



HANDICAP
PSYCHIQUE
ET
EMPOWERMENT

VERS UNE PRISE
DE PAROLE EN
SANTÉ MENTALE

LES **ÉDITIONS** h
RECHERCHE HANDICAP SOCIÉTÉ

2018

SOMMAIRE

1	Présentation des partenaires	4
2	Edito	7
3	Retours d'expérience	10
4	Témoignage	12
5	Synthèse de la revue de littérature	13
	Pour aller plus loin : la revue de littérature dans son intégralité	22
6	Résumé de la recherche	23



Ce cahier des éditions h s'adresse aux professionnels, familles et proches des personnes handicapées concernés par les questions d'empowerment et de participation active des personnes concernées dans les problématiques de recherche. Il pourra également être utile aux chercheurs et décideurs politiques intéressés par ces thématiques. Il a été réalisé afin de présenter les différents éléments constitutifs de la recherche appliquée « De la disqualification à la prise de parole en santé mentale » mise en œuvre par Advocacy France et soutenu par la CNSA, la FIRAH ainsi qu'Humanis et AG2R LA MONDIALE via le CCAH.

Dans ce cahier vous sont présentés :

- ⊕ Des témoignages personnes concernées impliquées dans le processus de recherche ;
- ⊕ La synthèse de la revue de littérature réalisée dans le cadre de la recherche. Cette synthèse a été rédigée à partir d'une sélection de travaux de recherche identifiés comme étant particulièrement pertinents sur la recherche-action participative en santé mentale impliquant des personnes ayant un "handicap psychique" ;
- ⊕ Un résumé du projet de recherche appliquée présentant les objectifs et la méthodologie.

Ces différents éléments, de nature différente mais complémentaire, vous permettront d'avoir une vue d'ensemble du projet « De la disqualification à la prise de parole en santé mentale » et vous apporteront un éclairage sur les questions de la participation des personnes handicapées dans les processus de recherche. Pour retrouver une version accessible de ce document et l'intégralité des livrables réalisés dans le cadre de la recherche, rendez-vous sur le site internet du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap, onglet « Nos publications.



PRÉSENTATION DES PARTENAIRES



Advocacy France est une association d'usagers en santé mentale, médico-sociale et sociale. Cette association vise à promouvoir le concept et les pratiques d'advocacy en France en l'adaptant à la culture et à la situation française. Elle a pour but d'animer un mouvement d'action des usagers de santé mentale (advocacy) en France pour une politique de santé citoyenne. Advocacy France agit en encourageant la restauration de sa dignité à travers la responsabilité, la solidarité et la recouvrance de droits légitimes, en développant l'entraide et la prise de responsabilité en lieu et place de l'assistance et de la dépendance et en aidant à retrouver du pouvoir sur sa vie (empowerment).

→ www.advocacy.fr



Association reconnue d'utilité publique, le Comité national de Coordination Action Handicap (CCA) réunit tous les groupes de protection sociale, des acteurs mutualistes, des entreprises et les associations nationales du handicap.

Il rassemble leurs énergies, leurs connaissances et leurs ressources au profit de la construction d'une société inclusive et bienveillante pour que chaque personne en situation de handicap trouve enfin la place qui lui revient.

→ www.ccah.fr

Les deux membres du CCAH qui financent la recherche sont : Humanis et AG2R LA MONDIALE.



La mission de la Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap (FIRAH, <http://www.firah.org/>) s'articule autour de 2 axes qui se complètent et s'assemblent :

1/ La sélection et le financement de projets de recherche appliquée sur le handicap via ses appels à projets annuels,
2/ La coordination du Centre ressources Recherche Appliquée et Handicap. Le Centre Ressources est un espace collaboratif de partage de connaissances concernant la recherche appliquée sur le handicap. Il souhaite mettre la recherche sur le handicap au service des acteurs de terrain en prenant en compte leurs besoins et attentes en facilitant le montage de projets de recherche appliquée, diffusant et valorisant leurs résultats.

→ www.firah.org/centre-ressources/



Mise en place en mai 2005, la CNSA est, depuis le 1er janvier 2006, chargée de financer les aides en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie et des personnes handicapées, de garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire et pour l'ensemble des handicaps et des situations de perte d'autonomie, d'assurer une mission d'information et d'animation de réseau, d'information des personnes âgées, des personnes handicapées et de leurs familles, d'assurer un rôle d'expertise et de recherche sur les questions liées à l'accès à l'autonomie, quels que soient l'âge et l'origine du handicap.

→ www.cnsa.fr

1 - Acteurs de terrain

Les personnes handicapées, leurs familles et les organisations qui les représentent. Les organisations de défense des personnes. Les prestataires de services et autres organisations travaillant dans le domaine du handicap. Services et autres organisations intervenant en milieu ordinaire et devant prendre en compte dans leurs activités les personnes handicapées comme les enseignants, architectes, entreprises, industries, etc. Les décideurs politiques aux niveaux local, national et international.

ÉDITO

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 XXI^e siècle pour voir s'opérer ce changement de paradigme, essentiellement par le biais de l'internationalisation du mouvement handicapé - en témoigne la loi 2005-102 du 11 février 2005 dont le bilan paraît toutefois mitigé, 10 ans après son adoption. Par contre, dans les pays anglo-saxons, plus particulièrement en Angleterre et en Amérique du Nord, ce mouvement a favorisé l'émergence des Disability Studies et conduit à la transformation des principes et conditions de réalisation de la recherche sur les conditions de vie des personnes. Le slogan « Nothing about us without us » s'est peu à peu imposé en matière de recherche, y compris dans le secteur de la santé mentale alors qu'en France l'implication des usagers en santé mentale dans la recherche en sciences sociales continue à accuser un net retard.

Une revue de la littérature s'imposait donc afin d'apporter une meilleure connaissance des recherches conduites selon cette orientation dans le monde anglo-saxon au cours des dix dernières années. Cette revue de littérature constitue un outil destiné à tous les acteurs, professionnels, chercheurs, pouvoirs publics, personnes handicapées elles-mêmes, etc., désireux de mener

des recherches de ce type. Elle peut être particulièrement utile non seulement pour aider les chercheurs à déterminer le niveau d'implication des usagers dans la recherche en santé mentale en fonction de leurs objectifs de recherche et de ce qui apparaît faisable en fonction des contraintes pratiques sur le terrain, mais également pour favoriser auprès des acteurs de terrain l'engagement d'une réflexion sur l'amélioration des pratiques professionnelles. Les travaux de recherche retenus sont de deux ordres, selon qu'ils éclairent les fondements de la recherche action-participative (PAR - participatory action research - en anglais) et la recherche émancipatrice, développées dans le cadre des Disability Studies, ou selon qu'ils se réfèrent à des expériences de recherche participatives menées dans le domaine de la santé mentale. Ils fournissent des repères sur les changements qu'impliquent ce type de démarche et les défis spécifiques qui lui sont inhérents, et donnent des conseils afin d'éviter les écueils et difficultés couramment rencontrés.

Claude Deutsch
et Isabelle Maillard



RETOURS D'EXPÉRIENCE

Ces retours d'expériences sont ceux des personnes concernées ayant participé à la recherche « De la disqualification à la prise de parole en santé mentale ». Ils ont été recueillis par Advocacy France sont extrait du rapport de recherche et portent sur leur expérience en tant que « chercheur-acteur » au processus de recherche.

“ Tout ce que ça [la recherche] a apporté en termes de vie sociale, d'entraide, de pair-aidance. Quand quelqu'un s'effondre, il ne faut pas le laisser de côté, ne pas le laisser seul, on peut l'aider à remonter la pente. Dans la recherche, on se soutient, tous on est là quand quelqu'un craque. ”

“ La recherche m'a permis de progresser intellectuellement et d'apprendre de nouvelles lois. Et de dépasser nos limites, de franchir des barrières et dépasser notre stress. On n'est pas plus bêtes qu'un autre. Les guides d'entretiens ont permis d'apprendre des termes utilisés par les chercheurs. On en sort grandi et on est satisfait de notre travail. ”

“ Cette recherche-action m'a beaucoup apporté, m'a donné confiance en moi, m'a apporté beaucoup de richesse humaine. Malgré qu'on soit handicapée, on a le droit d'être heureux comme tout le monde, de donner de notre temps. On se réunit, on entend des parcours qui nous donnent des coups de pieds aux fesses. ”

“ La recherche-action m'a appris à me faire confiance. Oui on est handicapé mais pas incapable. ”

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

“ Au début, j'avais des angoisses et j'ai fait des efforts grâce au groupe que je remercie, surtout pour m'avoir permis de m'exprimer. Il me semble avoir mûri avec le projet recherche-action. J'ai fait des démarches pour le travail/la formation, et aussi je m'étais fâchée avec le CMP mais j'ai retrouvé le dialogue. Je me suis posée et j'ai trouvé dans ce lieu de la recherche-action de vrais amis qui ne trahissent pas, en créant des liens positifs. ”

“ Faire cette recherche-action peut nous donner espoir. Être tous unis. Avancer sans avoir des freins. C'est pas parce qu'on est handicapé qu'on est des moins que rien. Toutes les associations devraient travailler ensemble. ”

TÉMOIGNAGE

Ce témoignage nous a été transmis par Cyrille Nguyen, qui a participé à la recherche « De la disqualification à la prise de parole en santé mentale ».

“ Quand j’ai appris qu’il y avait une recherche qui donnait la parole aux personnes handicapées psychiques, je me suis porté volontaire pour participer à ce groupe de recherche.

Participer à cette recherche m’a permis de connaître les textes de loi et de progresser intellectuellement. Les chercheurs ont su nous mettre à l’aise grâce à leur écoute, les personnes du groupe ont pu dire des choses sur leur maladie et leur traitement. Au fil des réunions les chercheurs nous ont formés et créer un climat de confiance pour libérer la parole des usagers.

La première année j’ai interviewé avec deux autres usagers M. Collin, l’attaché parlementaire du président du conseil départemental du Calvados. Jean-Léonce Dupont. Notre interlocuteur nous a mis à l’aise. L’entretien s’est bien déroulé bien que l’interviewé ait du mal à répondre à certaines questions.

Je suis descendu à Paris, le 15 décembre dernier, pour expliquer le but de la recherche à des chercheurs académiques. Ce fut une expérience intéressante.

La deuxième année j’ai interviewé avec un usager Mme Mourocq responsable de l’antenne de l’UDAF à St-Lô (Union départementale des associations familiales de la Manche), ainsi que le Docteur Boittiaux et Mme Perrier cadre de santé de l’établissement du Centre Hospitalier de Pontorson concernant le secteur du soin. J’ai été surpris par leur professionnalisme et leur connaissance des différentes lois sur le handicap psychique. ”

Cyrille Nguyen

SYNTHÈSE DE LA REVUE DE LITTÉRATURE

La synthèse présentée ci-dessous est directement extraite de la revue de littérature « De la disqualification à la prise de parole en santé mentale ». Cette revue de littérature a été réalisée dans le cadre du projet de recherche appliquée du même nom, et mis en œuvre par Advocacy France. La revue de littérature a été rédigée par Isabelle Maillard.

Les noms cités entre parenthèse dans cette synthèse correspondent aux références bibliographiques disponibles dans la revue de littérature complète.

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 20^e siècle, conçue comme une méthodologie de recherche particulière, de type démocratique car impliquant la participation des différentes parties prenantes (groupes sociaux) dans la résolution d'un problème qui les concernent (par exemple une pratique, un conflit), et l'utilisation des résultats de la recherche pour éclairer les décisions d'intervention et promouvoir le changement social. Cette orientation caractéristique du développement du capitalisme industriel a plus particulièrement été mise en œuvre dans les organisations de travail afin d'améliorer le travail d'équipe et les processus de collaboration. La seconde est la recherche émancipatoire qui prend sa source dans les théories de l'éducation ou méthodes de pédagogie développées

par P. Freire (1974) auprès des populations opprimées. Se référant à une grille d'analyse marxiste, ce courant est nettement plus critique que le précédent. A contrario de la recherche action qui a eu tendance à minimiser les conflits de pouvoir et de classe et à s'allier au pouvoir dans les organisations, la question du pouvoir et de la remise en cause de l'autorité est au centre de la recherche émancipatoire. Celle-ci vise l'empowerment (autonomisation, responsabilisation) des peuples ou groupes sociaux opprimés, stigmatisés et ségrégués, en cherchant à favoriser l'émergence d'une conscience critique et de discours contestataires à l'égard de la domination politique (ou conception dominante) dont ils sont l'objet, sans lesquels aucune transformation sociale n'est possible.

Pour Nelson et al. (1998), la recherche action participative traduit une approche combinant les principes propres à ces deux traditions et représente en cela un paradigme fondamentalement différent de la recherche conventionnelle. Elle implique que les populations concernées par les problèmes à l'étude participent pleinement aux différentes étapes du processus de recherche (développement des questions de recherche, conception des instruments de recherche, collecte et analyse des données) afin de transformer leur compréhension de la nature du problème (i.e. le développement de la conscience critique, vs la conscience magique et/ou fataliste), de générer de nouvelles connaissances et de résoudre les problèmes, et in fine d'œuvrer pour le changement social. Ce faisant, elle suppose un degré élevé de coopération entre les chercheurs et les parties prenantes, avec des boucles de rétroaction constante et un engagement à utiliser les résultats et à élever la conscience (critique) de tous les participants sur le problème dans son contexte social. Le processus d'action se veut : démocratique (par la participation des parties prenantes), égalitaire (par la reconnaissance de la valeur des personnes à égalité de tous), libérateur (par l'absence de conditions d'oppression) et tourné vers l'amélioration de la vie.

Les auteurs soulignent néanmoins que si la question du contrôle sur le processus de recherche et les résultats de recherche doit être partagée entre tous les participants, dans la pratique elle n'est pas si évidente à mettre en œuvre car elle implique un changement des rôles tant des chercheurs que des participants - pour se départir du paradigme positiviste -, un processus qui demande souvent du temps. Schneider (2012) rappelle après d'autres auteurs que la recherche action participative peut être vue comme un continuum aux extrémités duquel se situe chacune de ces traditions, avec entre les deux des formes intermédiaires de recherche coopérative.

Dans le domaine de la santé mentale, la recherche action participative représente une évolution de plus en plus importante dans le paysage de la recherche en sciences sociales outre-Atlantique (Nelson et al., 1998) et outre-Manche (McLaughlin, 2010).

Le mouvement des (ex-) usagers de services de santé mentale/survivants de la psychiatrie plus particulièrement mobilisé et actif dans les pays anglo-saxons est à l'avant-garde de cette évolution. Le mouvement de recherche des usagers de service de santé mentale/survivants de la psychiatrie entretient des liens étroits avec la recherche émancipatoire sur le handicap et le mouvement de défense des droits des personnes handicapées, et la recherche menée par ou impliquant des (ex)-usagers de services de santé mentale/survivants de la psychiatrie est devenu un champ actif, particulièrement en Angleterre (Sweeney, 2009 ; Staddon, 2013 ; Beresford, 2007). Schneider (2012) remarque cependant à la suite d'autres auteurs que le modèle social du handicap ne se traduit pas facilement dans le domaine de la santé mentale et que le mouvement des usagers/survivants n'a pas été capable de relever le défi de la force et de la dominance du modèle médical de maladie mentale qui « pathologise » les comportements et les expériences de détresse mentale en déficit individuel ou en maladie. Les personnes suivies dans le système de santé mentale se voient assignées des catégories diagnostiques psychiatriques assujettissant à des traitements, pour l'essentiel médicamenteux (psychotropes).

Au Canada, Nelson et al. (1998) observent que la plupart des enquêtes portant sur les associations d'auto-support et d'entraide mutuelle pour les usagers de service de santé mentale et survivants de la psychiatrie - dont le nombre a connu un essor considérable depuis les années 1980 - privilégient à des degrés divers des méthodes relevant de la recherche action participative. Les auteurs postulent que la recherche action participative et l'auto-support/l'entraide mutuelle (en dépit de leur diversité, certaines organisations accordant une place centrale à certaines valeurs plus qu'à d'autres, par exemple) représentent l'une et l'autre des alternatives aux approches conventionnelles, la recherche pour l'une, l'intervention pour l'autre, et partagent quatre valeurs communes : l'empowerment des usagers-survivants de la psychiatrie (amplifier leurs voix, élargir leurs choix, par leur participation aux différents stades du processus de recherche), le soutien mutuel (par le dialogue, la discussion, le partage d'expériences communes), l'apprentissage comme un processus continu tout au long du projet (selon un modèle d' « organisation apprenante ») et le changement social (l'accès au logement, à l'éducation, au travail, etc.).

Au Royaume-Uni, la recherche des usagers de services de santé mentale/survivants de la psychiatrie émerge au cours des années 1980 (Russo, 2012). De nombreux articles, ouvrages écrits et/ou édités par des pionniers et des leaders du mouvement des (ex)usagers/survivants de la psychiatrie, dont deux anthologies parues en 2009 (Sweeney et al. ; Wallcraft), témoignent du développement important de cette recherche dans le domaine des sciences sociales et contribuent à en établir la légitimité et la valeur. L'ouvrage dirigé par Sweeney, Beresford, Faulkner, Nettle et Rose (2009)

est considéré comme la bible de la recherche menée par les (ex)usagers et survivants de la psychiatrie. Il est le premier à en explorer la théorie et les pratiques, avec à l'appui des exemples concrets d'initiatives de projets de recherche et des conseils pour ceux qui souhaiteraient engager une telle recherche. Il donne à voir le changement de paradigme grâce auquel donne lieu la recherche action participative. Menée par des personnes qui jusqu'à peu n'étaient vues que comme des « sujets » de recherche, la recherche action participative met au défi de plusieurs façons l'idée que la folie ne fait pas partie de l'éventail de toute expérience humaine. De par le simple fait que cette recherche existe, son niveau d'interrogation, son respect pour la subjectivité, son refus de distancier le chercheur de la recherche, sa critique du « savoir », du « pouvoir », de la recherche « non biaisée par des valeurs », et sa propre hiérarchie des preuves, ainsi que ses méthodologies d'« empowerment ». L'ouvrage co-dirigé par Wallcraft, Schrank et Amering (dir.) (2009) décrit les contextes et principes pertinents que sous-tend le concept d'implication des usagers de service dans la recherche en santé mentale et les défis qu'il peut poser pour les chercheurs et les usagers des services de santé mentale/survivants de la psychiatrie.

Les auteurs dans ce domaine identifient quatre niveaux d'implication des usagers :

- 1)** la consultation, où le rôle des usagers est réduit à une fonction de représentation dans des comités consultatifs ;
 - 2)** la contribution, où les usagers sont sollicités pour participer à une équipe de recherche, mais la prise de décision sur le projet reste du ressort des chercheurs patentés ;
 - 3)** la collaboration, où les usagers, sans en contrôler tous les aspects, partagent avec les chercheurs plusieurs aspects de la recherche (objet de la recherche, problématique, protocole, collecte et analyse des données, valorisation des résultats) ;
- enfin, la maîtrise, où les usagers peuvent initier la recherche, la mener et en gérer les ressources, en sollicitant éventuellement des chercheurs professionnels, mais en conservant le contrôle total du projet. Cette dernière orientation est considérée comme la méthode la plus évoluée de la recherche action participative (Russo, 2012).

En jeu : la reconnaissance des savoirs d'expérience des personnes, qui s'exprime à travers le rôle et le statut conférés aux usagers dans le processus de recherche, en fonction du degré de leur implication et de la nature de leur participation.

Jasna Russo (2012) rappelle que le mouvement international des (ex-)usagers et survivants de la psychiatrie ne constitue pas une seule voix. Le fait de nommer les sujets « usagers/survivants » comme ils se désignent eux-mêmes, est déjà un positionnement - c'est une manière de se démarquer des dénominations de « patients » ou « clients » employées par les professionnels. Le mouvement différencie deux groupes

dont les terminologies distinctes sont révélatrices de deux points de vue différents sur la psychiatrie : les « usagers » (Europe) ou « consommateurs » (Australie, Nouvelle - Zélande et Etats - Unis), centrés sur la réforme du système existant, et les « survivants de la psychiatrie », interrogeant l'ensemble du système psychiatrique, y compris le principe même de maladie mentale (i.e. la catégorie diagnostique psychiatrique). La différence entre ces deux orientations repose sur la place accordée au savoir expérientiel dans la recherche, par rapport au savoir clinique et académique : central et orientant l'ensemble du processus de recherche dans le cas des recherches entièrement contrôlées par les survivants (de la conception à l'analyse, l'interprétation et la valorisation des résultats), optionnel et destiné à étendre les perspectives dominantes (cliniques et universitaires) dans le cas des usagers de services invités à participer à certaines étapes du processus de recherche dont ils n'ont pas nécessairement le contrôle (ou partiellement). Le sens de l'appropriation du processus de recherche est considéré comme l'un des aspects le plus habilitant et émancipateur de la recherche contrôlée par les survivants, impliquant une rétroaction continue aux participants. Valorisant le savoir expérientiel comme mode de production des connaissances, la recherche contrôlée des usagers-survivants se veut une critique radicale des deux traditions de recherche dominantes en psychiatrie et en santé mentale : le modèle biomédical sous-tendu par une théorie de la folie jamais prouvée, et la division des rôles entre les sujets de la recherche et les chercheurs. Elle vise ainsi à rétablir la crédibilité et l'autorité de ceux que l'étiquetage psychiatrique a historiquement privés. La reconnaissance du savoir expérientiel introduit un changement radical de perspectives, appelant d'autres réponses sociales à la folie (Russo, 2012).

Plusieurs de ces auteurs convergent vers une critique du « savoir » et du « pouvoir » et critiquent la politique de la recherche scientifique et technique rarement interrogée (Wallcraft, 2009). Ils invitent à revisiter les conditions de la recherche, et pointent notamment la nécessité d'une relation d'égalité entre chercheurs et participants à la recherche (idem) ; ainsi que la valeur ajoutée de l'implication des usagers grâce à leurs savoirs expérientiels (Beresford, 2007) et l'importance d'une approche autobiographique (Staddon, 2013).

La recherche de l'utilisateur de service remonte à 20 ans environ. En Angleterre, les premières initiatives comprennent les évaluations centrées sur l'expérience des usagers (User Focused Monitoring - UFM) au Centre Sainsbury pour la santé mentale à Londres (Rose, 2004) et les stratégies pour la vie (Faulkner & Nicholls, 2001; Faulkner, 2004) à la Fondation de la santé mentale. Les objectifs étaient de représenter les histoires des usagers de services, d'améliorer les services et de produire des recherches de qualité qui remettraient en cause les connaissances académiques sur la santé mentale. Plus récemment, une unité de recherche collaborative (Service User

Research Enterprise - SURE) (<http://www.iop.kcl.ac.uk/departments/?locator=300>) composée d'usagers et survivants de la psychiatrie et de cliniciens universitaires au sein du prestigieux Institut de la Psychiatrie à Londres et Suresearch (<http://www.suresearch.org.uk/>) à l'Université de Birmingham développe davantage cette orientation de recherche participative impliquant les usagers de service, reconnaissant l'intérêt et l'efficacité des usagers-chercheurs salariés qui permettent d'entendre la voix d'autres usagers dans le cadre d'une recherche de bonne qualité, et optimisent ainsi les possibilités de participation des usagers (Rose, 2004). Au Royaume-Uni, l'implication des usagers des services de santé mentale dans la recherche est de plus en plus encouragée par les décideurs politiques et les organismes financeurs (Morrow et al., 2010). Une étude récente démontre qu'elle peut améliorer la méthodologie et l'impact des projets de recherche (Morrow et al., 2010) sur la qualité des services rendus (Newbigging et al., 2012).

Dans les organisations d'usagers de services aux États-Unis (Schneider, 2012), le réseau californien d'usagers en santé mentale et les initiatives de qualité des consommateurs (<http://www.cqi-mass.org/>) développent la recherche participative impliquant les usagers de services pour leur permettre de faire entendre leur voix et de jouer un plus grand rôle dans leur traitement. Aux États-Unis il existe également un groupe à l'Université de Yale dans lequel les usagers de services ont mené un projet sur la façon dont les soins de santé mentale peuvent être plus efficaces pour les aider à reconstruire leur vie. Au Canada, le projet Bridge to Discharge et le Centre de recherche communautaire de Waterloo (<http://www.communitybasedresearch.ca>) ont mené des recherches communautaires participatives impliquant des usagers de services de santé mentale (par exemple, Nelson, 2010 ; Ochocka, et al., 2002).

Les exigences de la recherche action participative - la participation accrue des personnes dans le processus de recherche et le contrôle (partiel ou total) des étapes de la recherche par les personnes - remettent en cause le rôle du chercheur « expert » garant d'objectivité et de neutralité et invitent à transformer la pratique de la recherche. Elles impliquent un changement de posture de la part du chercheur, notamment : la reconnaissance des contributions et de l'expertise des personnes (i.e. le savoir expérientiel), le partage du pouvoir avec les parties prenantes, le développement de relations sur une base plus égalitaire, mais aussi d'authenticité et de soutien, à même de favoriser l'établissement de liens de réciprocité et de confiance plus propices au récit de soi (Nelson et al., 1998).

Sur un plan méthodologique, la recherche action participative a tendance à être inductive - les résultats émergent au cours du processus de recherche et la théorie est

fondée sur l'émergence des conclusions. Elle se caractérise aussi par une plus grande utilisation des méthodes qualitatives (récits de vie, focus groups, entretiens non directifs) qui offrent l'opportunité aux usagers/survivants de parler de leurs propres expériences, les aident à avoir une voix et à se 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 connaissances disponibles, et apporter des transformations, à la fois individuelles et collectives pour les participants, et sociales afin de changer la perception que l'environnement au sens large du terme - pas seulement les professionnels du domaine médical, médico-social et social - a de ces personnes et de la façon dont elles peuvent exercer leurs droits. Les méthodes qualitatives ont été privilégiées : les focus groups et les entretiens, impliquant un long travail d'entraînement des participants à la conduite de l'enquête. La valorisation des résultats a emprunté des supports tels qu'un site web et la vidéo, qui se veulent alternatifs et complémentaires à ceux habituellement privilégiés dans la recherche académique. Un film a été produit, donnant à voir le processus de travail engagé avec les personnes. L'auteure discute de la question que posent la propriété des résultats et l'utilisation des budgets de recherche attribués aux projets déposés par le chercheur, notamment en cas de désaccords entre les usagers-chercheurs et les chercheurs patentés. Ces projets conduits avec les usagers des services de santé mentale, pour reprendre la dénomination de l'auteur, se sont inscrits dans une temporalité longue (8 ans). Néanmoins, il est souligné que leurs effets perdurent au-delà du financement alloué pour les réaliser.

Nous avons cherché, dans cette note de synthèse, à mettre en avant les aspects de nos lectures qui nous ont le plus inspiré pour notre action sur le terrain. S'il faut résumer en quelques mots clefs : éthique et respect de l'utilisateur, rigueur de la méthodologie et souplesse de la méthode utilisée, articulation de la pensée et de l'action, empowerment sont les maîtres mots d'un pré-requis d'une recherche menée par les usagers en santé mentale.

●

POUR ALLER PLUS LOIN : LA REVUE DE LITTÉRATURE DANS SON INTÉGRALITÉ

Si vous souhaitez accéder à des informations complémentaires à ce livret, il vous suffit de vous rendre sur firah.org/centre-ressources, et d'accéder à la revue de littérature « De la disqualification à la prise de parole en santé mentale » depuis l'onglet « Nos publications/Publications des projets soutenus par la FIRAH/Prise de parole en santé mentale ».

Vous trouverez les chapitres composant ce document ainsi que les informations complémentaires telles que :

- La bibliographie regroupant les recherches citées dans la synthèse et d'autres références ;
- Un ensemble de fiches présentant en détails les recherches composant la bibliographie la synthèse.

Enfin, vous pourrez accéder à certains travaux de recherche (rapports complets, articles et autres supports.

●

6

RÉSUMÉ DE LA RECHERCHE

Cette recherche portant sur les conditions d'émergence, de reconnaissance et de prise en compte de la parole des personnes dites handicapées psychiques par les décideurs publics, s'inspire des Disability Studies (Albrecht, Ravaud, Stiker, 2001) et des recherches-actions participatives en santé mentale qui ont souligné la nécessité de transformer la pratique de la recherche dans le domaine du handicap et de la santé mentale, notamment dans les sciences sociales, et contribué à renouveler et à démocratiser les conditions de production de la recherche. Il s'agit non plus d'effectuer la recherche « sur » les personnes ayant un handicap ou des troubles psychiques, mais « avec » elles, dans une perspective émancipatoire et de changement social (Boucher, 2003). Ainsi la pratique de la recherche ne se conçoit plus sans l'implication et la participation des personnes elles-mêmes, et elle repose sur la mobilisation de leurs ressources propres (peer support) et accorde une place centrale aux savoirs d'expérience. La plus-value de ce type de recherche-action participative serait de contribuer au développement du pouvoir d'agir des usagers qui devraient pouvoir tirer des bénéfices de leur implication, en termes d'accès à l'information, à leurs droits, aux dispositifs et services qui leur sont destinés. Il serait aussi de contribuer à l'amélioration des évolutions des politiques publiques et des pratiques professionnelles. Pourtant, si ces orientations de recherche sont plus particulièrement développées outre-Manche et outre-Atlantique, elles restent encore assez timides et marginales en France. C'est ce à quoi ce travail se propose de remédier. L'originalité et le défi de cette recherche sont d'impliquer et de s'appuyer sur les personnes elles-mêmes comme auteurs/acteurs de la recherche. Ses

principaux objectifs sont :

1) en premier lieu, d'expérimenter les possibilités de mobilisation, d'engagement et de prise de parole de personnes considérées en situation de handicap psychique - cette composante du travail porte sur les compétences communicationnelles des usagers fréquentant des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) ; avec une hypothèse sur la possibilité de les développer au travers d'une démarche d'empowerment ;

2) en second lieu, d'accompagner ces personnes dans une démarche d'interpellation des acteurs publics (professionnels, institutions, décideurs) autour des questions soulevées par la façon dont elles sont prises en compte (discriminations, non-respect des droits, choix de vie, problèmes d'accessibilité) - il s'agit ici d'explorer les interactions et les principales situations problématiques auxquelles les usagers sont confrontés ; l'hypothèse sous-jacente étant que les situations ne sont pas figées et que le processus de recherche-action peut faire évoluer la conscience et la subjectivation des uns et des autres (usagers/acteurs publics) ;

3) enfin, d'identifier les potentiels de changement qui pourraient être travaillés - à partir des engagements précédents - pour réduire les inégalités de traitement et de compréhension - c'est un travail sur les préconisations et la transférabilité des résultats.

Cette recherche a pour objectif d'aboutir à des réalisations pratiques à destination des acteurs de terrain. Plusieurs outils seront produits à destination des personnes concernées et des autorités publiques.

Accédez à l'ensemble des ressources produites dans le cadre de la recherche « De la disqualification à la prise de parole en santé mentale » sur la page dédiée au projet de recherche, sur le [site internet du Centre Ressources, onglet Nos Publications/Publications des projets soutenus par la FIRAH et finalisés/Prise de parole en santé mentale.](#)



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. Ce cahier des éditions h fait le point sur le projet « De la disqualification à la prise de parole en santé mentale », ainsi que sur d'autres recherches relatives à l'empowerment et à la participation effective des personnes handicapées dans les processus de recherche.



LES ÉDITIONS h

Les éditions H sont nées de la collaboration du Comité national Coordination Action Handicap (CCAH) et de la Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap (FIRAH). Pour chaque thématique abordée, l'ouvrage rassemble des connaissances issues de la recherche. Celles-ci facilitent ainsi la réflexion et les échanges pour nourrir des pratiques de terrain. Les éditions H s'adressent à un large public et en particulier aux personnes handicapées et à leurs familles, aux professionnels, aux chercheurs et aux décideurs politiques.