fondées et réalistes, ou au contraire, idéalistes et irréalistes ?
- Comment concevez-vous le rôle du tuteur/curateur par rapport à ces questions ? S'agit-il de soutenir et d'accompagner la personne dans son projet d'autonomie et ses choix ?
- Y-a-t-il des situations où le choix de la personne vous paraît difficile à respecter ? Pour quelles raisons ? Avez-vous des exemples ? De quels côtés se situent les freins ? Qu'est-ce qui permettrait de les dépasser ?

Par exemple, concernant le choix du lieu de vie et l'accès à un logement autonome :

- Comment expliquez-vous que la personne ne soit pas toujours accompagnée et soutenue par le tuteur ou le curateur dans ses démarches et ses projets ?
- Comment expliquez-vous que le choix de la personne ne soit pas toujours respecté, ou que le choix de l'entourage prime sur celui de la personne ?

Autre exemple : concernant le droit de fonder une famille et d'avoir des enfants :

- Que pensez-vous de l'idée qu'une personne protégée ayant un handicap psychique puisse fonder une famille (se marier, etc.) et avoir des enfants ? Y êtes-vous d'accord ou opposé ? Pour quelles raisons ?
- Quel est votre rôle dans ce domaine ? S'agit-il de soutenir la personne ? Ou de l'en dissuader ?

Pour toutes ces questions (le choix du lieu de vie, d'un travail, de fonder une famille, etc.) :

- Ne trouvez pas cela injuste que l'entourage, familial ou professionnel, s'oppose aux choix de la personne et décide à sa place ?
 - Que faudrait-il faire, selon vous, pour que ces droits soient reconnus et respectés et éviter que l'entourage décide à la place de la personne ?
- Faudrait-il développer ou renforcer, en direction de l'entourage, des actions de sensibilisation, d'information et de formation ?

Faudrait-il développer et renforcer, en direction des personnes ayant des troubles psychiques, les dispositifs d'aide et d'accompagnement dans la gestion du quotidien ?

c/ CONCERNANT LES SOINS EN PSYCHIATRIE

- Quel est le rôle du mandataire ? Des articulations avec les partenaires, médicaux ou autres, sont-elles recherchées ? Dans quel but ?
- Le recours aux soins sous contrainte, sans le consentement de la personne, est-elle une situation à laquelle vous pouvez être confronté ? Comment gérez-vous ces situations ?
- Dans quelles situations le recours aux soins sous contrainte vous semble-t-il justifié ? N'y-a-t-il pas des risques ? (*abus, conflits d'intérêt...*) D'autres solutions seraient-elles envisageables selon vous ?

4/ Les moyens dont disposent les mandataires judiciaires vous paraissent-ils à la hauteur de leurs missions ? Leur permettent-ils de mener à bien leurs missions ? Quels moyens seraient nécessaires ?

VII. MODALITES DE RENOUVELLEMENT / DE SORTIE D'UNE MESURE DE PROTECTION

1/ La loi de 2007 relative à la protection juridique des majeurs prévoit que la mesure de protection n'excède pas la durée de 5 ans, renouvelable si besoin est.

- **Qu'est-il mis en œuvre pour s'assurer que ce soit bien le cas ?** Pratiquement, comment procédez-vous ? **Comment la personne est-elle informée et accompagnée dans ces démarches ?**
- **Qu'est-il mis en œuvre pour favoriser une reprise du pouvoir d'agir autonome et permettre à la personne de sortir du système tutélaire ?** Avez-vous des exemples ?
- **En cas de levée d'une mesure de protection, qu'est-il mis en œuvre pour s'assurer que la personne n'en n'aura plus besoin ?** Avez-vous des exemples ?

VIII. CONNAISSANCE ET PERCEPTION DES EVOLUTIONS LEGISLATIVES EN FAVEUR DES DROITS DES PERSONNES AYANT UN HANDICAP PSYCHIQUE

1/ En quoi, selon vous, la loi de 2007 relative à la protection juridique des majeurs s'articule-t-elle avec les exigences de la loi de 2005 en faveur de l'autonomie, la participation et la citoyenneté des personnes ayant un handicap psychique ? N'y-a-t-il pas des risques de contradiction ?

2/ Connaissez-vous la Convention des Droits des Personnes Handicapées de l'Organisation des Nations-Unies (CDPH-ONU) de 2006, ratifiée par la France en 2010, notamment l'article 12 qui affirme la personnalité et la capacité juridique des personnes ayant un handicap ?

Si non : proposer à l'interlocuteur la lecture de cet article ou lui lire l'encadré ci-dessous puis lui poser les questions qui suivent

Cet article reconnaît la personnalité juridique et la capacité juridique des personnes handicapées à égalité avec les autres, dans tous les domaines, c'est-à-dire aussi bien les finances et la propriété que la vie personnelle et les soins de santé. Il s'oppose aux tutelles et curatelles (qui privent les personnes concernées de leurs droits, en totalité ou en partie), et incite au développement de systèmes alternatifs, d'accompagnement ou d'aide à la prise de décision (ou systèmes de « prise de décision assistée »).

- **Qu'en pensez-vous ? Ces exigences internationales vous paraissent-elles fondées et réalistes, ou au contraire, idéalistes et irréalistes ?** Pouvez-vous développer votre point de vue ?
- **En quoi votre pratique cherche-t-elle à répondre à ces exigences ?**
- **En quoi, selon vous, le système tutélaire de la loi 2007 respecte-t-il cet article ?**
- **Le système tutélaire, qui revient à priver en totalité ou en partie les droits de la personne ayant un handicap psychique, est-il justifié à vos yeux ? Pour quelles raisons ?**
- **Seriez-vous favorable à la suppression du système tutélaire et à la mise en place de systèmes alternatifs, d'accompagnement et d'aide à la prise de décision ? Pour quelles raisons ?**
- **Comment expliquez-vous qu'il est encore difficile pour l'entourage, familial et professionnel, de reconnaître la capacité des personnes ayant un handicap psychique d'être autonomes et de prendre des décisions pour elles-mêmes ?**
- **N'est-ce pas révélateur, en définitive, du regard stigmatisant qui continue à peser sur ces personnes qui se trouvent d'emblée disqualifiées en raison de leurs troubles ?**

IX. DEMOCRATIE PARTICIPATIVE

1/ De quelle manière cherchez-vous à favoriser la participation des majeurs protégés à la vie de votre service et de votre association ? Depuis quand ? Quel intérêt cela présente-t-il pour vous ? **Des associations d'usagers en santé mentale et/ou de leur famille y sont-ils/elles représenté(e)s ?** Lesquelles ? *Si non* : Pour quelles raisons ? Quels sont les freins ? Comment les dépasser ?

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 destiné à L'Unafam (14 et 50)

Cette année notre groupe de travail a fait le choix de travailler sur « le rapport à l'entourage et la parentalité des personnes ayant un handicap psychique » et souhaite vous poser des questions sur ce thème.

I. PRESENTATION DE(S) L'INTERLOCUTEUR(S)

1. Pouvez-vous vous présenter en 2 minutes ?

II. CONNAISSANCE ET PERCEPTION DES EVOLUTIONS LEGISLATIVES EN FAVEUR DES DROITS DES PERSONNES AYANT UN HANDICAP PSYCHIQUE

1. Des lois récentes ont pour but de donner davantage de droits aux personnes confrontées à un handicap ou des troubles psychique(s). Elles visent notamment à les reconnaître comme des personnes à part entière, et des citoyens à égalité de tous.

Nous pensons ici plus particulièrement à :

- la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées qui, pour la première fois en France, reconnaît le « handicap psychique » ;
- et à la CDPH-ONU, la Convention des Droits des Personnes Handicapées de l'Organisation des Nations-Unies de 2006, ratifiée par la France en 2010

- Quel regard portez-vous sur ces évolutions législatives ? En quoi ces lois sont-elles importantes pour vous ? Les familles sont-elles bien informées de ces droits, selon vous ?

- Connaissez-vous la Convention des Droits des Personnes Handicapées de l'Organisation des Nations-Unies (CDPH-ONU) de 2006, ratifiée par la France en 2010 et qui a le même objet ?

Si oui : En quoi cette Convention est-elle importante pour vous ?

III. AUTONOMIE ET EMANCIPATION DES PERSONNES AYANT UN HANDICAP PSYCHIQUE

1. Ces lois visent notamment à favoriser l'autonomie et l'inclusion sociale des personnes ayant un handicap psychique.

♦ C'est un objectif majeur de la loi de 2005 relative au handicap et de la CDPH-ONU, notamment l'article 19, relatif à l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société des personnes handicapées - avec une même liberté de choix, une gamme de services à domicile ou en établissement, une diversité d'équipements sociaux...

- Partagez-vous cet objectif de favoriser l'autonomie des personnes ayant un handicap psychique ?

- Qu'entendez-vous par autonomie ? A quelles conditions vous semble-t-elle possible ?

IV. VIE PERSONNELLE ET TRAVAIL

1. L'autonomie des personnes ayant un handicap psychique pose la question de leur émancipation vis-à-vis de la famille, et donc du respect de leur choix d'avoir une vie privée, un domicile propre, un travail, et de fonder une famille (se marier, avoir des enfants, etc.), comme l'exigent les lois.

Nous pensons plus particulièrement à :

♦ la loi de 2002 réformant l'action sociale et médico-sociale, concernant le choix du lieu de vie
♦ la loi de 2005 relative au handicap, concernant l'accès à un logement autonome et à un emploi
♦ et la CDPH-ONU, avec : l'article 22 relatif au respect de la vie privée des personnes handicapées, l'article 23 relatif au respect du domicile et de la famille, et l'article 27 relatif au travail et à l'emploi - à égalité avec les autres

- Quelle est la position de votre association sur ces questions ? En quoi ces évolutions législatives vous paraissent-elles fondées et réalistes, ou au contraire, idéalistes et irréalistes ?

2. Pour les familles, le projet d'autonomie d'un proche ayant un handicap psychique ne va pas toujours de soi.

- Par exemple, concernant le choix du lieu de vie ou l'accès à un logement autonome : Pour quelles raisons, selon vous, des familles s'opposent-elles au choix de leur proche d'accéder à une vie autonome avec un logement propre ou de son choix ? Quels sont les freins selon vous ? Qu'est-ce qui permettrait de les dépasser ou d'y remédier ?

- Autre exemple, concernant le travail : Comment expliquez-vous que l'entourage pense parfois que leur proche ne pourra jamais accéder à un emploi en milieu ordinaire ?

- Dernier exemple, concernant le droit de fonder une famille et d'avoir des enfants : Que pensez-vous de l'idée que les personnes ayant un handicap psychique puissent fonder une famille et avoir des enfants ? Y êtes-vous d'accord ou opposé ?

- Pour toutes ces questions (accès à un travail, un logement autonome, droit de fonder une famille...) : Ne trouvez pas cela injuste que l'entourage s'oppose au projet et aux choix de leur proche et qu'il décide à sa place ? Comment l'expliquez-vous ?

- Que faudrait-il faire, selon vous, pour que ces droits soient reconnus et respectés par l'entourage (et éviter qu'il décide à la place de leur proche) ?

- Faudrait-il développer et renforcer, en direction de l'entourage, des actions de sensibilisation et d'information ?

- Faudrait-il développer et renforcer, en direction des personnes ayant des troubles psychiques, les dispositifs d'aide et d'accompagnement dans la gestion du quotidien ? Lesquels ?

V. PROTECTION DES MAJEURS

1. Il n'est pas rare que les familles soient à l'origine d'une demande de tutelle ou curatelle pour leur proche ayant un handicap psychique.

- En quoi ces demandes vous semblent-elles justifiées ? Comment les expliquez-vous ? Est-ce toujours par souci de protection ? N'y a-t-il pas des risques ?

- La loi de 2007 cherche à favoriser les tuteurs ou les curateurs familiaux. En quoi cela vous paraît-il juste ?

- Comment s'assurer que la personne ne soit pas l'objet d'abus de pouvoir ou de conflits d'intérêt, en particulier quand un membre de la famille est désigné tuteur ou curateur ? Des garanties suffisantes vous semblent-elles recherchées et apportées ? *Si non* : que faudrait-il faire ?

- Le système tutélaire qui revient à priver les personnes concernées de leurs droits (en totalité ou en partie), est-il justifié à vos yeux ? Pour quelles raisons ? En quoi le système des tutelles ou des curatelles est-il en accord avec les droits des personnes ayant des problèmes de santé mentale d'être considérées comme des personnes à part entière et des citoyens à égalité de tous ?

2. L'article 12 de la Convention internationale des droits des personnes handicapées reconnaît la personnalité juridique et la capacité juridique des personnes handicapées à égalité avec les autres, dans tous les domaines. Cet article 12 s'oppose aux tutelles ou aux curatelles et incite au développement de systèmes alternatifs, d'accompagnement ou d'aide à la prise de décision.

- Ces exigences internationales vous paraissent-elles fondées et réalistes, ou au contraire, idéalistes et irréalistes ? Pouvez-vous développer votre point de vue ?

- Votre association serait-elle favorable à la mise en place de systèmes alternatifs d'aide à la prise de décision ? Pour quelles raisons ?

- Comment expliquez-vous qu'il est difficile pour l'entourage de reconnaître la capacité des personnes ayant des troubles psychiques d'être autonomes et de prendre des décisions pour elles-mêmes ?

- N'est-ce pas révélateur, en définitive, du regard stigmatisant qui continue à peser sur ces personnes qui se trouvent d'emblée disqualifiées en raison de leurs troubles ?

VI. SOINS EN PSYCHIATRIE

1. En France, il n'est pas rare que les familles recourent aux soins sous contrainte, sans le consentement de la personne, parfois contre la volonté de la personne, voire même abusivement. Comment l'expliquez-vous ?

- Le recours aux soins sous contrainte vous semble-t-il justifié ? Pour quelles raisons ? Dans quelles situations ? N'y a-t-il pas des risques ? (par exemple des abus, des conflits d'intérêt...)

- D'autres solutions seraient-elles envisageables, selon vous ?

2. En France, la loi autorise les soins sous contrainte. Pourtant, ils sont contraires aux principes de la Convention internationale des droits des personnes handicapées qui exigent le consentement de la personne, et préconisent des systèmes d'aide à la prise de décision de la personne.

Plusieurs articles de cette Convention sont concernés :

♦ **l'article 12, dont on a déjà parlé, et qui doit s'appliquer à tous les domaines de la vie** : aussi bien les questions de finances et de propriété, que la vie personnelle et les soins de santé

♦ **l'article 14, relatif à la liberté et à la sécurité des personnes, qui affirme que l'existence d'un handicap ne peut justifier aucune privation de liberté**

♦ **l'article 15, relatif au droit de ne pas être soumis à la torture ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants** (par exemple la chambre d'isolement ou la contention)

♦ **l'article 16, relatif au droit de ne pas être soumis à l'exploitation, à la violence et à la maltraitance** (par exemple les restrictions à l'exercice des libertés individuelles du patient)

- **Ces exigences internationales vous paraissent-elles fondées et réalistes, ou au contraire, idéalistes et irréalistes ?**

- **Seriez-vous favorable à faire évoluer la législation nationale dans le sens des exigences internationales ?**

- **Quelles solutions alternatives, d'aide et d'accompagnement à la prise de décision de la personne ayant un handicap psychique, pourraient-elles être recherchées ?**

VII. LA LUTTE CONTRE LA STIGMATISATION ET LES DISCRIMINATIONS DES PERSONNES AYANT UN HANDICAP PSYCHIQUE

1. En quoi la lutte contre la stigmatisation et les discriminations des personnes ayant des troubles psychiques est-elle importante pour vous ?

- **Selon vous, les familles ne constituent-elles pas un de ces lieux où la stigmatisation, les discriminations voire le rejet des personnes ayant un handicap psychique continuent à s'exercer ?**

2. Dans notre groupe de travail, beaucoup de personnes témoignent d'expériences de discriminations, de stigmatisation voire de rejet par leur entourage en raison de leurs troubles psychiques. Par rapport au travail par exemple, beaucoup sont traités de « fainéants ».

- **Comment l'expliquez-vous ?**

- **N'est-ce pas révélateur des peurs et des incompréhensions que suscitent encore trop souvent le handicap psychique, par méconnaissance des troubles et de leurs retentissements ?**

- **Que faudrait-il faire pour éviter, au sein même de l'entourage de la personne, les phénomènes de discriminations, de stigmatisation et de rejet ?**

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 destiné au *Parentibus* (Manche)

Consignes : Les questions à poser sont à adapter selon les interlocuteurs et à ajuster en fonction de leurs réponses. A chaque question, il est important de faire préciser ce qu'entend le locuteur, ce qu'il veut dire par là, donc de le relancer en lui demandant de préciser son propos, de développer plus, de donner des exemples pour illustrer ce qu'il veut dire...

Cette année notre groupe de travail a fait le choix de travailler sur « le rapport à l'entourage et la parentalité des personnes ayant un handicap psychique » et souhaite vous poser des questions sur ce thème.

I. PRESENTATION DE(S) L'INTERLOCUTEUR(S) ET DE LA STRUCTURE

1/ Pouvez-vous vous présenter en 2 minutes

2/ Pouvez-vous présenter le Parentibus ?

- Depuis quand existe-t-il ? En quelle année a-t-il été créé ?
- Quels sont les enjeux et les constats à l'origine de sa création ?
- Quelle est la philosophie qui anime votre action, vos principes et vos valeurs ?
- Quels sont les objectifs de votre association ? Ses principales orientations ?
- De quels moyens (financiers, humains) votre association dispose-t-elle pour les mettre en œuvre ?

II. CONNAISSANCE ET PERCEPTION DES EVOLUTIONS LEGISLATIVES EN FAVEUR DES DROITS DES PERSONNES AYANT UN HANDICAP PSYCHIQUE

3/ Des lois récentes ont pour but de donner davantage de droits aux personnes confrontées à un handicap psychique. Elles visent à les reconnaître comme des personnes à part entière et des citoyens à égalité de tous, et à favoriser leur autonomie et leur inclusion sociale. **Quel regard portez-vous sur ces évolutions législatives ?** En quoi ces lois sont importantes pour vous ?

Nous pensons ici plus particulièrement à :

- la **loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées** qui, pour la première fois en France, reconnaît le « handicap psychique » ;
- et à la **CDPH-ONU, la Convention de 2006 relative aux Droits des Personnes Handicapées de l'Organisation des Nations-Unies, ratifiée par la France en 2010**

4/ Connaissez-vous la Convention internationale des Droits des Personnes Handicapées qui a le même objet ? Si oui : En quoi cette Convention est-elle importante pour vous ?

5/ Au sein de votre association, est-ce que vous partagez cet objectif de favoriser l'autonomie des parents ayant un handicap psychique ? A quelles conditions est-elle possible selon vous ?

6/ Est-ce que des parents en situation de handicap psychique vous sollicitent ? En quelle proportion ? Quelles sont leurs demandes ? Quelles difficultés rencontrent-ils ? Quelles sont leurs attentes ? Quelles réponses leur apportez-vous ?

III. VIE PERSONNELLE DES PERSONNES AYANT UN HANDICAP PSYCHIQUE

7/ La reconnaissance de la citoyenneté et de l'autonomie des personnes ayant un handicap psychique implique de respecter leurs droits et donc leurs choix d'avoir une vie privée, un domicile propre et de fonder une famille, donc de se marier et d'avoir des enfants – comme l'exigent la loi de 2005 et la CDPH-ONU. **Qu'en pensez-vous ?**

Eventuellement, proposer à l'interlocuteur de lire l'article 23 et lui demander ce qu'il en pense

Plusieurs articles de la CDPH-ONU sont concernés, notamment : l'article 22 relatif au respect de la vie privée des personnes handicapées, et **l'article 23** relatif au respect du domicile et de la famille

8/ En quoi ces évolutions législatives vous paraissent-elles fondées et réalistes ?

9/ En quoi ces droits vous semblent-ils respectés et appliqués ? Ces évolutions législatives ne sont-elles pas en avance sur les mentalités ?

10/ Quels sont les freins au respect et à l'application de ces droits, selon vous ? Que faudrait-il faire pour les dépasser ?

11/ Trouvez-vous juste que l'entourage (familial ou professionnel) cherche parfois à dissuader les personnes concernées de fonder une famille, d'avoir un enfant et d'être parent, voire même décide à leur place plutôt que de respecter leurs choix ?

12/ Selon vous, qu'est-ce qu'implique la reconnaissance de l'accès à la sexualité, la grossesse et la parentalité des personnes ayant un handicap psychique ? Quels changements devraient en découler dans les représentations et les pratiques professionnelles ? Quels outils, dispositifs ou aménagements faudrait-il mettre en place ?

Concrètement, au sein de votre association :

13/ Qu'est-ce que la reconnaissance de ces droits a changé ? Comment cela s'est traduit ?

14/ En quoi les représentations et les manières de travailler des professionnels ont évolué ?

15/ Quels outils ou dispositifs ont-ils été mis en place pour soutenir et accompagner la parentalité des personnes ayant un handicap psychique ? Vous paraissent-ils suffisants ? Que faudrait-il faire, selon vous, pour améliorer la prise en compte de ces questions ?

IV. PROTECTION DE L'ENFANCE ET DE LA FAMILLE

16/ Comment expliquez-vous que des parents ayant un handicap psychique voient leurs enfants placés dans des familles d'accueil alors qu'ils souhaiteraient être soutenus et avoir une aide appropriée pour exercer leurs responsabilités éducatives et parentales ? (comme l'exigent la loi de 2007 relative à la protection de l'enfance, et l'article 23 de la CDPH-ONU)

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 ?

Est-ce parce que l'on considère qu'un enfant ayant un parent confronté à un handicap psychique est nécessairement en difficulté ou en danger ?

17/ N'est-ce pas révélateur du regard que les professionnels continuent à porter sur les personnes qui se trouvent d'emblée disqualifiées en raison de leurs troubles ?

18/ En définitive, le placement de l'enfant n'est-il pas parfois une solution par défaut ?

19/ En quoi le fait d'être sous tutelle ou sous curatelle influence-t-il la décision, selon vous ?

20/ Ces parents ont le sentiment de ne pas être entendus dans leur choix ou désir (d'exercer leur parentalité), ni reconnus dans leurs capacités (éducatives et parentales), et se plaignent d'être mal informés des décisions et des actions qui les concernent, comme de leurs droits pour se défendre.

Comment l'expliquez-vous ?

Est-ce parce qu'il est considéré que leur choix ou leur désir est difficilement entendable ? Leur adhésion ou leur consentement ne devrait-il pas être recherché ? Ne devraient-ils pas être associés aux décisions et actions les concernant ?

Est-ce parce qu'il est considéré que les parents ayant un handicap psychique n'ont aucune capacité ou compétence éducative ?

Comment expliquez-vous que les motifs de décisions, ou les rapports établis sur eux, ne leur soient pas donnés ou expliqués en des termes clairs ?

Comment expliquez-vous qu'ils ne soient pas (ou mal) informés de leurs droits ?

V. MANQUES, BESOINS

21/ Selon vous, les moyens mis en œuvre pour accompagner la grossesse et la parentalité des personnes ayant un handicap psychique vous paraissent-ils suffisants ? Quels sont les manques ?

22/ Quel(le)s sont les problématiques / les situations / ou les aspects pour lesquels il n'existe pas de réponse satisfaisante et comment serait-il possible d'y remédier ?

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 destiné aux psychiatres (14 et 50)

Cette année notre groupe de travail a fait le choix de travailler sur « le rapport à l'entourage et la parentalité des personnes ayant un handicap psychique » et souhaite vous poser des questions sur ce thème.

I. PRESENTATION DE(S) L'INTERLOCUTEUR(S)

1. Pouvez-vous vous présenter en 2 minutes ?

II. CONNAISSANCE ET PERCEPTION DES EVOLUTIONS LEGISLATIVES EN FAVEUR DES DROITS DES PERSONNES AYANT UN HANDICAP PSYCHIQUE

1. Des lois récentes ont pour but de donner davantage de droits aux personnes confrontées à un handicap psychique. Elles visent notamment à les reconnaître comme des personnes à part entière, et des citoyens à égalité de tous.

Nous pensons ici plus particulièrement à :

- la **loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées** qui, pour la première fois en France, reconnaît le « handicap psychique » ;
- et à la **CDPH-ONU, la Convention des Droits des Personnes Handicapées de l'Organisation des Nations-Unies de 2006, ratifiée par la France en 2010**

- **Quel regard portez-vous sur ces évolutions législatives ?** En quoi ces lois sont-elles importantes pour vous ? Selon vous, les professionnels sont-ils au courant de cette loi de 2005 et l'acceptent-ils ? Qu'est-ce que cette loi a changé dans les pratiques professionnelles ?

- **Connaissez-vous la Convention des Droits des Personnes Handicapées de l'Organisation des Nations-Unies (CDPH-ONU) de 2006, ratifiée par la France en 2010 et qui a le même objet ?**

Si oui : En quoi cette Convention est-elle importante pour vous ?

III. AUTONOMIE ET EMANCIPATION DES PERSONNES AYANT UN HANDICAP PSYCHIQUE

1. Ces lois visent notamment à favoriser l'autonomie et l'inclusion sociale des personnes ayant un handicap psychique.

♦ **C'est un objectif majeur de la loi de 2005 relative au handicap et de la CDPH-ONU, notamment l'article 19, relatif à l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société des personnes handicapées - avec une même liberté de choix, une gamme de services à domicile ou en établissement, une diversité d'équipements sociaux...**

- **Partagez-vous cet objectif de favoriser l'autonomie des personnes ayant un handicap psychique ?**
- **Qu'entendez-vous par autonomie ? A quelles conditions vous semble-t-elle possible ?**

IV. VIE PERSONNELLE ET TRAVAIL

1. L'autonomie des personnes ayant un handicap psychique pose la question de leur émancipation, et donc du respect de leurs droits et de leurs choix d'avoir une vie privée, un domicile propre, un travail, et de fonder une famille (se marier, avoir des enfants, etc.), comme l'exigent les lois.

Nous pensons plus particulièrement à :

- ♦ la **loi de 2002 réformant l'action sociale et médico-sociale, concernant le choix du lieu de vie**
- ♦ la **loi de 2005 relative au handicap, concernant l'accès à un logement autonome et à un emploi**
- ♦ et la **CDPH-ONU, avec : l'article 22 relatif au respect de la vie privée des personnes handicapées, l'article 23 relatif au respect du domicile et de la famille, et l'article 27 relatif au travail et à l'emploi - à égalité avec les autres**

- **Quelle est votre position sur ces questions ?** En quoi ces évolutions législatives vous paraissent-elles fondées et réalistes, ou au contraire, idéalistes et irréalistes ?
- **En quoi ces droits vous semblent-ils respectés et mis en œuvre ?**

2. Pour l'entourage, familial ou professionnel, le projet d'autonomie d'une personne ayant un handicap psychique ne va pas toujours de soi.

- Par exemple, concernant le choix du lieu de vie ou l'accès à un logement autonome : Pour quelles raisons, selon vous, l'entourage, familial ou professionnel, s'oppose-t-il au choix de la personne

d'accéder à une vie autonome avec un logement propre ? Quels sont les freins selon vous ? Qu'est-ce qui permettrait d'y remédier ?

- Autre exemple, concernant le travail : Comment expliquez-vous que l'entourage considère parfois que la personne ayant un handicap psychique ne pourra jamais accéder à un emploi en milieu ordinaire ?

- Dernier exemple, concernant le droit de fonder une famille et d'avoir des enfants : Que pensez-vous de l'idée que les personnes ayant un handicap psychique puissent fonder une famille et avoir des enfants ? Y êtes-vous d'accord ou opposé ?

- Pour toutes ces questions (accès à un travail, un logement autonome, droit de fonder une famille...) : Ne trouvez-vous pas cela injuste que l'entourage s'oppose au projet et aux choix de la personne ayant un handicap psychique et qu'il décide à sa place ? Comment l'expliquez-vous ?

- Que faudrait-il faire, selon vous, pour que ces droits soient reconnus et respectés par l'entourage (et éviter qu'il décide à la place de leur proche) ? En direction de l'entourage ? En direction des personnes ayant des troubles psychiques ?

Par exemple, dans le domaine du soutien à la parentalité : quels manques ou besoins identifiez-vous pour les parents en situation de handicap psychique ?

V. PROTECTION DES MAJEURS

1. Il n'est pas rare que l'entourage, familial ou professionnel, soit à l'origine d'une demande de tutelle ou curatelle pour une personne ayant un handicap psychique.

- En quoi ces demandes vous semblent-elles justifiées ? Comment les expliquez-vous ? Est-ce toujours par souci de protection ? N'y-a-t-il pas des risques ?

- La loi de 2007 cherche à favoriser les tuteurs ou les curateurs familiaux. En quoi cela vous paraît-il juste ?

- Comment s'assurer que la personne ne soit pas l'objet d'abus de pouvoir ou de conflits d'intérêt, en particulier quand un membre de la famille est désigné tuteur ou curateur ? Des garanties suffisantes vous semblent-elles recherchées et apportées ? *Si non* : que faudrait-il faire ?

- Le système tutélaire qui revient à priver les personnes concernées de leurs droits (en totalité ou en partie), est-il justifié à vos yeux ? Pour quelles raisons ? En quoi le système des tutelles ou des curatelles est-il en accord avec les droits des personnes ayant des problèmes de santé mentale d'être considérées comme des personnes à part entière et des citoyens à égalité de tous ?

2. L'article 12 de la Convention internationale des droits des personnes handicapées reconnaît la personnalité juridique et la capacité juridique des personnes handicapées à égalité avec les autres, dans tous les domaines. Cet article 12 s'oppose aux tutelles ou aux curatelles et incite au développement de systèmes alternatifs, d'accompagnement ou d'aide à la prise de décision.

- Ces exigences internationales vous paraissent-elles fondées et réalistes, ou au contraire, idéalistes et irréalistes ? Pouvez-vous développer votre point de vue ?

- Seriez-vous favorable à la mise en place de systèmes d'aide à la prise de décision (à la place des tutelles et des curatelles) ? Pour quelles raisons ?

- Comment expliquez-vous qu'il est difficile pour l'entourage de reconnaître la capacité des personnes ayant des troubles psychiques d'être autonomes et de prendre des décisions pour elles-mêmes ?

- N'est-ce pas révélateur, en définitive, du regard stigmatisant qui continue à peser sur ces personnes qui se trouvent d'emblée disqualifiées en raison de leurs troubles ?

VI. SOINS EN PSYCHIATRIE

1. Les droits des usagers en santé mentale ont aussi connu des évolutions majeures, en référence aux droits de l'homme, et de nouvelles exigences se sont imposées, en termes de respect des droits fondamentaux des patients.

- Concrètement, en psychiatrie, qu'est-ce que les lois de 2002 ont changé dans les représentations et les manières de travailler des professionnels en direction des usagers en santé mentale ?
- Quels outils, dispositifs ou aménagements ont-ils été mis 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.) ?
- Qu'est-ce qui a été mis en place pour informer les patients sur leurs droits et s'assurer que ces informations soient bien accessibles et appropriables par les intéressés ?
- Qu'est-ce qui a été mis en place pour permettre aux patients de choisir son médecin traitant (psychiatre) et son établissement de santé mentale ? De recevoir une information éclairée sur son diagnostic, sur les traitements et les soins qui lui sont proposés et de formuler un consentement libre et éclairé ? Et d'accéder à son dossier médical ?
- Ces outils, dispositifs ou aménagements vous paraissent-ils suffisants ? Quels sont les manques et les besoins et comment serait-il possible d'y remédier ?
- Comment expliquez-vous que beaucoup d'usagers en santé mentale ont du mal à faire respecter ces droits ? Quels sont les freins et comment serait-il possible de les dépasser ?

2. En cas d'hospitalisation en psychiatrie, on observe encore des pratiques de recours à la chambre d'isolement ou à la contention, ainsi que des restrictions à l'exercice des libertés individuelles des patients.

- Comment expliquez-vous ces pratiques ? Ces pratiques vous semblent-elles justifiées ? Quelles autres solutions sont ou pourraient être recherchées et mises en œuvre ?

3. En France, les lois de 2011 et de 2013 autorisent les soins sous contrainte, sans le consentement de la personne, tout en cherchant à garantir un meilleur respect des droits des patients.

- Quels outils, dispositifs ou aménagements ont-ils été mis en place en psychiatrie pour protéger et respecter les droits fondamentaux des patients ?
- Le recours aux soins sous contrainte vous semble-t-il justifié et pour quelles raisons ? Si oui, dans quelles situations ? N'y-a-t-il pas des risques ? (*par exemple des abus, des conflits d'intérêt...*)
- Selon vous, comment ces recours aux soins sous contrainte pourraient-ils être évités ? D'autres solutions seraient-elles envisageables ? *Si oui* : Lesquelles ? *Si non* : Pour quelles raisons ?
- Il n'est pas rare que l'entourage, familial ou professionnel, recoure aux soins sous contrainte, parfois contre la volonté de la personne, voire même abusivement.
 - Quel poids représente le point de vue de la personne concernée par rapport à celui de l'entourage ?
 - Quelles garanties sont-elles recherchées et apportées aux personnes pour éviter les abus de pouvoir et les conflits d'intérêt ?
- Comment expliquez-vous que la famille ne puisse pas rendre visite à un proche hospitalisé, ou à l'inverse, que le respect du choix du patient, par exemple de ne pas recevoir de visite de sa famille, ne soit pas toujours respecté ?

4. Les soins sous contrainte, sans le consentement de la personne, sont contraires aux principes de la CDPH-ONU. De même la chambre d'isolement et la contention, et les restrictions à l'exercice des libertés individuelles des patients, sont contraires à l'esprit et à la lettre de cette Convention.

- Ces exigences internationales vous paraissent-elles fondées et réalistes, ou au contraire, idéalistes et irréalistes ?
- Seriez-vous favorable à faire évoluer la législation nationale dans le sens des exigences internationales ?
- Quelles solutions alternatives, d'aide et d'accompagnement à la prise de décision de la personne ayant un handicap psychique, pourraient-elles être recherchées ? Avez-vous des idées ?

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 destiné au Rsva Normandie

Cette année notre groupe de travail a fait le choix de travailler sur « le rapport à l'entourage et la parentalité des personnes ayant un handicap psychique » et souhaite vous poser des questions sur ce thème.

I. PRESENTATION DE(S) L'INTERLOCUTEUR(S)

1/ Pouvez-vous vous présenter en 2 minutes ?

II. CONNAISSANCE ET PERCEPTION DES EVOLUTIONS LEGISLATIVES EN FAVEUR DES DROITS DES PERSONNES AYANT UN HANDICAP PSYCHIQUE

1. Des lois récentes ont pour but de donner davantage de droits aux personnes confrontées à un handicap ou des troubles psychique(s). Elles visent à les reconnaître comme des personnes à part entière et des citoyens à égalité de tous, et à favoriser leur autonomie et leur inclusion sociale.

Nous pensons ici plus particulièrement à :

- la **loi du 11 février 2005** pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées qui, pour la première fois en France, reconnaît le « handicap psychique » ;
- et à la **CDPH-ONU, la Convention de 2006 relative aux Droits des Personnes Handicapées de l'Organisation des Nations-Unies, ratifiée par la France en 2010**

- **Quel regard portez-vous sur ces évolutions législatives ?** En quoi ces lois sont-elles importantes pour vous ?

- **Au sein de votre réseau, qu'entendez-vous par autonomie dans le cas des personnes ayant un handicap psychique ? A quelles conditions vous semble-t-elle possible ?**

- **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 ?**

III. VIE PERSONNELLE DES PERSONNES AYANT UN HANDICAP PSYCHIQUE

1. La reconnaissance de la citoyenneté et de l'autonomie des personnes ayant un handicap psychique implique le respect de leur choix d'avoir une vie privée, un domicile propre et de fonder une famille, donc de se marier et d'avoir des enfants - comme l'exigent la loi de 2005 et la CDPH-ONU. *Eventuellement, proposer à l'interviewé de lire l'article 23 et lui demander ce qu'il en pense*

Plusieurs articles de la CDPH-ONU sont concernés, notamment : l'article 22 relatif au respect de la vie privée des personnes handicapées, et l'article 23 relatif au respect du domicile et de la famille

- **Au sein du réseau, quelle est votre position sur ces questions ?**

- **En quoi ces évolutions législatives vous paraissent-elles fondées et réalistes, ou au contraire, idéalistes et irréalistes ?**

- **En quoi ces droits vous semblent-ils respectés et mis en œuvre ? Ces évolutions législatives ne sont-elles pas en avance sur les mentalités ?**

- **Quels sont les freins au respect et à l'application de ces droits, selon vous ? De quels côtés se situent-ils ? Que faudrait-il faire pour dépasser ces freins et garantir aux personnes concernées le respect et l'application de ces droits ?**

- **N'est-ce pas révélateur du regard stigmatisant qui continue à peser sur les personnes qui se trouvent d'emblée disqualifiées en raison de leurs troubles ?**

- **Trouvez-vous juste que l'entourage (familial ou professionnel) cherche parfois à dissuader les personnes concernées de fonder une famille, d'avoir un enfant et d'être parent, voire même décide à leur place plutôt que de respecter leurs choix ?**

2. Selon vous, qu'est-ce qu'implique la reconnaissance de l'accès à la sexualité, la grossesse et la parentalité des personnes ayant un handicap psychique ? Quels changements devraient en découler dans les pratiques professionnelles ? Quels outils, dispositifs ou aménagements faudrait-il mettre en place pour soutenir et accompagner les personnes dans leur choix de fonder une famille, d'avoir un enfant et d'être parent ?

3. Dans votre réseau, concrètement, qu'est-ce qui a changé depuis la reconnaissance de ces droits ? Comment cela s'est-il traduit ?

- **En quoi les représentations et les manières de travailler des professionnels ont-elles évolué ?**
- **Quels outils ou dispositifs ont-ils été mis en place pour soutenir et accompagner l'accès à la sexualité, le désir d'enfant, la grossesse et la parentalité des personnes ayant un handicap psychique ? Vous paraissent-ils suffisants ? Que faudrait-il faire, selon vous, pour améliorer la prise en compte de ces questions ?**
- **Où en est l'élaboration du guide sur la parentalité destiné aux personnes ayant un handicap psychique ? Quand sera-t-il finalisé/disponible ?**
- **Comment expliquez-vous le retard pris dans l'élaboration de ce guide sur la parentalité destiné aux personnes ayant un handicap psychique ?**
- **Comment s'assurer que ce guide parvienne bien aux personnes concernées et qu'il leur soit bien appropriable et compréhensible ?**
- **Les personnes concernées sont-elles associées à son élaboration ? Pour quelles raisons ? Quel est pour vous l'intérêt de les associer ? Concrètement, comment allez-vous procéder ?**

IV. PROTECTION DE L'ENFANCE ET DE LA FAMILLE

1. Comment expliquez-vous que des parents ayant un handicap psychique voient leurs enfants placés dans des familles d'accueil alors qu'ils souhaiteraient être soutenus et avoir une aide appropriée pour exercer leurs responsabilités éducatives et parentales ? (comme l'exigent la loi de 2007 relative à la protection de l'enfance, et l'article 23 de la CDPH-ONU)

- **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 ?**
- **Est-ce parce que l'on considère qu'un enfant ayant un parent confronté à un handicap psychique est nécessairement en difficulté ou en danger ?**
- **N'est-ce pas révélateur du regard que les professionnels continuent à porter sur les personnes qui se trouvent d'emblée disqualifiées en raison de leurs troubles ?**
- **En définitive, le placement de l'enfant n'est-il pas parfois une solution par défaut ?**
- **En quoi le fait d'être sous tutelle ou sous curatelle influence-t-il la décision, selon vous ?**

2. Ces parents ont le sentiment de n'être ni entendus dans leur choix ou désir (d'exercer leur parentalité), ni reconnus dans leurs capacités (éducatives et parentales), et se plaignent d'être mal informés des décisions et des actions qui les concernent, comme de leurs droits pour se défendre.

- **Comment l'expliquez-vous ? Est-ce parce qu'il est considéré que leur choix ou leur désir est difficilement entendable ? En quoi ? Leur adhésion ou leur consentement ne devrait-il pas être recherché ? Ne devraient-ils pas être associés aux décisions et actions les concernant ?**
- **Est-ce parce qu'il est considéré que les parents ayant un handicap psychique n'ont aucune capacité ou compétence éducative ?**
- **Comment expliquez-vous que les motifs de décisions, ou les rapports établis sur eux, ne leur soient pas donnés ou expliqués en des termes clairs ?**
- **Comment expliquez-vous qu'ils ne soient pas ou mal informés de leurs droits ?**

VI. MANQUES, BESOINS

- **Selon vous, les moyens mis en œuvre pour accompagner la grossesse et la parentalité des personnes ayant un handicap psychique vous paraissent-ils suffisants ? Quels sont les manques ou les besoins ?**
- **Quel(le)s sont les problématiques / les situations / ou les aspects pour lesquels il n'existe pas de réponse satisfaisante ?**
- **Comment serait-il possible d'y remédier ?**

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 destiné à *Vivre son deuil* Normandie

Cette année notre groupe de travail a fait le choix de travailler sur « le rapport à l'entourage et la parentalité des personnes ayant un handicap psychique » et le deuil est une problématique qui est ressortie des discussions, ce qui explique que nous avons souhaité vous rencontrer pour échanger sur ces questions.

I. PRESENTATION DE(S) L'INTERLOCUTEUR(S)

1. Pouvez-vous vous présenter en 2 minutes ?

II. CONNAISSANCE ET PERCEPTION DES EVOLUTIONS LEGISLATIVES EN FAVEUR DES DROITS DES PERSONNES AYANT UN HANDICAP PSYCHIQUE

1. Des lois récentes ont pour but de donner davantage de droits aux personnes confrontées à un handicap ou des troubles psychique(s). Elles visent notamment à les reconnaître comme des personnes à part entière, et des citoyens à égalité de tous.

Nous pensons ici plus particulièrement à :

- la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées qui, pour la première fois en France, reconnaît le « handicap psychique » ;
- et à la CDPH-ONU, la Convention des Droits des Personnes Handicapées de l'Organisation des Nations-Unies de 2006, ratifiée par la France en 2010

- Quel regard portez-vous sur ces évolutions législatives ? En quoi ces lois sont-elles importantes pour votre association ?

- Connaissez-vous la Convention des Droits des Personnes Handicapées de l'Organisation des Nations-Unies (CDPH-ONU) de 2006, ratifiée par la France en 2010 et qui a le même objet ?

Si oui : En quoi cette Convention est-elle importante pour vous ?

2. Ces lois visent également à favoriser l'autonomie et l'inclusion sociale des personnes ayant un handicap psychique.

♦ C'est un objectif majeur de la loi de 2005 relative au handicap et de la CDPH-ONU, notamment l'article 19, relatif à l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société des personnes handicapées - avec une même liberté de choix, une gamme de services à domicile ou en établissement, une diversité d'équipements sociaux...

- Votre association partage-t-elle cet objectif de favoriser l'autonomie des personnes ayant un handicap psychique ?

- Qu'entendez-vous par autonomie d'une personne ayant un handicap psychique ? A quelles conditions vous semble-t-elle possible ?

3. L'autonomie des personnes ayant un handicap psychique pose la question de leur émancipation, et donc du respect de leur choix d'avoir une vie privée, un domicile propre, un travail, et de fonder une famille (se marier, avoir des enfants, etc.), comme l'exigent les lois.

Nous pensons plus particulièrement à :

♦ la loi de 2002 réformant l'action sociale et médico-sociale, concernant le choix du lieu de vie
♦ la loi de 2005 relative au handicap, concernant l'accès à un logement autonome et à un emploi
♦ et la CDPH-ONU, avec : l'article 22 relatif au respect de la vie privée des personnes handicapées, l'article 23 relatif au respect du domicile et de la famille, et l'article 27 relatif au travail et à l'emploi - à égalité avec les autres

- Quelle est votre position sur ces questions ? En quoi ces évolutions législatives vous paraissent-elles fondées et réalistes, ou au contraire, idéalistes et irréalistes ?

- En quoi ces droits vous semblent-ils respectés et mis en œuvre ?

4. Le projet d'autonomie d'une personne ayant un handicap psychique ne va pas toujours de soi pour l'entourage, familial ou professionnel, qui peut s'y opposer ou décider à sa place.

- Que faudrait-il faire, selon vous, pour que ces droits soient reconnus et respectés par l'entourage (et éviter qu'il décide à la place de leur proche) ?

III. SITUATION DE LA STRUCTURE

1. Pouvez-vous nous présenter votre association ?

- Depuis quand existe-t-elle ? En quelle année a-t-elle été créée ?
- Quels sont les enjeux et les constats à l'origine de sa création ?
- Quelle est la philosophie qui anime votre action ? Sur quels principes et valeurs repose-t-elle ?
- Quels sont les objectifs de votre association ? Ses principales orientations ?
- De quels moyens (financiers, humains) votre association dispose-t-elle pour les mettre en œuvre ?

IV. PROFILS ET PROBLEMATIQUES DES PUBLICS RECUS

- 1. Pouvez-vous décrire les profils des personnes qui vous sollicitent ou que vous recevez ?**
- 2. Parmi les personnes qui vous sollicitent, avez-vous une idée de la part que représentent les personnes ayant un handicap psychique ?**
- 3. Comment les personnes vous connaissent-elles ou vous sont-elles adressées ?**
- 4. Quelles sont les principales difficultés ou problématiques exprimées par les personnes qui vous sollicitent ? Pouvez-vous hiérarchiser ? (deuil d'un parent/enfant...)**
- 5. Quelles sont les demandes, les attentes ou les besoins exprimés par les personnes ?**
- 6. Comment évaluez-vous leurs besoins ou leurs demandes d'aide et de soutien ?**
- 7. Quels constats établissez-vous en la matière ?**

V. OFFRE DE SERVICES

- 1. Quelles réponses apportez-vous aux personnes qui vous sollicitent ?**
- 2. Pouvez-vous décrire plus précisément les actions ou les services que vous proposez et les types de professionnels qui les mettent en œuvre ?**
- 3. Quels sont les critères qui vous conduisent à proposer plutôt un entretien individuel ou familial ou un groupe de soutien ?**
- 4. Les personnes qui vous sollicitent peuvent-elles bénéficier à la fois d'un entretien individuel, familial, et d'un groupe de soutien ?**
- 5. Cette offre de services vous paraît-elle suffisante ? Quels sont les manques/les besoins ?**
- 6. Dans quels cas orientez-vous les personnes vers d'autres services que votre association ? Pour quelles raisons ? Vers quels services ?**
- 7. En cas d'orientation vers d'autres partenaires, comment procédez-vous ?**

VI. ARTICULATIONS AVEC LES PARTENAIRES LOCAUX / EVALUATION DE L'IMPACT DU TRAVAIL

- 1. Selon vous, votre association est-elle bien identifiée, connue et reconnue par les partenaires locaux ?**
- 2. Comment vous faites-vous connaître auprès des partenaires et du public que vous visez ?**
- 3. Entretenez-vous des liens privilégiés avec des partenaires locaux plus que d'autres ? Lesquels ?**
- 4. Comment cherchez-vous à évaluer l'impact du travail que vous effectuez auprès des personnes que vous recevez dans votre association / et en lien avec les partenaires ?**

VIII. MANQUES, BESOINS

- 1. Quelles difficultés rencontrez-vous en termes de moyens et de ressources / de liens avec les partenaires locaux / de modalités d'intervention en direction de certains publics ?**
- 2. Quels sont les manques, les besoins non couverts sur le territoire ? Que faire pour y remédier**

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 destiné à la direction de l'Enfance et la Famille du Calvados

Cette année notre groupe de travail a fait le choix de travailler sur « le rapport à l'entourage et la parentalité des personnes ayant un handicap psychique » et souhaite vous poser des questions sur ce thème.

I. PRESENTATION DE(S) L'INTERLOCUTEUR(S)

1/ Pouvez-vous vous présenter en 2 minutes ?

II. CONNAISSANCE ET PERCEPTION DES EVOLUTIONS LEGISLATIVES EN FAVEUR DES DROITS DES PERSONNES AYANT UN HANDICAP PSYCHIQUE

1. Des lois récentes ont pour but de donner davantage de droits aux personnes confrontées à un handicap ou des troubles psychique(s). Elles visent à les reconnaître comme des personnes à part entière et des citoyens à égalité de tous, et à favoriser leur autonomie et leur inclusion sociale.

Nous pensons ici plus particulièrement à :

- la **loi du 11 février 2005** pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées qui, pour la première fois en France, reconnaît le « handicap psychique » ;
- et à la **CDPH-ONU, la Convention de 2006 relative aux Droits des Personnes Handicapées de l'Organisation des Nations-Unies, ratifiée par la France en 2010**

- **Quel regard portez-vous sur ces évolutions législatives ?** En quoi ces lois sont-elles importantes pour vous ?
- **Qu'entendez-vous par autonomie dans le cas des personnes ayant un handicap psychique ? A quelles conditions vous semble-t-elle possible ?**
- **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 ?**

III. VIE PERSONNELLE : SEXUALITE, DESIR D'ENFANT ET PARENTALITE DES PERSONNES AYANT UN HANDICAP PSYCHIQUE

1. La reconnaissance de la citoyenneté et de l'autonomie des personnes ayant un handicap psychique implique le respect de leur choix d'avoir une vie privée, un domicile propre et de fonder une famille, donc de se marier et d'avoir des enfants - comme l'exigent la loi de 2005 et la CDPH-ONU. *Eventuellement, proposer à l'interviewé de lire l'article 23 et lui demander ce qu'il en pense*

Plusieurs articles de la CDPH-ONU sont concernés, notamment : l'article 22 relatif au respect de la vie privée des personnes handicapées, **et l'article 23** relatif au respect du domicile et de la famille

- **Quelle est votre position sur ces questions ?**
- **En quoi ces évolutions législatives vous paraissent-elles fondées et réalistes, ou au contraire, idéalistes et irréalistes ?**
- **En quoi ces droits vous semblent-ils respectés et mis en œuvre ?** Ces évolutions législatives ne sont-elles pas en avance sur les mentalités ?
- **Quels sont les freins au respect et à l'application de ces droits, selon vous ?** Que faudrait-il faire pour les dépasser et garantir aux personnes concernées le respect et l'application de ces droits ?
- **N'est-ce pas révélateur du regard stigmatisant qui continue à peser sur les personnes qui se trouvent d'emblée disqualifiées en raison de leurs troubles ?**
- **Trouvez-vous juste que l'entourage (familial ou professionnel) cherche parfois à dissuader les personnes concernées de fonder une famille, d'avoir un enfant et d'être parent, voire même décide à leur place plutôt que de respecter leurs choix ?**

2. Selon vous, qu'est-ce qu'implique la reconnaissance de l'accès à la sexualité, la grossesse et la parentalité des personnes ayant un handicap psychique ? Quels changements devraient en découler dans les pratiques professionnelles ? **Quels outils, dispositifs ou aménagements faudrait-il mettre en place ?**

IV. PROTECTION DE L'ENFANCE ET DE LA FAMILLE ET MODALITES D'ASSOCIATION DES PARENTS AYANT UN HANDICAP PSYCHIQUE AUX DECISIONS ET ACTIONS QUI LES CONCERNENT

1. La loi de 2007 réformant la protection de l'enfance fait de la prévention un objectif majeur et incite au développement de modes d'intervention diversifiés auprès des enfants et de leurs parents pour mieux répondre à leurs besoins. (Et la loi de 2016 vise à sécuriser le parcours de l'enfant.)

- **En quoi cette loi a changé les représentations et les manières de travailler des professionnels en direction des parents ayant un handicap psychique et de leurs enfants ?**

- **Quels dispositifs ou modalités d'intervention ont-ils été mis en place dans une perspective préventive afin de répondre au mieux aux besoins de ces parents et de leurs enfants ?** Quels sont les manques/les besoins ?

- **En quoi les familles composées de parent(s) ayant un handicap (ou des troubles) psychique(s) requièrent une attention ou une vigilance particulière de la part de vos services ?**

- **Comment concevez-vous votre rôle auprès des parents ayant un handicap psychique ? S'agit-il de se substituer à eux un temps, puis de faire avec eux pour qu'ils puissent faire seuls ?**

- **En quoi votre rôle contribue-t-il à favoriser et à renforcer l'autonomie et l'inclusion sociale des personnes ayant un handicap psychique ?**

2. **Comment expliquez-vous que des parents ayant un handicap psychique voient leurs enfants placés dans des familles d'accueil alors qu'ils souhaiteraient être soutenus et avoir une aide appropriée pour exercer leurs responsabilités éducatives et parentales ?** (comme l'exigent la loi de 2007 relative à la protection de l'enfance, et l'article 23 de la CDPH-ONU)

- **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 ?**

- **Est-ce parce que l'on considère qu'un enfant ayant un parent confronté à un handicap psychique est nécessairement en difficulté ou en danger ? Pour quelles raisons ?**

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

- **En définitive, le placement de l'enfant n'est-il pas parfois une solution par défaut ?**

- **En quoi le fait d'être sous tutelle ou sous curatelle influence-t-il la décision ?**

3. Ces parents ont le sentiment de n'être ni entendus dans leur choix ou désir (d'exercer leur parentalité), ni reconnus dans leurs capacités (éducatives et parentales), et se plaignent d'être mal informés des décisions et des actions qui les concernent, comme de leurs droits pour se défendre.

a/ Comment ces parents sont-ils associés aux prises de décision et aux actions les concernant ?

- **En quoi leur choix ou leur désir est-il pris en compte ?**

- **Quelles garanties sont recherchées/apportées aux personnes pour éviter les abus ou les conflits (par exemple quand il y a des différends familiaux, ou des ou professionnels ?**

- **Comment leur adhésion ou leur consentement est-il recherché – notamment en cas de difficultés d'échanges et de communication ?**

- **Comment expliquez-vous que les motifs de décisions, ou les rapports établis sur eux, ne leur soient pas donnés ou expliqués en des termes clairs ?** Quels moyens sont mis en place pour que les parents s'approprient les décisions et les actions qui les concernent et en soient acteurs ?

- **Comment les parents sont-ils informés de leurs droits et peuvent-ils faire valoir leurs droits lorsqu'ils ne sont pas respectés ?**

b/ Comment sont évaluées les capacités, les ressources et les compétences des personnes ayant un handicap psychique à jouer leur rôle de parents, par quels professionnels et selon quelles modalités ? Sur quels aspects porte l'évaluation ? L'évaluation se fait-elle là où vivent les personnes ? Comment les situations sont-elles réévaluées au fil du temps ?

c/ Comment la situation de danger ou de risque de danger de leur enfant est-elle évaluée ? Sur la base de quels critères ? Les enquêtes de voisinage, de moralité ou autres suffisent-elles ?

d/ Dans quelles situations un enfant est-il considéré en danger et un placement jugé nécessaire ?

e/ Qu'est-ce qui justifie la mise en place d'une protection administrative ou judiciaire de l'enfant, et le type de mesure plutôt qu'une autre, dans le cas des parents ayant un handicap psychique ?

V. EN CAS DE PLACEMENT DE L'ENFANT DANS UNE FAMILLE D'ACCUEIL

1. Quelles sont les qualifications, les qualités et les compétences exigées pour être famille d'accueil ?

- Quels outils ou dispositifs permettent de s'assurer que les intérêts de l'enfant sont bien protégés ?
- Quelles sont les conséquences encourues pour une famille d'accueil qui ne remplit pas son rôle, voire en abuse ?
- Quels droits et recours disposent les parents dont l'enfant est placé dans une famille d'accueil qui ne remplit pas son rôle voire en abuse ? Peuvent-ils contester ou s'opposer au choix d'une famille d'accueil ?

VI. MANQUES, BESOINS

- Les moyens dont disposent vos services pour accompagner la grossesse et la parentalité des personnes ayant un handicap psychique vous paraissent-ils suffisants ? Quels sont les manques ou les besoins ?
- Quel(le)s sont les problématiques / les situations / ou les aspects pour lesquels il n'existe pas de réponse satisfaisante ?
- Comment serait-il possible d'y remédier ?

VII. DONNEES CONCERNANT LA PROTECTION DE L'ENFANCE DANS LE CALVADOS

1. Disposez-vous de données concernant plus spécifiquement les parents ayant un handicap psychique ? Pouvez-vous nous les transmettre ?

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

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

Annexe 14 : Guides d'entretien – Focus group hautois

Guide d'entretien destiné aux associations tutélaires

Consignes : Les questions à poser sont à adapter selon les interlocuteurs et à ajuster en fonction de leurs réponses. A chaque question, il est important de faire préciser ce qu'entend le locuteur, ce qu'il veut dire par là, donc de le relancer en lui demandant de préciser son propos, de développer plus, de donner des exemples pour illustrer ce qu'il veut dire...

I- Présentation de la personne interrogée

Pouvez-vous vous présenter en deux minutes ?

II- Qualifications et formation des tuteurs/curateurs

1. Quelles sont les qualifications, les qualités et les compétences exigées pour être tuteur/curateur ?

- Comment vous en assurez-vous ?
- Les tuteurs/curateurs sont-ils formés à l'accueil et à l'accompagnement des personnes ayant un handicap psychique ? Cela vous semble-t-il nécessaire ? Pour quelles raisons ?

2. Sachant que la loi de 2007 privilégie la mise en place de tuteurs familiaux :

- Les tuteurs familiaux sont-ils formés aux fonctions, rôles et responsabilités d'un mandataire ?
- Comment s'assurer que les missions de protection d'un majeur soient bien mises en œuvre lorsque la mesure est confiée à un proche ?
- Comment éviter les abus d'influence et conflits d'intérêts ?
- Avez-vous suivi une formation spécifique pour être tuteur/curateur ?
- Etes-vous formé à l'accueil et à l'accompagnement des personnes ayant un handicap psychique ? Cela vous semble-t-il nécessaire ? Pour quelles raisons ?

III- Rôle et missions d'un mandataire judiciaire à la protection des majeurs (lors d'une curatelle renforcée / tutelle)

1. Comment concevez-vous le rôle de mandataire judiciaire ?

- Doit-il ne se substituer à la personne qu'un temps, puis faire avec elle pour qu'elle puisse faire seule par la suite ? Doit-il prendre des décisions à sa place ou l'accompagner à prendre cette décision ?

2. Est-ce le rôle du tuteur d'accompagner la personne sous mesure de protection à monter en compétences et à devenir autonome ?

- *Si oui* : Qu'est-il mis en place pour cela ? Avec quels outils et quels partenaires ?
- *Si non* : En quoi cela ne contredit-il pas les lois de 2002 et de 2005 qui exigent la participation de la personne aux décisions qui la concernent afin qu'elle soit actrice de son projet ? Quel(s) professionnel(s) devraient ou pourraient le faire ?

a) Prenons l'exemple de la gestion du budget

Des personnes se plaignent de ne pas recevoir leurs relevés de compte régulièrement, ou de ne pas être suffisamment informées et accompagnées pour leur permettre de mieux suivre et gérer leur propre budget.

- **Selon vous, qu'est-ce qui explique qu'il puisse y avoir un manque de transparence, d'information et d'accompagnement autour de la gestion du budget ?** Comment y remédier pour permettre aux personnes de participer aux actions et décisions qui les concernent (comme l'exigent les lois de 2002 et 2005) ?
- **Une fois les charges fixes payées, comment cherchez-vous à associer la personne à la gestion de l'argent qui lui reste ?**

- La loi prévoit que ce qui n'est pas dépensé dans les charges fixes doit être reversé à la personne. Pourquoi dans les faits cela n'est-il pas mis en œuvre ?

- Pourquoi les mandataires judiciaires cherchent-ils à faire épargner les majeurs protégés ?

. Comment expliquez-vous que les personnes ne sont pas toujours informées de l'état de leurs ressources, ou que rien ne soit fait pour les faire accéder à des projets qu'elles pourraient financer par elles-mêmes ?

. Comment expliquez-vous qu'une personne qui a des moyens financiers, entre autre parce que le curateur ou le tuteur a beaucoup épargné en son nom, ne peut pas avoir accès à son argent pour mettre en place ses projets (ex : partir en vacances, aller voir un spectacle...) ?

. Comment s'assurer que cette gestion budgétaire qui cherche à faire épargner la personne ne conduise à sa précarisation et sa marginalisation ?

- La gestion de ses biens par une tierce personne peut être source d'angoisse pour une personne protégée. Comment prenez-vous en compte cette dimension ?

b) Prenons l'exemple de la vie personnelle (logement...)

- Quel est le rôle du tuteur ?

- Votre rôle est-il de soutenir et d'accompagner la personne dans ses démarches ou ses projets d'amélioration de son confort de vie (par exemple faire appel à une entreprise de plomberie, rénover son logement, ou changer de logement, etc.) ?

c) Prenons un dernier exemple : les soins en psychiatrie

- Quel est le rôle du tuteur ? Des articulations avec les partenaires, médicaux ou autres, sont-elles recherchées ? Dans quel but ? Avez-vous des exemples ?

- Comment gérez-vous les situations de crise ? Avez-vous des exemples ?

. Le recours aux soins sous contrainte, sans le consentement de la personne, est-elle une situation à laquelle vous pouvez être confronté ?

. Cherchez-vous à anticiper afin d'éviter le recours aux soins sous contrainte ? Comment anticiper le consentement d'une personne ayant un handicap psychique sous mesure de protection avant qu'elle n'aille mal ?

5. Dans les GEM on constate que certaines personnes peuvent compter sur la réactivité, la présence et le soutien de leur tuteur/curateur quand elles les sollicitent, d'autres plus difficilement.

- Comment expliquez-vous cette inégalité de traitement des majeurs sous protection en fonction du tuteur/curateur ?

- Selon vous, comment serait-il possible d'assurer une égalité de traitement des personnes sous mesure de protection ?

6. Les moyens dont disposent les mandataires judiciaires pour mener à bien leur mission de protection des majeurs vous paraissent-ils à la hauteur ?

- Permettent-ils de mener à bien leurs missions de protection des majeurs ?

- Quels moyens seraient nécessaires ?

IV- Défense des intérêts et respect des droits de la personne protégée

1. Comment vous assurez-vous que les décisions prises par le juge sont bien respectées, mises en œuvre et suivies, dans l'intérêt de la personne ?

2. Qu'est-il mis en place pour qu'une personne comprenne la mesure de protection qu'elle doit vivre et les actions ou les décisions mises en œuvre la concernant ? Pour qu'elle se l'approprie et en soit actrice ?

3. Qu'est-il mis en place pour garantir le respect de l'autonomie, de la volonté et des préférences de la personne ?

4. Comment une personne sous mesure de protection peut-elle faire valoir ses droits face à un mandataire judiciaire à la protection des majeurs (ou un gérant de tutelle familial) qui ne les respecterait pas ?

- Comment la personne est-elle informée des recours possibles en cas de non-respect de ses droits ?
- Qu'est-ce qui est mis en place pour éviter les discriminations, les abus de pouvoir et d'influence mais aussi les conflits d'intérêts ?
- En cas de conflits entre un majeur et son tuteur/curateur, une médiation est-elle possible avant d'interpeller le juge ? Comment est-elle mise en œuvre et par qui ?
- Quand une personne veut changer de tuteur/curateur, quels sont les délais pour que ce soit effectif ?

5. Dans la loi de 2007, il est prévu que la personne puisse, pour se défendre, avoir recours à une personne de confiance et à un avocat. Nous nous sommes rendu compte que cela était rarement mis en œuvre.

- Qu'est-ce qui peut l'expliquer et pourquoi ?
- Quels sont les moyens mis en œuvre pour que ces droits (avoir recours à un avocat et une personne de confiance) soient respectés ?

6. Les associations tutélaires sont considérées comme des établissements sociaux et donc soumises aux exigences de la loi de 2002 réformant l'action sociale et médico-sociale.

- Les majeurs protégés peuvent-ils accéder à leur dossier auprès du mandataire judiciaire ?
- Existe-t-il des instances de type Conseil de la Vie sociale (CVS) dans lesquels des majeurs protégés sont représentés pour faire entendre leur point de vue, défendre leurs droits, influencer sur les décisions du service ou de l'association ?

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

1. En cas d'appel d'une décision de mise sous mesure de protection, quels sont les délais accordés à la personne concernée pour répondre ?

- Ce délai vous paraît-il adapté à sa temporalité ou à ses capacités (liées à la spécificité de son handicap) ?

2. La loi de 2007 sur la protection des majeurs impose que la durée de la mesure n'excède pas 5 ans et soit renouvelable, si besoin est :

- Comment vous assurez-vous que la mesure de protection doit être renouvelée ou non ? Réalisez-vous une évaluation ? Sur la base de quels critères ?
- Comment procédez-vous en pratique pour vous assurer que la mesure soit temporaire ? Que mettez-vous en place ?

3. Dans les faits, nous avons constaté que les personnes sous mesure de protection sont informées tardivement de la date du renouvellement de leur mesure. Mais aussi qu'elles ne sont ni informées de leurs droits à la faire lever, ni préparées à trouver les moyens de le faire, ni accompagnées dans leurs démarches de renouvellement.

- Comment expliquez-vous cela ? N'est-ce pas paradoxal ?
- Que peut-il être mis en place pour que la personne soit accompagnée dans les démarches de renouvellement ou de levée de la mesure de protection ?
- Comment la personne est-elle accompagnée à anticiper la levée de la mesure ?
- Comment la personne peut-elle participer aux décisions qui la concernent, se sentir digne et respectée, sans informations éclairées et accès aux informations la concernant, ou sans explication (par ex sur la notification de renouvellement adressée par courrier) ?

4. En quoi ce renouvellement représente-t-il une simple démarche administrative ou une véritable procédure permettant à une personne protégée de sortir de la mesure ? Car nous avons constaté que lorsqu'une personne protégée est convoquée à une audience face au juge, souvent les papiers de renouvellement de la mesure sont déjà remplis et il lui est juste demandé de les signer.

- Quels sont les arguments que peut mettre en valeur une personne sous mesure de protection pour faire valoir sa capacité d'action autonome et la nécessité de faire lever la mesure de protection devant le juge ?

5. Dans les faits, qu'est-ce qui est mis en œuvre pour favoriser une reprise du pouvoir d'agir autonome et un allègement de la mesure ou une sortie du système de protection des majeurs ? Par exemple, comment agir sur les pulsions de dépense, une problématique pouvant motiver la mise en place d'une mesure de protection ?

6. En cas de levée d'une mesure de protection, qu'est-ce qui est mis en œuvre pour s'assurer que la personne n'en aura plus besoin ?

V- Pour conclure

1. Connaissez-vous la Convention des Droits des Personnes Handicapées de l'Organisation des Nations-Unies (CDPH-ONU) et notamment l'article 12 qui affirme que la personnalité et la capacité juridique d'une personne à décider par ou pour elle-même doivent être respectées ?

- Si non, donner l'article à lire. Après la lecture de l'article par la personne interrogée, lui demander ce qu'elle pense de l'article.

- En quoi le système tutélaire français respecte-t-il l'article 12 de cette Convention ?

. Que peut-il être mis en œuvre pour que le système tutélaire respecte les capacités des personnes à décider par elles-mêmes, exigées par l'article 12 de cette Convention ?

. Seriez-vous en accord avec le système alternatif que prône cette Convention d'accompagner les personnes à prendre des décisions à la place du système tutélaire qui se substitue aux personnes et qui les prive partiellement ou totalement de leurs droits ?

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

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de nous recevoir et d'avoir répondu nos questions.

Guide d'entretien destiné au juge des tutelles

Consignes : Les questions à poser sont à adapter à ajuster en fonction de leurs réponses. A chaque question, il est important de faire préciser ce qu'entend le locuteur, ce qu'il veut dire par là, donc de le relancer en lui demandant de préciser son propos, de développer plus, de donner des exemples pour illustrer ce qu'il veut dire...

I- Présentation de la personne interrogée :

Pouvez-vous vous présenter en deux minutes ?

II- Modalités décisionnelles d'une mesure de tutelle/de curatelle renforcée des majeurs, dans le cadre du handicap psychique :

1. Qui vous sollicite le plus souvent pour mettre en place une mesure de protection pour une personne souffrant de troubles d'ordre psychique ?

- Pouvez-vous hiérarchiser les demandes ? De qui émane en premier lieu la demande ? Et en second lieu ? (Ex : Des psychiatres ? Des intervenants sociaux – foyer, PMI, ASE, etc. ? Des proches (parents...) de la personne concernée ? De la personne elle-même ? Autres ?)

2. Différentes expertises / témoignages ayant valeur juridique sont sollicités pour prendre une décision tutélaire. Dans les faits l'expertise médicale semble être supérieure dans la prise de décision d'une mesure de protection d'un majeur ; qu'est-ce qui l'explique selon vous ?

- Quelles sont les autres expertises / témoignages ayant valeur juridique qui pèsent dans la décision tutélaire ?

3. Comment le choix de la personne est-il pris en compte ?

- En quoi son opinion pèse-t-elle dans la prise de décision de la mise en place de la mesure et pendant la mesure ? La personne peut-elle contester le placement ?

- Comment concrètement associer une personne aux décisions qui la concernent ? Quels moyens sont mis en place pour associer la personne ?

4. Comment est choisi un mandataire judiciaire ?

- La personne peut-elle refuser ou contester du mandataire judiciaire ?

5. Quelles sont les qualifications, les qualités et les compétences exigées pour les tuteurs/curateurs et comment s'en assurer ?

6. Sachant que la loi de 2007 privilégie la mise en place de tuteurs/curateurs familiaux.

- Les tuteurs/curateurs familiaux sont-ils formés au rôle et aux responsabilités d'un mandataire ?

- Comment s'assurer que les missions de protection d'un majeur soient bien appliquées lorsque la mesure est confiée à un proche ?

7. Qu'il s'agisse d'un mandataire judiciaire à la protection des majeurs ou d'un tuteur familial, qu'est-il mis en place pour garantir le respect de l'autonomie, de la volonté et des préférences de la personne ?

8. Comment est-il vérifié que les décisions sont respectées et appliquées dans l'intérêt de la personne ? Comment vérifier qu'un mandataire judiciaire ou un tuteur familial les respectent ?

9. Qu'est-il mis en œuvre pour s'assurer de la bientraitance de la personne placée sous mesure de protection des majeurs ?

10. Qu'est-il mis en place pour éviter les discriminations, les abus de pouvoir, les abus d'influence ?

11. Quelles sont les conséquences pour curateur ou un tuteur qui n'endosse pas son rôle, voire en abuse ?

12. Dans la loi de 2007 sur la protection tutélaire des majeurs, il est prévu que la personne puisse, pour se défendre, faire appel à une personne de confiance et à un avocat. Nous nous sommes rendu compte que cela était rarement fait.

- Qu'est-ce qui peut l'expliquer et pourquoi ?

- Quels sont les moyens mis en œuvre pour que ces droits (avoir recours à un avocat et une personne de confiance) soient respectés ?

13. Qu'est-il mis en place pour qu'elle soit informée de ce droit de façon éclairée et qu'elle le mette en œuvre ?

- Pourquoi ne donnez-vous pas systématiquement un guide explicatif de leurs droits aux majeurs protégés ?

14. Comment la personne est-elle informée des actions légales possibles en cas de non-respect de ses droits ?

- En cas de conflits entre majeurs et tuteurs/curateurs, une médiation est-elle possible avant d'interpeller le juge ? Comment est-elle mise en œuvre et par qui ?

15. Qu'est-il mis en place pour qu'une personne comprenne la mesure de protection qu'elle doit vivre et qu'elle en soit actrice ?

- Pourquoi une copie du jugement n'est-elle pas toujours donnée à la personne protégée ?

- Pourquoi les majeurs protégés n'ont-ils pas accès à leur dossier auprès du juge ?

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

16. Combien de temps à une personne pour répondre à une demande de mise sous curatelle ou tutelle ?

- Ce délai vous paraît-il adapté à son rythme, à ses besoins ou à ses capacités qui peuvent être altérées ?

17. La loi de 2007 sur la protection des majeurs impose que la durée de la mesure ne dépasse pas 5 ans et soit renouvelable, si besoin est :

- Comment jugez-vous ou vous assurez-vous que la mesure de protection doit être renouvelée ou non ?

- Comment procédez-vous en pratique pour vous assurer que la mesure soit temporaire ? Réalisez-vous une évaluation ? Sur quelle base ?

18. Dans les faits, nous avons constaté que la personne est informée tardivement de la date du renouvellement de leur mesure. Mais aussi qu'elle n'est ni informée de ses droits à la faire lever, ni préparées à trouver les moyens de faire lever la curatelle/tutelle → Comment expliquez-vous cela ?

- Que peut-il être mis en place pour que la personne soit accompagnée dans ses démarches de renouvellement ou de levée de la mesure de protection ?

- Comment cette personne est-elle accompagnée à anticiper la levée de la mesure ? Comment est-elle accompagnée à faire lever la mesure ?

19. Nous avons constaté que lorsque la personne protégée est convoquée à une audience face au juge, souvent les papiers de renouvellement sont déjà remplis et qu'il lui est juste demandé de les signer : En quoi ce renouvellement n'est-il qu'une simple démarche administrative ou une vraie démarche pour sortir de la mesure ?

- Quels sont les arguments que peut mettre en avant une personne pour prouver sa capacité d'autonomie et faire lever la mesure ?

20. Dans les faits, qu'est-il mis en œuvre pour favoriser une sortie du système de protection des majeurs ?

- Le risque n'est-il pas qu'une personne ne sorte jamais de la mesure de protection ?

IV- Le rôle et les missions d'un mandataire judiciaire à la protection des majeurs (lors d'une curatelle renforcée / tutelle) et l'accompagnement vers le pouvoir d'agir de façon autonome :

21. Quel est le rôle du mandataire judiciaire à la protection des majeurs ? Quelles sont ses missions / tâches de travail ? Notamment dans la gestion budgétaire des ressources des personnes mais aussi dans leur vie sociale, professionnelle, dans leur vie dans leur logement... ?

- Doit-il gérer à la place de la personne ?

- Ou doit-il faire avec elle pour l'accompagner à devenir autonome ?

22. Selon vous, les moyens dont disposent les curateurs/tuteurs pour bien faire leur travail de protection sont-ils suffisants ? Peuvent-ils véritablement accompagner chacun ? Quels moyens

seraient nécessaires pour qu'ils accompagnent au mieux les personnes ?

V- Pour conclure

23. Connaissez-vous la Convention des Droits des Personnes Handicapées de l'Organisation des Nations-Unies (CDPH-ONU) et notamment l'article 12 qui dit que la personnalité et la capacité juridique d'une personne à décider par ou pour elle-même doivent être respectées ?

- Si non, donner l'article à lire.

24. Après la lecture de l'article par la personne interrogée, lui demander ce qu'elle pense de l'article.

25. Le système tutélaire de la loi 2007 est-il en lien ou en contradiction avec ce droit supranational (supérieur au droit Français) ?

26. En quoi le système tutélaire français respecte-t-il l'article 12 de la CDPH-ONU ?

27. Que peut-il être fait pour que le système tutélaire respecte les capacités de la personne à décider par elle-même, exigées par l'article 12 de la CDPH-ONU ?

28. Seriez-vous en accord avec le système alternatif/différent de la CDPH-ONU d'accompagnement des personnes à prendre des décisions, à la place du système tutélaire (qui fait à la place des personnes et qui les prive partiellement ou totalement de leurs droits) ?

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

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de nous recevoir et d'avoir répondu nos questions.

Annexe 15 : Le soutien par les pairs face à l'épreuve de l'interview – « Paroles » de chercheurs-acteurs, *Focus group* normand

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

***Cherchant à valoriser la capacité de se dépasser :**

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

***Cherchant à convaincre de l'intérêt de participer à la réalisation des interviews :**

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

Annexe 16 : Bilans de chercheurs-acteurs normands sur la 1^{ère} année de la recherche-action

**Le témoignage de Mariette*

« Cette année fort riche en échanges de paroles, le fut aussi en émotions, la nôtre et celle d'autrui, reçue dans la plus grande empathie.

N'oublions pas en premier lieu de nommer Alexandre et Isabelle qui dirigent, animent les entretiens et débats en vue de la finalité souhaitée, pour les remercier chaleureusement de leur commun autant qu'individuel investissement.

Dans la diversité d'un groupe de travail, il y a ceux qui parlent beaucoup, qui observent, qui travaillent chez eux, qui aident les autres, ou qui se laissent porter. Cet ensemble divergent autant que complémentaire, n'est ni à blâmer, ni à juger.

Il est bien question du « respect de la parole de l'utilisateur » ?

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'utilisateur » 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'utilisateurs 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'utilisateurs » dans ce lieu-là qu'est « la recherche-action » ?

Faut-il montrer « patte rouge » de ses douleurs, de ses plaies ouvertes ou fermées et qu'elles soient suffisantes pour être entendu ?

Faut-il dire comment l'on a vécu sa résilience et du coup comment l'on souhaite aider dans ce lieu de transmission pour avoir droit à la parole, être licite et « usager » ?

« Usager »...mot à double sens !

« Usager » celui qui utilise.

« Usagé » qui est usé... Même si l'écriture est différente le phonème est identique...

Et si l'on est « usager » d'une association (adhérent), beaucoup ont utilisé jusqu'à leur dignité pour la faire reconnaître, et même dans le terme « usé jusqu'à la trame, usé jusqu'à l'âme », il semble bien être devenu « usagé /usé »...et « l'usager » pour être légitime se doit-il de légitimer ses douleurs toujours pour pouvoir être là et parler et avoir « une parole qui autorise sa place d'usager » ? Et non point son droit à la parole naturel et évident quelque adhérent qu'il soit ?

Se sent-on légitime de participer à la « recherche-action » si l'on est résilient ? Ou se sent-on usurpateur si l'on ne souffre plus, ou moins ?

Et si les souffrances psychiques d'autrui faisaient terriblement écho aux nôtres comme autant de coups sur des cicatrices bleuies par le temps ?

Si les résonances donnaient juste envie d'être là pour dire « par la créativité, par l'apprentissage de techniques artistiques, on peut s'en sortir ? »

Et si Isabelle et Alexandre par leurs efficaces présences permettaient une « parole » avec ses « cases » à inventer, avec ces entre-deux et ces décalages tolérés ?

Mariette

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

Recherche-action Advocacy France

Mariette et Bernard se sont exprimés

Sur cette action, ils trouvent que cela a donné
une dynamique inter-GEM,

les rencontres auprès des élus furent riches et intéressantes,
l'année s'est bien déroulée à chaque fois dans une bonne ambiance.

Bernard précise que ce fut riche mais aussi très fatigant.

Dans ce cadre, un film a été fait et pourrait être utilisé pour les semaines d'information sur la santé mentale en mars prochain, pour accueillir de nouvelles personnes dans le groupe.

Aucune nouvelle personne de Vire ne souhaite y participer,
c'est donc Mariette et Bernard qui reprennent le chemin de la recherche

Annexe 17 : Activités de communication du *Focus group* normand sur la recherche action-participative – 2016-2017

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

Annexe 18 : Eléments du rapport préliminaire du rapporteur spécial des Nations-Unies sur les droits des personnes handicapées

Les éléments du rapport préliminaire et recommandations au gouvernement français, par le rapporteur spécial des Nations unies sur les droits des personnes handicapées, Catalinas Devandas-Aguilar, font écho à la recherche-action.

Tout d'abord la nécessité de repenser, développer et diversifier les modes d'accueil et d'accompagnement pour permettre aux personnes concernées de vivre dans la cité, dans une perspective d'inclusion sociale, afin de rompre avec la vie en institution. Cette modalité de réponse reste trop souvent privilégiée en France, notamment par les associations de familles des personnes handicapées dont beaucoup assurent la gestion de ces établissements. Elle relève souvent d'une approche paternaliste avec un traitement ségrégatif pouvant contribuer à restreindre les droits des personnes et à renforcer leur isolement et leur marginalisation sociale. La permanence de cette modalité de réponse en France, et la demande toujours croissante de places en institution, témoignent de la difficulté de renouveler la conception du handicap et donc des politiques publiques qui en découlent. Celles-ci se sont moins centrées sur la transformation de la société et de l'environnement (modèle social) afin d'éliminer les obstacles en tous genres (physiques, psychosociaux, communicationnels...), que sur la déficience (modèle individualiste et médical). Un déficit tant quantitatif que qualitatif en matière d'accompagnement de proximité en résulte. Le rapporteur de l'ONU se positionne en faveur d'une désinstitutionnalisation qui prendrait la forme d'une suppression des établissements médico-sociaux concernés au profit du développement d'un ensemble diversifié de services d'accompagnement et de logements de proximité accessibles et inclusifs, en adéquation avec le respect des personnes ayant un handicap, de leur droit de choisir leur mode de vie, leur mode de résidence et leur type d'accompagnement. Dans un pays comme la France où la culture institutionnelle et l'approche paternaliste restent fortes dans le domaine du handicap, c'est un changement de cap radical auquel peu d'acteurs sont préparés. Si l'UNAFAM et les psychiatres se prononcent également en faveur de la multiplication et de la diversification des services d'accueil et d'accompagnement à la vie autonome dans la ville, renoncer à ce type de structures d'accueil et d'hébergement ne fait pas partie de leur conception de l'autonomie des personnes ayant un handicap psychique, qui sont toujours vues comme des personnes à soigner et à protéger, avant de l'être sous l'angle de leurs droits.

Une autre recommandation du rapporteur de l'ONU est la mise en place de mesures alternatives d'accompagnement à la décision aux régimes substitutifs ayant pour effet de priver les personnes de tous ou partie de leurs droits, tels les mesures de tutelle et de curatelle qui sont contraires pour le rapport à la reconnaissance pleine et entière de la personnalité et de la capacité juridique des personnes ayant un handicap, et au droit de vote¹⁴¹. Ces régimes d'exception du droit commun sont d'autant plus critiqués que, dans le cas notamment des personnes ayant un handicap psychique, le risque d'abus et d'institutionnalisation est grand, quand le recours à ce type de mesure tend à devenir systématique comme moyen de faciliter l'accès aux prestations sociales (AAH, PCH...) ou aux structures d'accueil et d'hébergement. Pourtant, le rapporteur le souligne, « Il existe des mesures alternatives mal connues et sous-utilisées, la tutelle n'est pas une mesure de protection, c'est une entrave à la liberté ». Le rapporteur encourage notamment le développement des mesures moins restrictives des droits et des libertés que sont « la sauvegarde de justice, le mandat de protection future, la mesure d'accompagnement social personnalisé, et la mesure d'accompagnement judiciaire ». Car ces alternatives offertes par la loi de 2007 demeurent très largement sous-utilisées, faute de formation et de sensibilisation des acteurs intervenant de près ou de loin dans le système de protection juridique des majeurs : juges, avocats familles, population générale.

Le rapporteur appelle aussi le gouvernement à réviser sa législation relative aux soins sans consentement en psychiatrie, et dénonce les pratiques d'abus et traitements dégradants qui peuvent y avoir cours (isolement, contention, menaces d'hospitalisation forcée en psychiatrie), qui constituent des atteintes graves au respect des droits et de la dignité des personnes ayant un handicap/des troubles psychiques et sont contraires à la CDPH-ONU. L'introduction du juge des libertés et de la détention en cas d'hospitalisation sans consentement, n'est pas considérée comme un gage suffisant de garantie au respect des droits de la personne, quand le juge suit l'avis du médecin, comme c'est souvent le cas, est-il noté. En outre, les soins sans consentement en ambulatoire échappent, eux, à un contrôle judiciaire. La nécessité de fonder les soins sur un consentement libre et éclairé, comme l'exige la CDPH-ONU, est un impératif à l'aune duquel le cadre légal des soins en psychiatrie doit être repensé. C'est un changement de perspective difficile à envisager pour un certain nombre d'acteurs, en premier lieu les psychiatres.

Le développement des programmes alternatifs plus respectueux des droits des personnes ayant un handicap psychique dans l'esprit des exigences de la CDPH-ONU, tant sur le plan du logement que des soins, est encouragé, tel « Un chez-soi d'abord » qui cherche à favoriser l'accès à un logement autonome pour des personnes ayant un handicap/troubles psychiques en situation de grande

¹⁴¹ Selon les données recueillies par le rapporteur de l'ONU, 17% des personnes sous mesure de tutelle en France seraient privées d'exercer leur droit de vote, un chiffre jugé particulièrement préoccupant.

vulnérabilité (vie à la rue) moyennant la mise en place d'un accompagnement singularisé de proximité.

Le rapporteur insiste sur une autre dimension. Dans une perspective d'inclusion, l'accès aux droits et aux prestations des personnes ayant un handicap impliquerait une simplification du système français de protection sociale. En l'état actuel, son organisation, éclatée et complexe, malgré la volonté de faire des MDPH un guichet unique, constituerait une entrave à l'accès aux droits des personnes concernées qui, dans le dédale de ce système, ont bien du mal à s'y retrouver – un constat qui ressort aussi du travail mené dans le cadre de cette recherche-action. Le cloisonnement entre les différents secteurs d'activité ne favorise pas l'articulation et la coopération entre les différents acteurs concernés. Il compromet également « une gestion efficace des ressources et l'offre de solutions appropriées aux besoins des personnes handicapées » (p. 6). Ces solutions doivent être tournées vers l'inclusion et la vie dans la cité et se substituer au placement en institution.

Par ailleurs, favoriser un environnement non discriminant et « capacitant », c'est-à-dire accessible, est une autre condition qu'il faudrait assurer. Vu le retard pris par la France, avec la tendance à reporter les dates d'échéance de mise aux normes, les efforts à accomplir en matière d'accessibilité sont d'autant plus importants. Le handicap psychique est, nous l'avons vu, celui qui est le moins favorisé.

En matière d'accès à l'emploi, si les améliorations apportées par les pouvoirs publics sont reconnues, les efforts doivent porter sur les « aménagements raisonnables » à mettre en place pour favoriser l'inclusion des personnes ayant un handicap (lieu de travail, formation), un concept peu reconnu et développé dans le domaine de l'emploi en France. Nous l'avons vu, les personnes ayant un handicap psychique sont les premières à en pâtir. Enfin, reconnaître les personnes ayant un handicap comme des personnes à part entière implique avant toute chose de prendre en compte leur voix, leurs points de vue et leur expertise, et donc de renforcer leur participation et leur représentation dans les instances de démocratie participative et, plus largement, dans les dispositifs et les politiques qui les concernent, tels le Comité national consultatif des personnes handicapées (CNCPH). Cette exigence vise notamment les personnes confrontées à un handicap psychique ou psychosocial. Elle nécessite l'octroi des moyens financiers qui permettraient aux associations de personnes handicapées concernées d'assurer cette fonction de représentation et à la CNCPH de fonctionner. Une attention particulière devrait aussi être portée à « la participation effective des femmes et enfants handicapés au processus décisionnel pour toute décision pouvant les affecter ».

Pour terminer, une dernière recommandation suggère de diffuser très largement la Convention qui resterait très peu connue, y compris des professionnels du secteur pour qui la loi de 2005 constitue

la référence principale en matière de handicap, et de sensibiliser la population française à la reconnaissance de l'autonomie et des droits des personnes ayant un handicap à vivre dans la cité. Les droits des personnes ayant un handicap psychique de fonder une famille, d'avoir des enfants et d'être parents, et des aménagements nécessaires au soutien de la réalisation de leurs projets et leur parentalité ne sont pas abordés dans ce rapport – intermédiaire rappelons-le. Tandis que la CPDH fait de la parentalité un droit majeur, celui-ci n'est pas reconnu au titre de la loi de 2005 relative au handicap ; il ne prévoit aucune réponse spécifique en matière de soutien à la parentalité. Les personnes ayant un handicap doivent se tourner vers d'autres prestataires que la MDPH, pour bénéficier d'une aide, d'un soutien ou d'un accompagnement sur le plan de la parentalité (CAF, services de l'enfance et de la famille...). Cela renvoie à la complexité de l'organisation du système de protection sociale, au manque de clarté et de simplification, qui font partie des empêchements institutionnels entravant l'accès aux droits des personnes ayant un handicap psychique.