



Le triptyque « personne concernée – proche aidant.e – professionnel.le » dans l'intervention dans le milieu de vie auprès de personnes handicapées psychiques

Co-construction de l'intervention et expertises multiples

Synthèse du rapport scientifique intermédiaire

Cette recherche est portée par le CERA-Buc Ressources/CHIMM et l'ESPASS-IREIS (avec la participation de l'ARFRIPS), en partenariat avec le CRI-EPSS. Les trois entités sont membres du GIS Hybrida-IS

Responsables scientifiques

Anne PETIAU (CERA-BUC/CHIMM ; LISE ; GIS Hybrida-IS), **Catherine LENZI** (ESPASS-IREIS ; PRINTEMPS ; GIS Hybrida-IS)

Équipe Mixte

Marine Maurin (ESPASS-IREIS ; CMW), Claire Heijboer (CRI-EPSS ; EMA ; GIS Hybrida-IS), Hervé Moisan (CERA-BUC/CHIMM), Sabine Visaintener (ARFRIPS ; ESPASS-IREIS), Carmen Delavaloire (Fondation FALRET), Catherine Lenzi (ESPASS-IREIS ; PRINTEMPS ; GIS Hybrida-IS), Anne Petiau (CERA-BUC/CHIMM ; LISE ; GIS Hybrida-IS)

Septembre 2020



1. Résumé de la recherche

La situation d'accompagnement social et sanitaire au domicile et dans le milieu de vie des personnes en situation de handicap psychique s'appuie sur un triptyque configurationnel réunissant trois catégories d'acteurs.trices : les personnes concernées, les proches aidant.e.s (dont la famille) et les professionnel.le.s. Ce triptyque est emblématique aujourd'hui des logiques d'action et d'engagement émergentes depuis une dizaine d'années dans l'action sociale et médico-sociale et fait référence à la notion de triple expertise portée principalement par des mouvements d'usagers.ères de la santé mentale. Partant de ce constat, cette recherche qui bénéficie d'un co-financement (FALRET / FIRAH) vise une analyse de la co-construction de l'intervention autour de deux grands axes articulés entre eux : la mobilisation et la reconnaissance des ressorts d'action et des savoirs experts de chacun.e des acteurs.trices impliqué.e.s, et l'évolution de l'équilibre des pouvoirs et de l'asymétrie des places. Nos terrains d'enquête portent sur les services d'accompagnement à domicile (SAVS, SAMSAH), à partir desquels nous avons investigué, dans deux régions - Ile-de-France / Auvergne Rhône-Alpes – le travail d'intervention et de co-construction avec les familles, les proches aidant.e.s et les réseaux d'entraide.

L'enjeu *in fine* est de saisir dans quelle mesure ces services, qui sont issus du mouvement de désinstitutionnalisation, parviennent à atteindre leurs objectifs tels que portés par les politiques publiques, mais aussi par les revendications des mouvements d'usagers.ères de la santé mentale : participation aux services, autodétermination, choix du mode de vie, inclusion, reconnaissance des savoirs des personnes.

Les résultats attendus sont de plusieurs ordres : la production de connaissances sur la co-construction de l'intervention auprès de personnes en situation de handicap psychique dans leur milieu de vie et la mobilisation d'expertises multiples dans celle-ci ; la formulation de pistes d'action opérationnelles pour l'amélioration des pratiques concernées ; la diffusion et l'appropriation de ces résultats par les trois catégories d'acteurs.trices impliquées *via* un module de Formation Ouverte et A Distance (FOAD)

2. Processus et premiers résultats d'un projet participatif

Le projet se fonde entièrement sur la **recherche participative** comme mode de production de savoirs. La synthèse du rapport intermédiaire porte essentiellement sur la façon dont est mis en œuvre **le processus participatif** tant au niveau de la constitution et de l'organisation de l'équipe de recherche (2.1), que dans les phases de construction des données d'enquête (2.2) et dans l'élaboration des futurs supports d'application (2.4). Nous présentons également brièvement les résultats intermédiaires produits par ce processus (2.3).

2.1. Une équipe « mixte » de recherche : constitution et organisation du travail participatif

Depuis le démarrage de la recherche, une équipe « mixte » a été constituée qui réunit chercheur.e.s, personnes en situation de vulnérabilité psychique usagères de services d'aide, professionnel.le.s de l'intervention sociale. Le principe retenu pour former cette équipe est la compétence en recherche. Tous les membres ont une expérience de recherche dans le champ du handicap y compris les personnes concernées et les professionnel.le.s. L'équipe repose ainsi sur l'hybridité des identités appréhendée comme une condition de possibilité du partage du travail de recherche. Ainsi, les compétences d'analyse comme l'expérience de la vulnérabilité psychique sont considérées comme pouvant être partagées par l'ensemble des membres de l'équipe, plutôt que d'être appréhendées comme l'apanage d'une seule catégorie

d'acteurs. D'autre part, le processus participatif au sein de l'organisation du travail s'est réalisé par l'intermédiaire de réunions d'équipe régulières, à un niveau régional et inter-régional. Chaque grande phase de la recherche a donné lieu à des réunions d'équipe inter-régionales, en distanciel ou lors de séminaires de travail en présentiel. Chaque équipe régionale a par ailleurs procédé à des arbitrages en fonction de la spécificité des terrains et des dynamiques locales, discutées lors de réunions spécifiques, et versées au débat lors des réunions transversales.

2.2. La construction des données d'enquête selon un procédé participatif

La construction des données d'enquête s'est déroulée en trois phases. La phase 1, exploratoire, nous a permis de rencontrer les acteurs des établissements enquêtés en entretiens individuels semi-directifs. Cette première phase a autorisé les deux suivantes puisque la phase 2 a vu la réunion des trois catégories d'acteurs en groupes homogènes et la phase 3 la réunion des trois catégories d'acteurs dans des groupes hétérogènes. La participation des trois catégories d'acteurs concernées par la recherche (le triptyque) à la production des données d'enquête à travers une méthodologie participative et interventionnelle *via* des **groupes d'analyse sociologique** constitue une singularité majeure du projet. Cette méthodologie d'enquête participative s'est déroulée durant la phase 2 (focus groups homogènes avec des usagers.ères, des proches aidant.e.s, des professionnel.le.s) et se poursuit au cours du 2^{ème} semestre 2020 dans la phase 3 quasi achevée (méthode d'analyse en groupe – MAG – réunissant ces trois catégories d'acteurs) du projet. Ces modalités permettent, au-delà de l'équipe mixte, que les analyses soient élaborées et débattues avec un panel significatif de personnes en situation de vulnérabilité psychique, de proches aidant.e.s et de professionnel.le.s. Cette méthode, expérimentée par plusieurs membres de notre équipe dans plusieurs programmes de recherche procède d'une démarche inductive et collaborative : c'est à partir de situations vécues par les participant.e.s et de l'interprétation qu'ils/elles en font que les chercheur.e.s proposent des analyses plus générales et les mettent en débat. Cette méthode favorise la réflexivité et l'engagement de tous les acteurs dans le processus de recherche et rend possible un continuum entre « savoirs profanes » et « savoirs experts » ; entre « savoirs expérientiels », « savoirs professionnels » et « savoirs académiques ». Cette méthode invite dans un premier temps à faire émerger les perspectives propres à chaque groupe, et dans un second temps à une confrontation des points de vue, et ainsi à une analyse collégiale des ressorts de l'action et des régulations collectives et à leur renforcement. Outre la reconnaissance des pratiques et savoirs invisibles, facilitée par les échanges entre personnes occupant des places, des statuts et des positionnements différents, ce qui est visé est le dévoilement des processus et mécanismes de coopération et de délibération collective. Ainsi au cours des groupes d'analyse, l'échange entre pairs puis en groupe mixte et la discussion des hypothèses proposées par les chercheur.e.s contribuent tant à élaborer des connaissances pertinentes qu'à élever les capacités d'action des acteurs. Cette phase a été préparée au niveau inter-régional, notamment par la constitution d'un premier guide d'animation, puis s'est déroulée dans chacune des régions de manière singulière, en fonction de la dynamique de chaque groupe, de la teneur des échanges et des micro-arbitrages locaux.

2.3. Résultats intermédiaires

Un premier traitement thématique des données des focus groups homogènes de la phase 2 a été réalisé. Chacune des deux équipes régionales a conduit une monographie des sites d'enquête, ainsi que de premières analyses sur chaque catégorie d'acteurs du « triptyque » :

les professionnel.le.s, les proches-aidant.e.s, les personnes usagères des services. Ces premiers constats restent à croiser et à approfondir, promettant de riches perspectives d'analyse. Nos premiers résultats portent en premier lieu sur les modalités d'intervention en SAVS et en SAMSAH. Si ces établissements sont caractéristiques du virage inclusif dans l'intervention sociale, nos enquêtes dans plusieurs associations et plusieurs sites montrent que les modes d'accompagnements sont divers et plus ou moins éloignés du fonctionnement usuel des institutions du travail social. En second lieu, nous nous intéressons aux points de vue et aux enjeux propres des personnes usagères de SAVS et de SAMSAH. Nous explorons les défis identitaires auxquels ces personnes doivent faire face, du fait de leur catégorisation comme « malade » ou en situation de handicap. Nous caractérisons les modalités d'intervention dans ces services désinstitutionnalisés, telles qu'elles les perçoivent, ainsi que les types de relations qui s'instaurent avec les professionnel.le.s du soin et du social. Nous détaillons les savoirs propres que ces personnes développent au cours de leur expérience de la maladie et des services. En second lieu, nous explorons les défis que les objectifs d'inclusion dans la cité et de participation des personnes à leur accompagnement et aux services posent aux professionnel.le.s. Nous explorons ce qu'entraîne, de leur point de vue, la recherche d'une relation plus égalitaire avec les personnes qu'elles accompagnent. Enfin, nos premiers résultats portent sur les proches-aidant.e.s, abordé.e.s comme des acteurs à part entière de ces services. Nous cherchons à caractériser les rôles et les fonctions qu'elles et ils assument auprès de leurs proches ainsi que la manière dont ceux-ci se reconfigurent lorsque leur proche est accompagné.e en SAVS ou en SAMSAH. Nous nous intéressons également aux interactions entre les proches-aidant.e.s et les professionnel.le.s du social, du médico-social et de la psychiatrie, tant en termes de négociations des places respectives qu'en termes d'enjeux de reconnaissance mutuelle des savoirs de chacun.

2.4. Des supports d'application produits dans une dimension participative

La production des futurs supports d'application est pensée également dans une dimension participative. La présentation de la recherche et les comptes rendus intermédiaires (pour certains réalisés, pour d'autres programmés) en méthode FALC sont ainsi écrits en collaboration avec une personne en situation de vulnérabilité psychique, conformément au principe du « Facile à Lire et à Comprendre ». De la même façon, la production d'une vidéo de valorisation et celle de supports de formation et d'auto-formation sous la forme d'un module e-learning et d'un kit pédagogique relèvent également d'une logique participative. En effet, concernant ces derniers supports, nous envisageons dans la dernière phase du projet de renforcer la dimension participative de notre équipe « mixte » en associant à la phase de valorisation et de transfert des données de la recherche dans des formats pédagogiques, les trois catégories d'acteurs qui forment le « tryptique » que sont les usagers.ères des dispositifs, les proches-aidant.e.s, les professionnel.le.s. Plusieurs participant.e.s aux groupes homogènes, puis hétérogènes, ont déjà indiqué vouloir poursuivre le travail collaboratif engagé en participant à la phase d'élaboration des supports d'application. Nous prévoyons ainsi, au cours de plusieurs réunions de travail en présentiel, de re-définir, avec les participant.e.s, la forme et le contenu des supports de formation et de la vidéo de présentation des résultats de la recherche. Nous pourrions, pour cela, nous appuyer sur les comptes rendus FALC présentant les résultats intermédiaires.

3. La démarche participative en photos



Séminaire de travail de l'équipe « mixte » de recherche à l'IREIS Lyon, 9-10 juillet 2019.



Phase 3 - Réunion de personnes usagères, proches-aidant.e.s et professionnel.le.s de SAVS-SAMSAH à l'EPSS Paris, 25 février 2020