

RECHERCHE ADVOCACY FRANCE RESUME DU RAPPORT FINAL 1ère Année

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

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

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

La recherche s'est inscrite, de ce point de vue, dans une approche visant à explorer les ressorts et ressources du pouvoir d'agir des usagers des services et espaces relevant de la santé mentale : ce qui croise les travaux et expériences engagées ces dernières années dans beaucoup de pays sur l'*empowerment*, les savoirs d'expérience¹ et les *pairs-aidants*.

Conclusions provisoires sur les résultats :

1) Handicap psychique : des efforts à faire

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

Au niveau des politiques municipales, plusieurs tendances se dégagent.

Un retard cumulé en matière de handicap difficile à rattraper pour les communes. Les politiques municipales en matière de handicap se veulent généralistes. Le principe de non-

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

discrimination par souci de non stigmatisation des personnes concernées ne risque-t-il pas de produire des effets inverses à ceux recherchés et de conduire à un traitement inégalitaire du handicap psychique ?

A Caen, le Conseil Local de Santé Mentale (CLSM) récemment créé devrait permettre de prendre en compte les problématiques des personnes ayant un handicap psychique – logement, emploi et insertion professionnelle, lutte contre la stigmatisation, voire parentalité...

Au niveau de la MDPH, les acteurs pointent plusieurs paradoxes et limites à laquelle se heurte l'application de la loi de 2005 dans le cas du handicap psychique, avec un certain nombre d'impensés : longs délais d'attente – 1^{ère} demande/renouvellement ; un accueil spécifique contrarié faute de temps (et de moyens) ; l'évaluation du handicap psychique ; les critères d'évaluation des prestations de compensation au handicap, non adaptés à la spécificité du handicap psychique, notamment les prestations de compensation ne prennent pas en compte les aides humaines pour les courses, les repas, le ménage toutes choses extrêmement nécessaires à la compensation du handicap psychique ; le manque de structures et d'opérateurs formés pour accompagner les personnes ayant un handicap psychique dans leur insertion professionnelle ; l'absence de droit à la parentalité pour les personnes handicapées.

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

A Caen, la volonté politique d'associer les associations et les usagers aux questions qui les concernent est affirmée, que ce soit pour améliorer la politique de communication (l'information), ou pour contribuer à la politique du handicap mais jusqu'à présent les usagers en santé mentale ne l'étaient pas. C'est le cas du guide Handicap-Accessibilité produit par la ville de Caen, dont la couverture représente un fauteuil roulant, et dans lequel le handicap psychique semble avoir été oublié ou mal différencié du handicap mental. C'est aussi le cas de la Charte Jacob centrée sur l'accès à la santé et le parcours de soin des personnes en situation de handicap en cours de signature au niveau de la ville.

A Caen, c'est davantage à travers la politique de santé mentale et, notamment, du CLSM naissant, qu'il existe une collaboration plus activement recherchée avec les associations d'usagers en santé mentale comme *Advocacy*. La ville finance plusieurs actions d'*Advocacy* (diffusion du journal, jardin solidaire, atelier autour de l'équilibre alimentaire). D'autre part une démarche participative a d'emblée été privilégiée dès les travaux préparatoires à la création du CLSM.

Pour les acteurs de la MDPH, la reconnaissance de l'association *Advocacy Normandie* comme acteur politique majeur de la scène locale et un partenaire à part entière s'impose comme une évidence. Le travail en partenariat avec *Advocacy* est ancien dans le cadre de différentes instances de concertation et de décision locale (CDAPH, CDCPH², etc.) L'association des usagers est jugée nécessaire afin d'améliorer le service rendu au niveau de la MDPH. Cette

² Le Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées comporte différentes commissions (sur l'accessibilité, l'accès aux soins de vie pour les personnes, etc.), à laquelle participent activement *Advocacy*.

orientation traduit clairement la reconnaissance du savoir expérientiel des usagers comme au moins aussi important que les savoirs d'experts (professionnels ou autres). Dans le cadre de la formation du personnel de la MDPH, dans l'élaboration de la Charte éthique, des informations visent à améliorer l'évaluation du handicap psychique.

Plus globalement, le rôle que jouent les GEMs de l'association auprès des personnes confrontées à des troubles psychiques est reconnu, jugé tout à fait central et irremplaçable. Des attentes légitimes, mais qui nous semblent pointer une question majeure : les moyens octroyés aux associations comme Advocacy œuvrant en faveur de l'autonomie et de la citoyenneté des usagers en santé mentale pour leur permettre de mener à bien l'ensemble de ces missions sont-ils à la hauteur ? Les seules ressources dont disposent ces associations proviennent du financement des GEMs par l'ARS. Or les GEMs ont une vocation sociale (briser l'isolement, etc.) et non une fonction de représentation et de participation des usagers aux instances.

Conclusions générales en forme de questionnements

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

1. Les usagers en santé mentale seront-ils intéressés à participer et à mener une telle recherche ? Est-il possible de constituer un *focus-group* de Recherche-Action en Sciences Sociales (RA) à partir des usagers d'un Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM) ?

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

- * Les usagers-chercheurs se vivent clairement comme promoteurs de la recherche initiée par l'association dont ils sont membres. Ils ne se considèrent pas comme « objets » de l'étude, ni comme instrumentalisés par les sociologues-chercheurs ;

- * La méthode permet une plus grande diversité des compétences, des niveaux culturels et sociaux qu'un groupe sélectionné sur des aptitudes ou des profils déterminés.

La difficulté a été d'intervenir dans la vie des GEMs concernés en proposant une nouvelle activité, en rupture avec le mode d'accueil traditionnel, basé sur la souplesse des horaires (chacun vient et repart à sa guise), la souplesse de la participation (chacun peut participer ponctuellement, sans contrainte d'assiduité) et sur le caractère le plus souvent ludique des activités.

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

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

- obtenir un consensus de la majorité du groupe sur le principe d'une activité, annexe et spécifique, susceptible de « perturber » la vie quotidienne du GEM ;
- obtenir la possibilité pour le groupe de disposer d'un espace différencié par rapport au GEM ;
- enfin, il fallait que le *focus group* soit d'une taille suffisante pour que la dynamique du groupe résiste aux variations inévitables des présences individuelles.

Afin que le groupe soit de taille suffisante, avec la plus-value de diversité recherchée, il s'est avéré important que le *focus group* soit composé de membres de plusieurs groupes de base (GEMs). La diversité d'origine des usagers-chercheurs s'est avérée être un atout de la stabilité et de la cohérence du groupe.

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

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

La recherche-action participative considère que les acteurs mêmes de la problématique sociale sont dépositaires d'un savoir, du fait même de leur position sociale (savoir expérientiel). La question des conditions d'émergence, allait de pair avec des difficultés et des paradoxes spécifiques.

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

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

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

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

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

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

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

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

Les résultats présentés dans ce rapport témoignent de l'engagement et de la perspicacité des usagers-chercheurs qui se sont réellement approprié la démarche. Ils ont été reconnus par leurs interlocuteurs et sont fiers d'avoir réussi à dépasser leur angoisse.

La mise à l'épreuve de la faisabilité a donc été effectuée et validée. Mais de nombreuses questions demeurent, pour les personnes en souffrance psychique. Elles tiennent pour beaucoup d'entre elles à la difficulté de faire comprendre et assurer la prise en compte de leurs besoins et de leurs désirs par les institutions en charge d'y répondre dans le cadre de l'accès à une vie autonome et à une pleine citoyenneté. D'où l'objectif d'aller maintenant interroger les prestataires de service, du sanitaire, du médico-social et du social, en tout premier lieu ceux qui disent vouloir les « protéger ». L'interrogation des acteurs de la tutelle est, de ce point de vue, considérée comme prioritaire. Protection ou privation de liberté ? La question de la liberté du choix du médecin et, plus globalement, du rapport aux soins, constituent aussi une préoccupation. Ces questions seront traitées lors de la prochaine année.

Plusieurs prolongements de ce travail d'enquête se profilent :

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