ANNEXES

ANNEXES **1**
ANNEXE 1 : REVUE DE LITTERATURE 3
Edito *5*
Synthèse *7*
Fiches de lecture *14*
Bibliographie commentée *41*
ANNEXE 2 : CHARTE DE LA RECHERCHE-ACTION 56
ANNEXE 3 : LA RA – *FOCUS GROUP* HAUTOIS 57
ANNEXE 4 : ELEMENTS DE SYNTHESE SUR LES PROBLEMATIQUES LES PLUS SENSIBLES RESSORTIES DES PREMIERS ECHANGES ENGAGES EN NORMANDIE 58
ANNEXE 5 : SYNTHESE SUR LE THEME : « PREVENTION ET PRISE EN COMPTE DE LA SOUFFRANCE PSYCHIQUE » – *FOCUS GROUP* NORMAND, 1ERE ANNEE DE RECHERCHE 60
ANNEXE 6 : SYNTHESE DES PROBLEMATIQUES SUR LA THEMATIQUE : « RAPPORT A L'ENTOURAGE ET PARENTALITE », *FOCUS GROUP* NORMAND, 2EME ANNEE DE RECHERCHE 63
ANNEXE 7 : L'ECART ENTRE LES DROITS ET LE VECU - L'EXPERIENCE DU FOCUS GROUP HAUTOIS 68
ANNEXE 8 : « LE TRAITEMENT DES PERSONNES AYANT UN HANDICAP PSYCHIQUE DANS LE SYSTEME INSTITUTIONNEL » – *FOCUS GROUP* HAUTOIS 69
ANNEXE 9 : SYNTHESE DES PROBLEMATIQUES SUR LE THEME : « MESURES DE PROTECTION JURIDIQUE DES MAJEURS », FOCUS GROUP HAUTOIS 70
ANNEXE 10 : COURRIERS TYPES ADRESSES AUX ACTEURS A INTERVIEWER 72
ANNEXE 11 : PRISE DE CONTACT TELEPHONIQUE PAR LES CHERCHEURS-ACTEURS DU GROUPE NORMAND – PROPOSITION D'ARGUMENTAIRE 78
ANNEXE 12 : GUIDES D'ENTRETIEN – *FOCUS GROUP* NORMAND, 1ERE VAGUE D'INVESTIGATION 79
1) Guide d'entretien destiné aux députés et sénateurs *79*
2) Guide d'entretien destiné au maire-adjoint de Caen *81*
3) Guide d'entretien destiné au maire de Vire *83*
4) Guide d'entretien destiné au Ccas (Caen) *85*
5) Guide d'entretien destiné à la Mdph du Calvados *87*
ANNEXES 13 : GUIDES D'ENTRETIEN – *FOCUS GROUP* NORMAND, 2EME VAGUE D'INVESTIGATION 90
1) Guide d'entretien destiné à l'Udaf (14 et 50) *90*
2) Guide d'entretien destiné à L'Unafam (14 et 50) *94*
3) Guide d'entretien destiné au Parentibus (Manche) *97*
4) Guide d'entretien destiné aux psychiatres (14 et 50) *99*
5) Guide d'entretien destiné au Rsva Normandie *102*
6) Guide d'entretien destiné à Vivre son deuil Normandie *104*
7) Guide d'entretien destiné à la direction de l'Enfance et la Famille du Calvados *106*
ANNEXE 14 : GUIDES D'ENTRETIEN – *FOCUS GROUP* HAUTOIS 109

1) Guide d'entretien destiné aux associations tutélaires *109*
2) Guide d'entretien destiné au juge des tutelles *113*
ANNEXE 15 : LE SOUTIEN PAR LES PAIRS FACE A L'EPREUVE DE L'INTERVIEW – « PAROLES » DE CHERCHEURS-ACTEURS, *FOCUS GROUP* NORMAND 116
ANNEXE 16 : BILANS DE CHERCHEURS-ACTEURS NORMANDS SUR LA 1ERE ANNEE DE LA RECHERCHE-ACTION 117
ANNEXE 17 : ACTIVITES DE COMMUNICATION DU *FOCUS GROUP* NORMAND SUR LA RECHERCHE ACTION-PARTICIPATIVE – 2016-2017 119
ANNEXE 18 : ELEMENTS DU RAPPORT PRELIMINAIRE DU RAPPORTEUR SPECIAL DES NATIONS-UNIES SUR LES DROITS DES PERSONNES HANDICAPEES 120

Annexe 1 : Revue de littérature

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 collaborative[1]. Parmi les recherches identifiées, 16 ont été 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

[1] 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, chercheure-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 XXIe 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 subjectivé, son refus de distancier le chercheur de la recherche, sa critique du « savoir », du « pouvoir », de la recherche « non biaisée par des valeurs », et sa propre hiérarchie des preuves, ainsi que ses méthodologies d'« empowerment ». L'ouvrage co-dirigé par Wallcraft, Schrank et Amering (dir.) (2009) décrit les contextes et principes pertinents que sous-tend le concept d'implication des usagers de service dans la recherche en santé mentale et les défis qu'il peut poser pour les chercheurs et les usagers des services de santé mentale/survivants de la psychiatrie.

Les auteurs dans ce domaine identifient quatre niveaux d'implication des usagers : 1) la consultation, où le rôle des usagers est réduit à une fonction de représentation dans des comités consultatifs ; 2) la contribution, où les usagers sont sollicités pour participer à une équipe de recherche, mais la prise de décision sur le projet reste du ressort des chercheurs patentés ; 3) la collaboration, où les usagers, sans en contrôler tous les aspects, partagent avec les chercheurs plusieurs aspects de la recherche (objet de la recherche, problématique, protocole, collecte et analyse des données, valorisation des résultats) ; enfin, la maîtrise, où les usagers peuvent initier la recherche, la mener et en gérer les ressources, en sollicitant éventuellement des chercheurs professionnels, mais en conservant le

contrôle total du projet. Cette dernière orientation est considérée comme la méthode la plus évoluée de la recherche action participative (Russo, 2012). En jeu : la reconnaissance des savoirs d'expérience des personnes, qui s'exprime à travers le rôle et le statut conférés aux usagers dans le processus de recherche, en fonction du degré de leur implication et de la nature de leur participation.

Jasna Russo (2012) rappelle que le mouvement international des (ex-)usagers et survivants de la psychiatrie ne constitue pas une seule voix. Le fait de nommer les sujets « usagers/survivants » comme ils se désignent eux-mêmes, est déjà un positionnement – c'est une manière de se démarquer des dénominations de « patients » ou « clients » employées par les professionnels. Le mouvement différencie deux groupes dont les terminologies distinctes sont révélatrices de deux points de vue différents sur la psychiatrie : les « usagers » (Europe) ou « consommateurs » (Australie, Nouvelle - Zélande et Etats - Unis), centrés sur la réforme du système existant, et les « survivants de la psychiatrie », interrogeant l'ensemble du système psychiatrique, y compris le principe même de maladie mentale (i.e. la catégorie diagnostique psychiatrique). La différence entre ces deux orientations repose sur la place accordée au savoir expérientiel dans la recherche, par rapport au savoir clinique et académique : central et orientant l'ensemble du processus de recherche dans le cas des recherches entièrement contrôlées par les survivants (de la conception à l'analyse, l'interprétation et la valorisation des résultats), optionnel et destiné à étendre les perspectives dominantes (cliniques et universitaires) dans le cas des 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 réapproprier la connaissance (Nelson et al., 1998).

Parmi les principales recommandations des auteurs (Nelson et al., 1998), l'on peut citer : les comités directeurs de recherche pour promouvoir l'autonomisation/l'empowerment des usagers/survivants dans le processus de recherche, avec des degrés d'implication et de contrôle sur la recherche qui peuvent varier (du plus au moins), avec à une extrémité du continuum une participation limitée dans laquelle les parties prenantes fournissent une entrée, tandis que sur l'autre extrémité du continuum, les intervenants dirigent et façonnent la recherche. Un des moyens les plus efficaces pour permettre aux comités de pilotage de « posséder » le processus de recherche consiste à élaborer des principes

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 connaissance disponibles, et apporter des transformations, à la fois individuelles et collectives pour les participants, et sociales afin de changer la perception que l'environnement au sens large du terme – pas seulement les professionnels du domaine médical, médico-social et social – a de ces personnes et de la façon dont elles peuvent exercer leurs droits. 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'usager, rigueur de la méthodologie et souplesse de la méthode utilisée, articulation de la pensée et de l'action, empowerment sont les maîtres mots d'un pré-requis d'une recherche menée par les usagers en santé mentale.

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 fort 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 or 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. 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. 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 subjectivé, son refus de distancier le chercheur de la recherche, sa critique du « savoir », du « pouvoir », de la recherche « non biaisée par des valeurs », et sa propre hiérarchie des preuves, ainsi que ses méthodologies d'« *empowerment* ». 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'usager, 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, bénéfices 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'usager, 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 unsanswered. 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'usagers (personnes atteintes de démence, personnes ayant des troubles de l'apprentissage, usagers 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 Etats-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 usagers 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 sous-tendu 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'usager 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'usager 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 au 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 influer 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'usager 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 Guerard 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'usager : 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, carbamezepine 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 reconnaitre 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 maitrisé 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 était 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'autoréflexion 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.

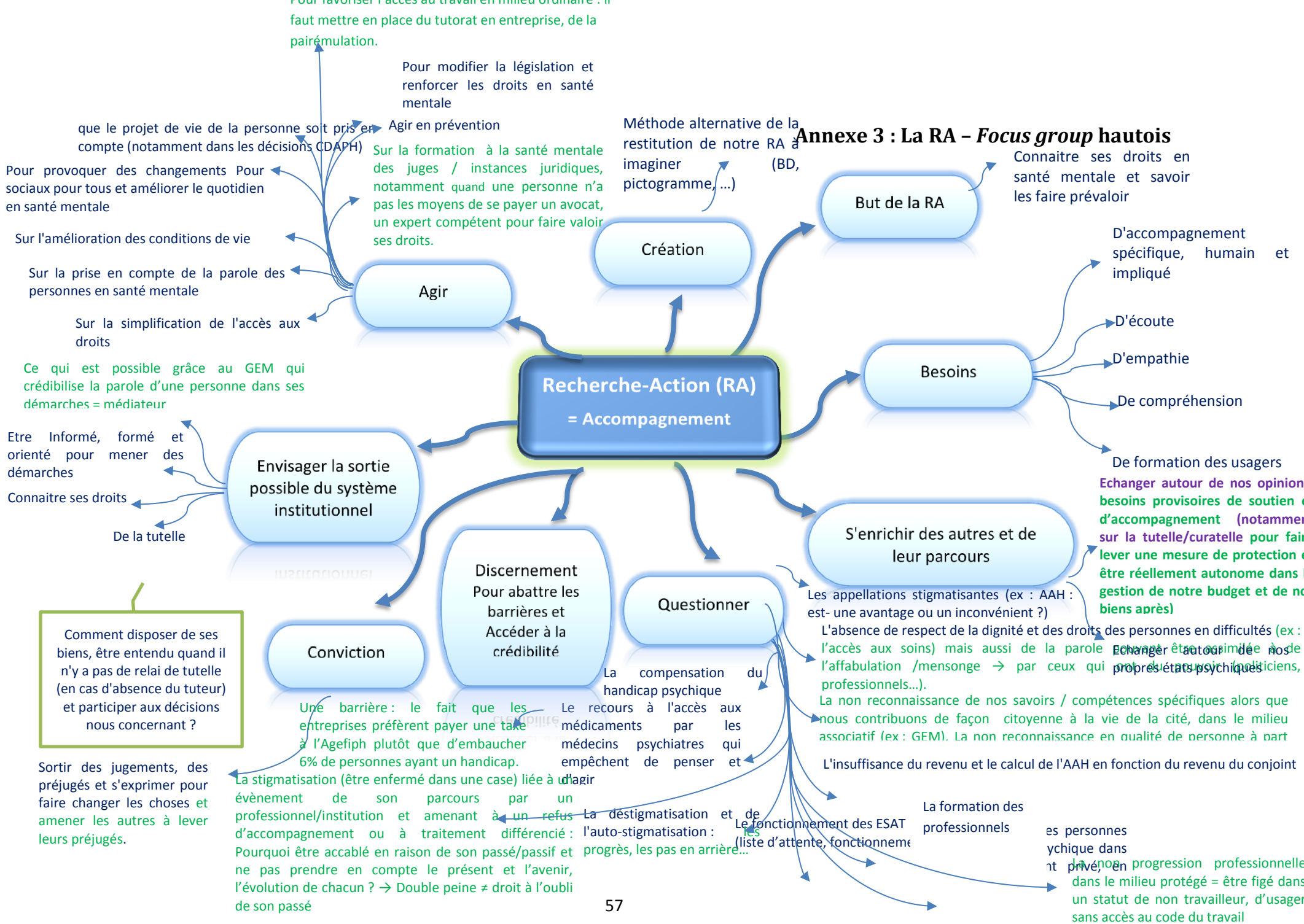
Le JA est à envoyer aux membres du groupe avant chaque séance de RA afin que chacun puisse le lire et revenir lors de la séance suivante avec ses retours et modifications. Nous avons également décidé que nous pouvions revenir ensemble sur certains points du JA, en le lisant ensemble pour le modifier, 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.

Annexe 3 : La RA – *Focus group* hautois



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 ici 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 Jamoulle[2] appelle la parenté sociale, et qui permette aux plus vulnérables d'échapper à la solitude.

[2] *Des hommes sur le fil. La construction de l'identité masculine en milieux précaires*, La Découverte, 2009

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).

Annexe 5 : Synthèse sur le thème : « Prévention et prise en compte de la souffrance psychique » – *Focus group* normand, 1ère 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* » [3]. 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* »[4].

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

[3] 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.

[4] 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 systématiques[5], 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 ?

[5] 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, 2ème 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 mésentente, 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 proche**s → ***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.

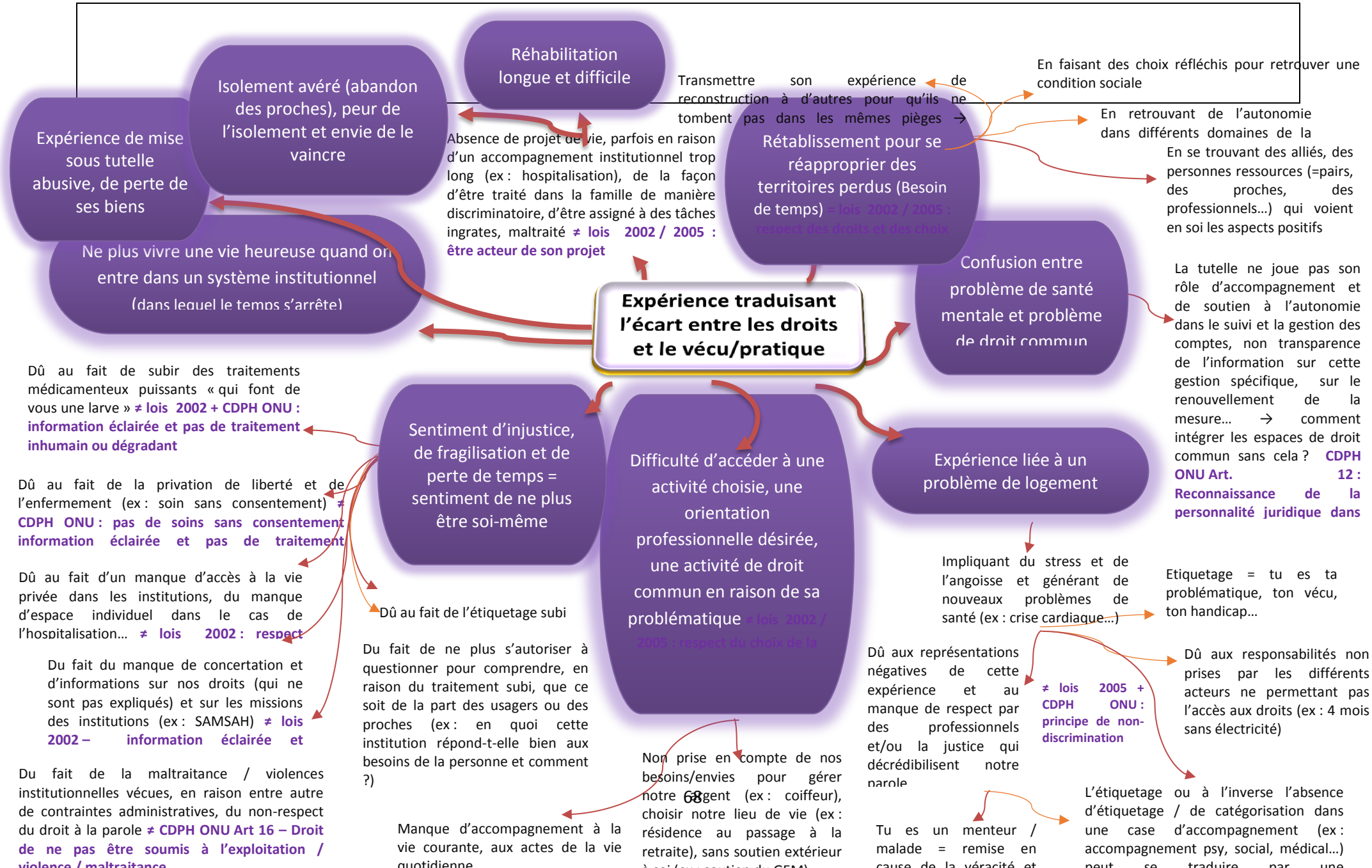
→ **Sentiment de non-écoute par les professionnels dont c'est pourtant le métier** (psychologue et infirmière de CMP, médecin généraliste)
Difficulté d'obtenir auprès des professionnels du CMP (psychologue, infirmière) une écoute sur cette problématique
* ***Même chose avec le médecin généraliste dont 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-coordinateurs, Madame Isabelle Maillard, Docteure en Sociologie, et Monsieur Alexandre Farcy, Doctorant en Sociologie (à Caen), met les usagers en santé mentale de notre association en position de chercheurs, originalité reconnue par les financeurs. La CNSA ayant demandé que nous choisissions, parmi les cinq sites envisagés au départ, deux « sites pilotes », nous avons retenu Caen ce qui justifie notre demande auprès de vous.

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

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

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

Les promoteurs de la recherche,

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

P. GUERARD — C. DEUTSCH

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-coordinateurs, 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	Le conseiller scientifique et technique
P. GUERARD	C. DEUTSCH
ADVOCACY-France	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	Le conseiller scientifique et technique
P. GUERARD	C. DEUTSCH
ADVOCACY-France	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, 1ère vague d'investigation

1) 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) ?
<u>4.1. Prenons le cas du projet de vie</u>. Aimeriez-vous qu'on vous demande par écrit un projet de vie ?
- N'est-ce pas placer les personnes dans une position où elles ont à donner les « bonnes » réponses ?
- Comment expliquez-vous que les personnes confrontées à des troubles psychiques sont rarement entendues et respectées dans leur choix (travail, logement, vie privée) ?
- Comment s'assurer qu'elles vont bien être soutenues pour parvenir à vivre leurs aspirations en harmonie avec leur environnement ?
<u>4.2. Autre exemple : les besoins de compensation du handicap</u>. Comment évaluer le handicap psychique dont la spécificité est qu'il ne se voit pas immédiatement ?
- Qu'est-ce qui doit être compensé dans le cas du handicap psychique ?
- Pouvez-vous donner des exemples des « besoins de compensation » et des « aménagements raisonnables » dans le cas du handicap psychique, concernant par exemple l'accessibilité, l'emploi, le logement, la parentalité, les loisirs, la culture, etc. ?
- Quelles modalités d'action avez-vous sur l'offre des transporteurs pour qu'ils étudient et résolvent le problème de l'accessibilité des personnes handicapées psychiques aux transports en commun ?
- Que pouvez-vous faire pour favoriser l'accès à un logement décent, et surtout une diversité de solutions d'hébergement pour ces personnes ?
- Que fait-on pour les aider, pour renforcer leur autonomie et leur inclusion dans la société ?
- Dans un contexte de chômage de masse d'un côté, d'exigences de concurrence et de performance de l'autre, quelles chances ont les personnes « handicapées psychiques » de (re-)trouver un emploi ?
- Ne serait-il pas temps de reconnaître d'autres formes d'intégration dans la société que l'emploi, par exemple le bénévolat ? Comment ce travail pourrait-il être reconnu par les décideurs publics ?
- Parfois, c'est d'une aide à la parentalité que les personnes auraient besoin. En lieu de cela, leurs enfants sont placés dans des familles d'accueil. Pour quelles raisons selon vous ? N'est-ce pas, en définitif, révélateur du regard stigmatisant continuant à peser sur les personnes ?

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.

2) 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.

3) 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.

4) 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 lesquel(l)es vous vous appuyez pour orienter les personnes concernées par des problématiques de santé mentale ? (en psychiatrie ou autres)

- L'ECC fait-il partie de ces structures ressources vers lesquelles orienter les personnes ? Le prospectus de l'ECC est-il présent dans l'accueil du CCAS ?

- Comment procédez-vous pour orienter une personne du CCAS vers une structure (ECC ou une autre) ?

- Concernant plus spécifiquement les personnes ayant des troubles psychiques sous mesure de protection (tutelle, curatelle), comment agissez-vous ? Des liens et des articulations avec les associations de tutelle, les curateurs ou les tuteurs / la famille / le voisinage sont-ils recherchés ? Avez-vous des exemples ?

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.

5) 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, RENOUVELLEMENT DE L'AAH ET REEVALUATION DES SITUATIONS

20. Au bout de quel délai la personne est-elle informée de la décision d'attribution/de 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 influer 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, 2ème vague d'investigation

1) 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 hiérarchisez ?**
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 <u>et</u> 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, <u>notamment l'article 12</u> 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 <u>et</u> 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.

2) 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 parait-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 <u>et</u> 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.

3) 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 ?

<u>Concrètement, au sein de votre association</u> :
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.

4) 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 parait-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 <u>choisir son médecin traitant</u> (psychiatre) et son établissement de santé mentale ? **De <u>recevoir une information éclairée sur son diagnostic, sur les traitements et les soins</u>** qui lui sont proposés **<u>et de formuler un consentement libre et éclairé</u>** ? **<u>Et d'accéder à son dossier médical</u>** ?
- 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 ? *<u>Si oui</u>* : Lesquelles ? *<u>Si non</u>* : Pour quelles raisons ?
- Il n'est pas rare que l'entourage, familial ou professionnel, recourent 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.

5) 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 ide 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. <u>Dans votre réseau</u>, 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.

6) 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 hiérarchisez ? *(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.

7) 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

1) 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 ?

<u>b) Prenons l'exemple de la vie personnelle (logement…)</u>

- 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.) ?

<u>c) Prenons un dernier exemple : les soins en psychiatrie</u>

- 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 ?

<u>IV- Défense des intérêts et respect des droits de la personne protégée</u>

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, influer 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.

2) 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 judicaire 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 est 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 ?

<u>III- Les modes d'entrée et de sortie d'une mesure de protection</u>

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 ?

<u>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</u> :

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 1er 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'émets 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 1ère 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'usager » ?
Qu'est-ce que la parole ? C'est la faculté de s'exprimer et de communiquer la pensée au moyen de sons qui ont du sens... Elle remplace l'écrit quand celui-ci manque ou n'est pas possible.
Elle est aussi porteuse et vecteur d'émotions profondes quand elle touche à l'humain, à ses douleurs et ses joies... Parfois elle a été longtemps muselée et souvent quand elle jaillit tel un geyser, elle a la puissance de tout ce qui a été retenu.
La parole contient nos valeurs, nos peurs, nos angoisses aussi, qu'elle livre avec ou sans mesure...
Recueillir la « parole de l'usager » n'est pas chose aisée quand elle arrive en fatras d'émois, matériel à trier, traiter, synthétiser.
La parole ainsi devenue utile et nécessaire « à être dite », reçue, entendue et témoin d'un vécu souvent douloureux, quand elle devient questionnaire pour entretiens aux élus et décideurs, afin de leur être transmise, semble loin de l'émotion initiale ayant permis cette élaboration lente et laborieuse.
Qui a fait le répétiteur discrètement de ce qui n'a pas été compris ne serait-ce qu'au niveau syntaxe ou vocabulaire ?
Qui a passé des nuits (sont-elles payées ?) à transcrire ce brut matériau parfois ruisselant de larmes pour en faire des comptes rendus fidèles à peine lus ?
Qui a mesuré ce travail d'écoute, d'analyse, de tri pour n'en retenir que le nécessaire transmissible et recevable par les décideurs ?
C'est Isabelle et Alexandre...
Tout comme l'on mesure un groupe à son maillon faible (c'est ainsi en société) va-t-on aussi à la « recherche-action » Advocacy France faire de même ?
Va-t-on mettre des valeurs à une parole, au manque de parole, à un silence ou à trop de paroles ?
La liberté de parole c'est l'ensemble des garanties du droit de s'exprimer.
Que fait-on quand on a « enfin » la parole ?
On a enfin le pouvoir de dire. On commence par médire contre l'autorité et celle-ci, se trouvant outragée, voudrait s'insurger contre « l'abus de paroles ».
Les « usagers » ne veulent pas de porte-parole. On leur a donné l'occasion de parler librement, l'on ne peut plus « leur couper la parole »...
Toutes sont-elles dignes d'être reçues et entendues et traitées ? Ce flux de paroles n'est pas que cascade d'eau fluide et d'air frais...
Qui aurait le droit de dire « celle-ci n'est pas recevable »? (sauf quand elle est irrespectueuse et injurieuse bien sûr).
Il y a des paroles d'usagers qui se situent dans des lieux intermédiaires, des zones d'entrecroisements, ces flous qui font le « décalage »...
Faut-il avoir souffert et se reconnaître « malade », se forcer à « entrer dans les cases » à cocher pour exister dans les statistiques et ainsi avoir droit à « ces paroles d 'usagers » dans ce lieu-là qu'est « la recherche-action » ?
Faut-il montrer « patte rouge » de ses douleurs, de ses plaies ouvertes ou fermées et qu'elles soient suffisantes pour être 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 déroulé 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

Evénement	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 (chercheure 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 vote[6]. 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

[6] 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.