



De la disqualification à la prise de parole en santé mentale

Une recherche-action participative menée par et avec des membres des GEM d'Advocacy France

Isabelle MAILLARD, Sociologue



Aux origines du projet

- Une association militante : Advocacy France

- Naissance du projet en décembre 2013 à partir d'un constat : le retard pris par la France dans l'application de la CDPH-ONU de 2006
- Qui est mieux placé que les personnes en souffrance psychique elles-mêmes pour repérer, à partir de leurs expériences vécues, les obstacles rencontrés pour faire valoir leurs paroles et leurs droits à la vie autonome et à la citoyenneté, et préconiser des améliorations ?

- Des alliances à l'origine de l'idée de RAP

- Idée d'une RAP par et pour les usagers en santé mentale impulsée par un chercheur en sciences sociales pionnier dans les RP dans le champ du handicap en France



Conditions de possibilité de la RAP (en amont)

- Dépasser les freins : la conception académique de la recherche

- Du côté des chercheurs patentés / des financeurs peu enclins à s'engager dans ce type de recherche peu légitimé et disqualifié en France, tout comme les savoirs mobilisés

- Réunir les conditions nécessaires à sa mise en œuvre

- Recrutement d'un chercheur : dans une homologie de position avec les personnes à accompagner = des « acteurs faibles » (Payet et *al.*)
- Obtention de plusieurs financements : FIRAH, CNSA, CCAH (Humanis, AG2R), FDF, moyennant 2 conditions (CNSA) :
 - 1) Étude de faisabilité (1^{ère} année) réduite à 2 sites et conditionnant l'extension de la démarche à d'autres sites (2^{ème} année)
 - 2) Mise en place d'un comité de suivi composé de chercheurs reconnus pour créditer la démarche = s'assurer de sa scientificité



Temporalité et sites de la RAP

- Démarrage du projet en octobre 2015

- 1^{ère} année : Engagement de l'étude de faisabilité sur 2 sites : la Normandie et la région lyonnaise = Faire la preuve que la RAP était possible
- 2^{ème} année : Prolongement de la démarche en Normandie et extension de la RAP à un autre site : les Hauts-de-France
- 3^{ème} année : Co-production des guides de bonnes pratiques et co-organisation du colloque

- Colloque de fin de recherche en juin 2018



Objectifs de la RAP

- Positionner les personnes en souffrance psychique comme les principaux auteurs/acteurs de la recherche

- Le défi : s'appuyer sur les personnes en souffrance psychique elles-mêmes, via les GEM, pour repérer les obstacles et préconiser des bonnes pratiques permettant de les dépasser
- 1) Expérimenter les possibilités de mobilisation, d'engagement et de prise de parole des personnes dites « handicapées psychiques »
 - 2) Les accompagner dans une interpellation des acteurs publics (professionnels, institutions, décideurs) autour des situations problématiques qu'elles rencontraient (discriminations, non respect des droits, choix de vie, problèmes d'accessibilité...)
 - 3) Identifier les potentiels de changements pour améliorer les situations problématiques

Une double problématique/hypothèse

- Une approche visant à explorer les ressorts et ressources du pouvoir d'agir des usagers et espaces relevant de la santé mentale

- Dimension émancipatrice de la démarche (*empowerment*, conscientisation, traduction de leurs besoins) → hypothèse relative au potentiel d'expression et de développement des compétences, de la voix et de la citoyenneté des usagers en santé mentale

- Une recherche-action = une enquête portant sur les relations avec des acteurs clés des services et institutions

- Évolutions possibles du côté des politiques et des institutions (représentation, facilitation, prise en compte) → hypothèse relative au potentiel de changement du côté des politiques et des institutions

→ Principe d'indétermination quant aux effets opérationnels → nécessité de soutenir le collectif, de co-construire la compétence/connaissance

Enjeux et filiations

- Une recherche citoyenne

- Place centrale des citoyens dans la recherche = un enjeu triple : de renouvellement des pratiques de recherche / de production des connaissances / de reconnaissance de leurs paroles et de leurs savoirs expérientiels (vs disqualification)
- Orientée vers une citoyenneté active : le droit à la citoyenneté et la reconnaissance des personnes ayant un handicap psychique sont l'objet et l'objectif de cette recherche action (RA)

- *Disability Studies* et RA dans les sciences de l'éducation

- Un paradigme humaniste et démocratique et une visée de changement social : soutenir l'émancipation (l'*empowerment*) et améliorer les conditions de vie des personnes
- Une démarche collaborative : implication des usagers dans les différentes étapes de la recherche (hormis l'analyse des données)



Renouvellement des pratiques de recherche

- Se décaler des postures et méthodes académiques

- Se départir de la posture de « neutralité » du chercheur/la socio « objectiviste » : s'impliquer dans la relation à l'autre + reconnaître le caractère intersubjectif du processus de production des connaissances + s'engager dans la lutte
- Renoncer à son pouvoir : partager les rôles, les places, les savoirs et le pouvoir, tout autant que les résultats de la recherche et leur valorisation (communications...)
- « Bricoler », inventer, ajuster (vs méthode « carrée » contre-productive) : privilégier une multiplicité d'outils qualitatifs et innovants + méthodes d'animation + rétroactions
- Développer la conscience critique : partage du vécu, travail sur les droits...
→ Un processus de travail *work in progress*, une logique d'apprentissage et de réflexion endo-formative

- « **Chercheurs-acteurs** », « **chercheurs accompagnateurs** »,
« **chercheur collectif** », **comité de suivi – terminologie employée**

Favoriser la participation/une implication d'égal à égal

- Conditions matérielles

- Rémunération collective : 1 enveloppe par *focus group* au bénéfice des membres des GEM
- Délocalisation de l'action recherche hors les murs du GEM

- Conditions méthodologiques

- Négociation de la proposition de recherche avec les groupes de base (GEM). Volontariat à la base de l'engagement individuel dans la recherche
- Constitution d'un focus group (FG) = un espace de travail collaboratif (singulier)
- Élaboration collective des règles du FG : rôle de chacun, anonymat, confidentialité, valeurs, principe de démocratie participative...
- Choix et priorisation des thèmes par le groupe (vs imposition par le chercheur)
- Postures et méthodes de travail (outils qualitatifs, méthodes d'animation, recherche d'un langage commun)
- Jeux de rôle et entraînement à la situation d'entretien pour dépasser les freins
- Logiques d'entraide et de solidarisation entre les membres du *focus group*

Résultats et enseignements – les investigations

21 entretiens au total (pour la plupart enregistrés et filmés) = une véritable enquête

- Une critique dynamique de l'action publique dans les domaines de la santé mentale et du handicap psychique...

- Handicap psychique = le parent pauvre de la politique du handicap dans les villes/dans la loi de 2005 : pouvoirs publics, encore un effort !
- L'association des usagers à la mise en œuvre des politiques de soutien et de promotion des droits : le savoir expérientiel des usagers commence à être reconnu
- Le souci de protection et du soin met à l'épreuve l'autonomisation et la promotion des droits car les personnes sont d'abord vues comme des personnes à protéger et à soigner avant d'être considérées comme des sujets de droit

- ...centrée sur les possibilités de renforcer la prise en compte et la participation des personnes concernées

Résultats et enseignements – les apports et bénéfices

- Une expérience de conscientisation, de dépassement de soi et d'engagement citoyen

- Changer le regard sur soi, accroître la confiance en soi : se dépasser, faire l'expérience qu'il était possible d'interpeller le « politique » et d'être pris au sérieux
- Source d'apprentissage, de développement personnel et de reprise du pouvoir d'agir : accroître ses connaissances, se former à la prise de parole, renforcer ses compétences, développer sa conscience critique, se remettre en mouvement...

- Un espace de rencontre, d'échange et de dialogue entre usagers et décideurs publics ouvrant des perspectives

- Changer de regard sur les partenaires
- Prise de conscience par les décideurs publics des problématiques, préoccupations et aspirations des personnes
- Perspectives et ouvertures pour l'action des associations : impulser une dynamique de réflexion collective, en interne et en externe, renforcer les partenariats

Co-production et supports de valorisation des résultats

- Supports classiques

- Rapports de recherche, publications, interviews
- Communications (séminaire, colloques)
- Colloque de fin de recherche (juin 2018)

- Supports innovants

- Guides de bonnes pratiques prenant la forme de vidéos animées, les uns destinés aux personnes en souffrance psychique, les autres aux professionnels, sur le thème « Faire valoir ses droits et accéder à l'autonomie »
- Un film-documentaire, « Chercheurs en folie », réalisé par Guillaume Dreyfus, donnant à voir le processus de recherche
- Des films-débats (SISM, foyer, groupes de travail, GEM) et causeries (GEM)



Plus-value de la RAP

- Associer et relier des mondes sociaux / transgresser les frontières / créer des alliances vulnérables

- Rôle de médiation des chercheurs
- A chaque RAP/FG d'inventer sa méthode et l'adapter au contexte
- Zone d'inconfort + processus de changement incertain

- Créer une zone de recomposition des savoirs pratiques/théoriques, militants/professionnels

- Activité dialogique à la base de la production de savoirs viables pour chacun/de la recomposition des connaissances → émergent des discussions, « disputes »...
- Capacités/formes d'incorporation et d'hybridation des connaissances → éclairage nouveau
- Savoirs transactionnels augmentés d'une connaissance partagée



Difficultés, limites

- Sur le plan des moyens

- Manque de temps et de moyens financiers :
 - 1) Engagements simplifiés, au détriment des formations et des apprentissages des participants
 - 2) Pression et mise en tension des chercheurs – acteurs et professionnels – pris entre les exigences des financeurs et celles du porteur du projet

- Sur le plan de l'usage de la recherche et de ses prolongements

- Risques d'instrumentalisation des participants et des chercheurs par les porteurs du projet
- Risques de voir la dynamique retombée une fois le projet achevé : quid des moyens octroyés pour maintenir la dynamique engagée ?



Recommandations

- Reconnaître/légitimer la RAP

- Faire de la participation des citoyens une condition du financement des projets de recherche - comme c'est le cas au Québec et en Grande-Bretagne
- Accorder des moyens (temps, budget) suffisants : gages de réussite de la RAP
- Soutenir la phase post-recherche – valorisation des résultats, des suites données au projet

- Donner à la démocratie en santé les moyens de ses ambitions

- Réduire les risques d'instrumentalisation des usagers et des chercheurs par les porteurs du projet en quête de légitimité et de reconnaissance
- Soutenir l'émancipation, l'*empowerment* et la citoyenneté active

5^{es} rencontres
scientifiques
de la **cnsa**
pour l'autonomie
17 et 18 octobre
2018 - Paris



Merci de votre attention !