



ADVOCACY-FRANCE

**« De la disqualification à la prise de parole en santé mentale.
Recherche sur les conditions d'émergence, de reconnaissance et de
prise en compte de la parole des personnes dites handicapées
psychiques par les décideurs publics »**

**PRESENTATION SYNTHETIQUE DE LA 1ère ANNEE DE LA RECHERCHE
(2015-2016)**

Introduction

Le projet de recherche action, pour la première année de financement, visait à évaluer et établir l'acceptabilité et la faisabilité d'une recherche qui serait conduite par des personnes confrontées à diverses formes de manifestation de la souffrance psychique et qui porterait sur certains aspects de leur condition et des relations entretenues aux dispositifs et instances les concernant. Il partait d'un double constat : les difficultés multiples rencontrées par ces personnes dans leurs relations aux institutions, à la prévention et aux soins ; ainsi que le discrédit et les discriminations dont certaines d'entre elles sont l'objet. Il s'agissait d'engager avec elles un travail d'enquête sur les difficultés de communication au sens classique du terme (comprendre, s'exprimer, se faire entendre) et sur des particularités propres aux conditions de leurs relations et interactions avec ces instances (accès, connaissances, reconnaissance, tensions...).

Le défi de cette recherche était – pour aborder ces questions – de partir d'une réflexion puis d'investigations réalisées avec et par des usagers en santé mentale eux-mêmes, dans le sillage des *Disability Studies*¹ qui ne se conçoivent plus sans la participation des personnes elles-mêmes, et des démarches engagées dans beaucoup de pays sur la mobilisation des ressources propres aux personnes et à leurs proches (*peer support*). La devise de l'association Advocacy France, « *Rien à notre sujet sans nous* », et son objectif de promouvoir la parole et renforcer le pouvoir d'agir des usagers en santé mentale, trouvaient ainsi une pleine réalisation. A partir de l'analyse des expériences vécues par les personnes, il s'agissait au travers des enquêtes de repérer les obstacles rencontrés et de préconiser des améliorations qui permettraient de les dépasser, ce qui a supposé :

- d'expérimenter les possibilités de mobilisation, d'engagement et de prise de parole de personnes considérées comme handicapées psychiques et de les renforcer ;
- de les accompagner dans une démarche d'interpellation des acteurs publics (professionnels, institutions, décideurs) relative à la façon dont ils sont pris en compte (discriminations, non-respect des droits, choix de vie, problèmes d'accessibilité, etc.) ;

¹ Les *Disability Studies* désignent l'émergence d'un champ interdisciplinaire d'études et de recherches sur le handicap plus particulièrement développé dans les pays anglo-saxons et s'accompagnant d'un renouvellement de la pratique de la recherche avec le développement du paradigme émancipatoire, orienté vers l'amélioration de vie des personnes handicapées.

- d'identifier les potentiels de changement pouvant être travaillés pour améliorer ces situations ; soit un travail sur les préconisations et la transférabilité des résultats.

La recherche s'est donc inscrite dans une approche visant à explorer les ressorts et ressources du pouvoir d'agir des usagers des services et espaces relevant de la santé mentale. Cette orientation croise les travaux et expériences engagées ces dernières années dans de nombreux pays sur l'*empowerment*, les savoirs d'expérience et les pairs-aidants. Après quelques constats propres au contexte de la recherche et à ses modalités de mise en œuvre, nous présentons les principaux résultats ressortant de la première année de travail.

Modalités pratiques de mise en œuvre

Sur un nombre restreint de sites (Normandie, région lyonnaise)², il s'agissait de constituer un *focus group* à partir du volontariat des personnes désireuses de s'inscrire dans la recherche, en s'appuyant sur des groupes d'usagers existants, en l'occurrence des groupes d'entraide mutuelle (GEM) créés ou parrainés par l'association Advocacy France. L'avantage de ces espaces est d'offrir une plus grande diversité de profils des personnes, sur le plan des manifestations de la souffrance psychique, ou sur celui des niveaux sociaux et culturels, qu'un groupe sélectionné à partir de critères prédéfinis.

En Normandie où la recherche a été initiée, ce sont plus d'une quinzaine de personnes issues des trois espaces conviviaux citoyens (ECC Caen, Granville et Vire) de l'association³ qui ont manifesté la volonté de s'inscrire dans la démarche. Par la suite, le groupe s'est stabilisé autour d'une douzaine de personnes, qui ont accepté de s'astreindre à des réunions régulières (bimensuelles) et de s'engager pendant toute la durée de la recherche (un an). Dans la région lyonnaise, ces conditions nécessaires à la

² L'étude de faisabilité a concerné un nombre restreint de sites avant d'envisager une extension de la recherche à d'autres sites la deuxième année, pour répondre aux exigences de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) principal financeur de ce projet aux côtés de la Fondation Internationale pour la Recherche Appliquée sur le Handicap (FIRAH), la Fondation de France et les Caisses de Prévoyances Humanis et AG2R coordonnées par le Comité de Coordination Action Handicap (CCAH).

³ Le premier ECC créé en 2001 préfigura les groupes d'entraide mutuelle (GEM) reconnus et institués par la loi de 2005 relative au handicap.

constitution d'un focus group relativement stable et consolidé, composé au minimum de 6 personnes, n'ont pu être réunies et la démarche n'a pu aboutir.

Visées et finalités du groupe

Le focus group était conçu comme l'outil privilégié pour mettre en œuvre la recherche, dans ses différentes étapes. Reposant sur la discussion et les interactions avec et entre les participants, le groupe constitué en Normandie a permis :

- d'abord, de prioriser et choisir, parmi les différentes thématiques ressorties des échanges engagés dès les premières rencontres avec les membres des GEM en Normandie⁴, celle sur laquelle le groupe souhaitait travailler, en l'occurrence la prévention de la souffrance psychique ;
- ensuite, de faire émerger sur cette thématique les difficultés et les problématiques rencontrées, à partir du vécu et des expériences des personnes ;
- puis d'élaborer les guides d'entretiens des acteurs politiques et institutionnels que le groupe a choisi d'interviewer : d'abord des élus, à l'échelle nationale (députés et sénateurs) et locale (maires des communes de résidence des personnes), en charge des questions relatives au handicap, puis des responsables administratifs en charge de leur mise en œuvre locale ;
- ensuite de former les participants à la conduite des entretiens par des jeux de rôle ;
- enfin d'échanger, de débattre et de critiquer les principaux résultats de la recherche et de les valider collectivement.

Philosophie et méthodologie de la recherche action participative

La démarche engagée relève d'une recherche action de type collaboratif. Elle vise à favoriser l'implication des personnes dans les différentes étapes de la recherche (hormis l'analyse de contenu des entretiens réalisée, elle, par les chercheurs coordinateurs, sociologues diplômés, analyse ensuite discutée et validée par le groupe), sans pour autant que les personnes en contrôlent tous les aspects. Le processus de production des connaissances repose sur la reconnaissance et la valorisation du savoir expérientiel, articulé aux savoirs académiques.

⁴ Ces thématiques sont : l'accès aux soins, l'accès à et le maintien dans l'emploi, le rapport aux tutelles et aux curatelles, et le rapport à l'entourage et la parentalité.

Cette orientation implique un ensemble de déplacements et de repositionnements de la part des chercheurs. Favoriser la participation et l'expression des personnes implique d'établir des liens de confiance et de proximité, basés sur des relations d'égal à égal, l'authenticité et la sincérité, mais aussi le soutien, et de partager le pouvoir. Ceci remet en cause la position du chercheur académique, dans sa position de détenteur exclusif du savoir, garant de l'objectivité et de la neutralité de la recherche. Une écoute attentive, sensible, le non-jugement, le respect et la considération, la prise en compte des personnes comme elles sont, etc., sont autant de valeurs qui ont guidé les postures des chercheurs-coordonateurs.

Sur le plan des méthodes, des outils essentiellement qualitatifs ont été privilégiés : focus group et exploration du vécu des personnes à partir des témoignages ou récits de vie, entretiens semi-directifs, en face-à-face avec les acteurs institutionnels de leur choix, qui ont impliqué un assez long travail de préparation et d'entraînement des personnes à leur conduite et à l'appropriation des guides d'entretien (jeux de rôle, ateliers de lecture). Le processus de travail a comporté une dimension forte de travail « en train de se faire » : avec des progressions tant dans l'implication des personnes que dans l'évolution des connaissances, et une logique d'apprentissage et de réflexion de type endo-formatif, réalisée dans le mouvement de la mise en action, sans que le chemin ait été tracé à l'avance, et partant des savoirs d'expérience des personnes, non des savoirs théoriques et des connaissances, avec des liens et des interactions entre usagers-chercheurs et sociologues-chercheurs (communication, négociation, croisements de points de vue). Des supports de travail variés et accessibles ont aussi été recherchés (art, collages, graphisme vs écrit...). Enfin, un film donnant à voir le processus de recherche dans ses différentes étapes a été réalisé, et constitue un support majeur de communication, alternatif et complémentaire à ceux classiquement utilisés dans une recherche traditionnelle, qu'elle soit recherche action ou classique et universitaire.

Des difficultés rencontrées à leur dépassement

Au démarrage, les salariés des GEM ont exprimé le regret de n'avoir pas été associés plus en amont du projet, dès son élaboration. Pour les responsables de l'association, il était difficile de mobiliser sur le projet avant que le financement ne soit assuré. Une fois

celui-ci acquis, ré-expliciter la démarche, les objectifs et les questions de méthodes s'est avéré nécessaire.

Une autre difficulté a été d'intervenir dans la vie des GEM concernés. Proposer une activité de recherche impliquant une régularité et s'inscrivant dans la durée apparaissait décalé de leur mode d'accueil basé sur la souplesse des horaires (chacun vient et repart à sa guise) et de la participation (chacun peut participer ponctuellement, sans contrainte d'assiduité), et sur le caractère le plus souvent ludique des activités. Cela a impliqué d'obtenir un consensus de la majorité des membres et de négocier une mise à disposition pour le groupe d'un espace différencié des locaux habituels du GEM, pour ne pas perturber la vie quotidienne du GEM ou, à l'inverse, l'avancée du processus de recherche. Enfin, pour assurer une relative stabilité du groupe et permettre que la dynamique de groupe résiste aux variations inévitables des présences, il est apparu important de composer un focus group de taille suffisante à partir des membres de plusieurs GEM.

Concernant le sens et l'appropriation des enjeux de la recherche par les participants, il faut préciser que les principales évolutions législatives en faveur de la reconnaissance des droits des usagers en santé mentale et des personnes en situation de handicap psychique constituent la référence centrale de notre travail et le cadre des guides d'entretien. Or la méconnaissance par les personnes des lois, des droits, des politiques et des dispositifs qui les concernent est importante. Au départ, il a pu être difficile pour les personnes de mettre en relation les problématiques rencontrées avec les textes de lois. Le travail en focus group autour des guides d'entretien s'est attaché à réduire cet écart, par l'engagement d'une réflexion sur les évolutions conceptuelles et législatives et pratiques. La co-élaboration des guides d'entretien s'est avérée une phase délicate, impliquant un travail d'explicitation puis de reformulation en énoncés simples, pour réduire les écarts de compréhension entre des personnes ayant des formations et des trajectoires différentes.

Enfin, faute de temps, de moyens humains et financiers, il a souvent été nécessaire d'accélérer la mise en œuvre aux différentes étapes du processus de travail, alors que les temporalités des personnes sont très différenciées. Pour compenser les écarts, il a donc

fallu réguler et simplifier les engagements. Cela s'est ressenti surtout au départ, avec l'absence de formations et d'apprentissages préliminaires qui auraient favorisé une acculturation, a minima, à l'approche sociologique qualitative et compréhensive propre aux champs du handicap et de la santé mentale. Il aurait été souhaitable de pouvoir réaliser une investigation auprès d'usagers n'appartenant pas au focus group.

La passation d'entretiens avec les acteurs institutionnels

Sur la thématique de la prévention de la souffrance psychique, 9 personnes du groupe ont réalisé 6 interviews qui ont concernées 8 acteurs, dont 4 élus (ou leurs représentants) et 4 responsables administratifs en charge de la mise en œuvre locale des politiques du handicap et de la santé mentale. Elles ont toutes été enregistrées et quatre d'entre elles ont été filmées – avec l'accord des intéressés.

Les interviews ont été conduites par les usagers-chercheurs, en binôme ou en trinôme, sans la présence d'un chercheur-coordonateur. A des fins de réassurance, les usagers-chercheurs ont pu être accompagnés par un chercheur-coordonateur jusqu'à la porte de l'institution et, au sortir de l'entretien réaliser un débriefing avec le chercheur-coordonateur. Ce temps d'échange post-entretien s'est avéré fort utile et nécessaire pour les reconforter, apaiser les tensions, donner du sens et effectuer un travail de médiation entre les points de vue des différentes parties prenantes. Permettant un retour d'expérience sur ce qu'ils avaient bien ou mal vécu et une analyse « à chaud » de l'interview, il a été très apprécié par les usagers-chercheurs en raison du caractère parfois fort désenchantant ressortant des échanges et discussions engagés avec les interviewés, réduisant les perspectives et les espoirs d'une vie meilleure...

Pour leur part les acteurs institutionnels interviewés ont fait preuve d'attention et de tact dans la manière d'accueillir, de recevoir et de considérer les personnes. Ils ont cherché à les mettre à l'aise, à les rassurer et à se rendre compréhensibles. Ces conditions d'accueil et d'échange ont permis aux intervieweurs de dépasser les appréhensions et les craintes que pouvait générer la situation d'interview, par exemple de n'être pas à la hauteur, ou de faire face à un acteur dont le rôle et le statut social contribuent d'emblée à le positionner à une place supérieure et à introduire une asymétrie dans la relation. La conduite du premier entretien, réalisé avec succès, a

permis de rassurer les intervieweurs, autant ceux qui en avaient fait l'expérience que ceux qui allaient le faire – c'est un des effets de la dynamique de groupe. Au fur et à mesure de l'avancée de l'enquête, ils ont acquis de l'aisance et pris confiance en eux, n'hésitant pas à se référer à leurs propres expériences de discrédit et de discriminations et à utiliser les guides d'entretien comme le support d'un plan à suivre pour questionner et relancer leurs interlocuteurs.

Premiers constats à l'issue de la première année de recherche

Trois principaux résultats méritent d'être soulignés, qui ne valent que rapportés aux interlocuteurs et aux contextes des territoires investigués, mais qui n'en constituent pas moins des indices pour des hypothèses plus générales qui pourraient concerner d'autres terrains.

a) Eloignement des décideurs publics

Du côté des décideurs publics, l'on peut relever un déficit de connaissance et d'intérêt concernant les problématiques que pose le handicap psychique, révélateur d'une distance vis-à-vis des préoccupations des personnes et de ce qui pourrait être fait pour améliorer leurs conditions de vie au quotidien.

b) Handicap psychique : des efforts à faire au niveau des politiques locales

Qu'il s'agisse des municipalités ou, plus généralement, de la mise en œuvre de la loi de 2005, le handicap psychique demeure le parent pauvre, à la traîne, loin derrière les autres types de handicap. La dominance du handicap physique imprègne les représentations sociales et les pratiques, comme la loi de 2005 elle-même. Il en va ainsi de l'accessibilité et de la mobilité, de l'accessibilité au logement, de l'emploi, de la formation et de l'insertion professionnelle, de la parentalité... Cela se traduit par un déficit de sensibilisation et un manque de reconnaissance de la part des pouvoirs publics et des institutions.

Pour les politiques municipales, plusieurs tendances se dégagent :

- Le retard cumulé dans la façon de prendre en compte le handicap psychique reste largement à rattraper pour les communes. Les politiques municipales en matière de handicap se veulent généralistes. Le principe de non-discrimination adopté par souci de

non stigmatisation des personnes concernées tend à produire des effets inverses à ceux recherchés et peut conduire à un traitement inégalitaire du handicap psychique.

- A Caen, le Conseil Local de Santé Mentale (CLSM) récemment créé devrait permettre de prendre en compte les problématiques des personnes ayant un handicap psychique avec la mise sur agenda des questions relatives au logement, à l'emploi et à l'insertion professionnelle, à la lutte contre la stigmatisation, voire la parentalité...

Dans le cadre de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), les acteurs soulignent plusieurs paradoxes et limites auxquels se heurte l'application de la loi de 2005 pour ce secteur, avec un certain nombre d'impensés : trop longs délais d'attente pour les premières demandes ou les renouvellements ; accueil spécifique, contrarié faute de temps et de moyens ; difficultés d'évaluation ; critères d'évaluation des prestations de compensation au handicap non adaptés à la spécificité du handicap psychique (par exemple, les aides humaines pour les courses, les repas, le ménage, toutes choses extrêmement nécessaires à la compensation du handicap psychique, ne sont pas prises en compte) ; manque de structures et d'opérateurs formés pour accompagner les personnes ayant un handicap psychique dans leur insertion professionnelle ; de plus, il n'existe pas de droit à la parentalité pour les personnes confrontées à un handicap.

c) La volonté d'associer les usagers et leurs associations

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

A Caen, c'est davantage à travers la politique de santé mentale et, notamment, du CLSM naissant, qu'il existe une collaboration plus activement recherchée avec les associations

d'usagers en santé mentale comme *Advocacy Normandie*. La ville finance plusieurs actions de l'association : diffusion du journal, jardin solidaire, atelier autour de l'équilibre alimentaire... D'autre part une démarche participative a d'emblée été privilégiée dès les travaux préparatoires à la création du CLSM.

Pour les acteurs de la MDPH, la reconnaissance de l'association *Advocacy Normandie* comme acteur politique majeur de la scène locale et partenaire à part entière s'impose comme une évidence. Le travail en partenariat avec l'association est ancien, dans le cadre de différentes instances de concertation et de décision locale (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées, Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées⁵, etc.). L'association des usagers est jugée nécessaire afin d'améliorer le service rendu au niveau de la MDPH. Cette orientation traduit la reconnaissance du savoir expérientiel des usagers comme au moins aussi important que les savoirs d'experts. Pour la formation du personnel de la MDPH, dans le cadre de l'élaboration de la Charte éthique, des informations visent à améliorer la prise en compte et l'évaluation du handicap psychique.

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

⁵ Le Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées comporte différentes commissions (sur l'accessibilité, l'accès aux soins de vie pour les personnes, etc.), auxquelles *Advocacy Normandie* participe activement.

Conclusions provisoires en forme de questionnements

Plusieurs questions posées au départ de ce travail constituaient la base de la problématique et des hypothèses de cette recherche. Rappelons qu'elles se jouaient sur le double terrain de la faisabilité de l'implication active dans la démarche de recherche des usagers de GEM et de l'exploration de la problématique de la prise en compte des besoins et des droits des personnes catégorisées comme « handicapés psychiques ».

a) Les usagers en santé mentale seront-ils intéressés à participer et à mener une telle recherche ?

Est-il faisable de constituer un *focus group* de recherche action en S=sciences sociales (RA) à partir des usagers d'un GEM ?

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

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

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

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

Cela supposait de s'astreindre à des réunions régulières et au suivi de l'action pendant toute la durée de la recherche. Il ne s'agissait pas de disposer préalablement d'aptitudes ou de dispositions individuelles, mais de travailler collectivement à réunir un certain nombre de conditions.

Il est utile de rappeler ces conditions, en cette fin de première année de travail :

- obtenir un consensus de la majorité du groupe sur le principe d'une activité, annexe et spécifique, même si elle s'avère susceptible de « perturber » la vie quotidienne du GEM ;
- délocaliser l'activité recherche des locaux habituels du GEM ;
- assurer au *focus group* une taille suffisante pour que la dynamique du groupe résiste aux variations inévitables des présences individuelles. La diversité d'origine des usagers-chercheurs issus de plusieurs GEM s'est trouvée être un atout pour la stabilité et la cohérence du groupe.

c) Ces deux conditions réunies, comment ces personnes endosseraient-elles la fonction de chercheurs en sciences sociales ?

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

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

Concernant les méthodes de travail, cela a supposé d'engager une logique d'apprentissage et de réflexion de type endo-formatif.

d) La conduite d'une recherche qualitative en sciences sociales suppose la capacité de réaliser des guides d'entretien et de procéder à l'interview des personnes : comment y parvenir ?

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

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

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

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

Accepteraient-ils de les recevoir ? Les prendraient-ils au sérieux ? Se méfieraient-ils (la « maladie mentale » supposée fait-elle peur) ? Accepteraient-ils que des usagers en santé mentale leur posent des questions sur leur fonction, sur leur travail, tant sur le plan de leurs objectifs que sur celui des réalisations ? Seraient-ils gênés à répondre quand eux-mêmes rencontrent des difficultés dans la réalisation de leur mission ? S'en tiendraient-ils à un discours convenu, « officiel » ?

En jeu : l'asymétrie des rôles et des places, bien identifiée par les membres du groupe pour l'avoir fortement éprouvée en de maintes occasions au cours de leurs parcours de vie.

Le groupe a réfléchi sur les acteurs institutionnels et professionnels à interroger pour approcher la thématique de la prévention de la souffrance psychique et de la santé mentale. Chacun des participants s'est positionné en choisissant le ou les acteurs qu'il souhaitait interviewer. Le focus group s'est appuyé sur des jeux de rôles qui ont permis d'engager sereinement la phase d'appropriation des guides d'entretien.

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

La mise à l'épreuve de la faisabilité a donc été effectuée et validée, mais de nombreuses questions demeurent, pour les personnes en souffrance psychique. Elles tiennent pour beaucoup d'entre elles à la difficulté de faire comprendre et assurer la prise en compte de leurs besoins et de leurs désirs par les institutions en charge d'y répondre dans le cadre de l'accès à une vie autonome et à une pleine citoyenneté. D'où l'objectif d'aller, dans la suite de la recherche, interroger les prestataires de service, du sanitaire, du médicosocial et du social.

Le bilan des acteurs

Accorder une place centrale à la parole et au savoir expérientiel des personnes habituellement disqualifiées et peu écoutées par l'ensemble du corps social en raison d'un stigmata, a contribué à changer le regard que les personnes portaient sur elles-mêmes et à accroître la confiance en elles. Le partage des expériences sociales et de difficultés communes, difficiles à vivre et à traduire seules, a contribué au resserrement des liens et au développement de logiques d'entraide et de solidarisation, qui ont introduit des formes d'autorégulation au sein du groupe, et joué un rôle essentiel dans la capacité des personnes à se mobiliser et à avancer collectivement.

La situation d'enquête est devenue un espace d'expression et d'échanges utile pour les uns et les autres, un support à la fois d'échanges d'informations et de conscientisation des besoins et des problématiques qui mériteraient d'être mieux appréhendés. Les apports sont donc double : l'implication des usagers dans le questionnement des institutions (pertinence, engagement dans les discussions) montre l'intérêt de renforcer (ou de créer) des espaces et instances d'interpellation à la portée des usagers pour faire valoir leurs droits ; les résultats se situent également sur le terrain des politiques, moyens et dispositifs existants, qui peuvent être très précieux pour les décideurs, agents d'institution et les associations partenaires.

Les prolongements

Fort des résultats démontrant tout à la fois la capacité des personnes à se mobiliser et l'intérêt de les impliquer dans une démarche d'interpellation des décideurs publics, plusieurs prolongements se profilent.

D'abord la poursuite de la recherche, avec l'engagement de la deuxième vague (ou année) de travail, dans la continuité du travail engagé en Normandie, et avec l'extension de la recherche à un autre site, celui des Hauts-de-France, dans une perspective comparative.

Ensuite ce travail doit déboucher sur l'élaboration de guides de bonnes pratiques pour les uns et les autres (certains à partir de l'utilisation des outils existants qui sont insuffisamment documentés).

La diffusion du film réalisé sur le processus de recherche à un plus grand public pourra être l'occasion de l'élargissement d'un débat qui reste au cœur des objectifs à atteindre.

Enfin, des activités de valorisation des résultats de la recherche avec la participation des usagers-chercheurs eux-mêmes, au travers des communications dans différentes instances (séminaire, colloque...) et la rédaction d'articles, ont d'ores et déjà été engagées et seront développées.