



Co-construction de l'intervention et expertises multiples

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

Synthèse scientifique finale

Cette recherche est portée par le CERA-BUC Ressources et l'ESPASS-ENSEIS (avec la participation de l'ARFRIPS), en partenariat avec le CRI-EPSS.

Responsables scientifiques

Anne PETIAU (CERA-BUC Ressources ; LISE ; GIS Hybrida-IS), Catherine LENZI (HES//SO Genève – HETS ; CERES; GIS Hybrida-IS)

Équipe Mixte

Marine Maurin (ESPASS-ENSEIS ; CMW), Claire Heijboer (CRI-EPSS ; EMA ; GIS Hybrida-IS), Hervé Moisan (CERA-BUC Ressources), Sabine Visintainer (ARFRIPS ; ESPASS-ENSEIS), Carmen Delavaloire (Œuvre FALRET), Catherine Lenzi (HES//SO Genève - HETS; CERES; GIS Hybrida-IS), Anne Petiau (CERA-BUC Ressources; LISE ; GIS Hybrida-IS)

Avec, pour l'Ile-de-France : Abdel, Alain, Alexandre, Anne, Louise Baudouin, Carol, Jacky Chapelet, Ameline Clément, Jonas, Nico, Sylvie Duchemin, Katrin, Flora Gapin, Romain Lefevre, Violaine Lepelletier, Colette Liziard, Nourdine, Pierre Prévét, Hélène Peyroles, Elisa Pontillon, Andi Simon.

Décembre 2021



Résumé général

La situation d'accompagnement social 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 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 les champs du social et de la santé. Partant de ce constat, notre recherche a porté la focale sur les transformations institutionnelles de la prise en charge du handicap psychique dans un contexte général de ce qui est communément admis d'appeler la « désinstitutionnalisation ». Il s'est agi, dans une approche écologique, de regarder comment les personnes concernées et leur écosystème (intervenant.e.s, proches) vivent ces transformations. Par cette entrée, nous avons fait le choix d'explorer dans quelles mesures ces reconfigurations institutionnelles pouvaient concourir aux objectifs d'autonomie de vie des personnes en situation de handicap psychique, d'inclusion dans la société, de liberté de faire selon leurs propres choix et dans le respect de leur dignité.

Située au croisement d'une sociologie de l'intervention sociale, des mouvements sociaux et des professions, cette recherche visait une analyse de la co-construction de l'intervention autour de deux grands axes, articulés entre eux : la mobilisation et la reconnaissance des savoirs experts de chacun.e des acteurs.trices, et l'évolution de l'équilibre des pouvoirs et de l'asymétrie des places. Nos terrains d'enquête ont été les services d'accompagnement à domicile (SAVS, SAMSAH), emblématiques du virage inclusif de l'intervention sociale en France.

Menée par une équipe mixte chercheur.e.s/personnes concernées par le handicap/professionnel.le.s, cette recherche a reposé sur un dispositif méthodologique participatif combinant des entretiens semi-directifs, des observations directes, des entretiens collectifs avec des groupes homogènes comprenant des représentant.e.s de chacun des groupes impliqués (personnes en situation de handicap, familles et proches aidant.e.s, professionnel.le.s) et des groupes d'analyse réunissant ces trois catégories d'acteurs, afin de permettre l'échange, la confrontation des points de vue, mais aussi la recherche de solutions concrètes aux problèmes identifiés. La recherche débouche ainsi sur la production de supports vidéo de formation et d'auto-formation, souhaitant soutenir la réflexivité des différents acteurs et identifier des pistes pratiques pour l'action face aux défis de la co-construction de l'intervention sociale en santé mentale et aux épreuves qu'elles engendrent pour chacun des acteurs.

Orientations et questionnement de départ

Le projet de recherche « Triptyque » interroge les transformations de l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique dans un contexte général de « désinstitutionnalisation » (Lenzi, 2014). Des évolutions législatives, des orientations de l'action publique et des revendications de mouvements d'usagers, portent un changement « d'esprit » quant aux places respectives des professionnel.le.s des usager.e.s et de l'entourage dans la construction de l'intervention. Ce mouvement affiche en effet une volonté de tendre vers davantage d'égalité, de symétrie, de reconnaissance des savoirs d'expérience, d'autonomie de vie et de décision pour les personnes usagères de la psychiatrie et de services liés à la santé mentale. Quelles évolutions sont concrètement à l'œuvre dans l'accompagnement social des personnes en situation de handicap psychique ? Quelles nouvelles places se dessinent et comment évoluent les professionnalités dans ces logiques d'intervention relativement récentes en France ? Afin de saisir le plus finement possible la nature de ces évolutions, le choix a été fait d'investir, dans une démarche ancrée et compréhensive, les services qui sont issus du mouvement de « désinstitutionnalisation » en France, développés dans un contexte de virage inclusif et de promotion de l'autonomie des personnes en situation de handicap via leur participation à l'accompagnement qui les concerne: les Services d'Aide à la Vie Sociale (SAVS)¹ et les Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH), issus de la loi n° 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

La situation d'accompagnement social 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 et les professionnel.le.s. A l'origine du projet, nous questionnions l'intervention à domicile et dans le milieu de vie des personnes dans sa capacité à produire un décloisonnement des mondes de l'intervention pouvant faire coexister dans la production de la réponse, différentes entités qui traditionnellement sont considérées comme inconciliables (Peeters et Charlier, 1999). De la sorte, nous proposons de considérer l'intervention à domicile et plus globalement dans le milieu de vie des personnes en situation de handicap psychique comme une *configuration* (Elias, 2018) qui lie les personnes et leur projet de vie au collectif et à la société de façon plus globale. En ce sens, l'étude des pratiques dans un tel contexte devait nous permettre de saisir les *configurations* d'intervention en actes, c'est-à-dire de repérer les fonctions support, les balises et les cadres organisateurs de l'action (Peeters et Charlier, 1999). Nous souhaitons de cette façon explorer dans quelle mesure cette configuration pouvait concourir aux objectifs d'autonomie de vie des personnes en situation de handicap psychique, d'inclusion dans la société, de liberté de faire ses propres choix. Partant du postulat que ces cadres soutiennent autant la construction des identités individuelles, que collectives, l'une de nos hypothèses de départ a été de considérer le triptyque comme un système de relations, d'interrelations et d'interdépendances formant un ensemble de supports visant à soutenir l'autonomie des personnes et des pratiques dans une logique de co-construction.

Nous avons ainsi choisi de regarder comment les personnes concernées et leur écosystème (intervenant.e.s, proches) vivent ces transformations. En quoi en regardant plus particulièrement deux dimensions : la mobilisation et la reconnaissance des savoirs experts de chacun.e des acteurs.trices, et l'évolution de l'équilibre des pouvoirs et de l'asymétrie des places. Quels effets peut-on observer sur les relations/interrelations entre ces différents acteurs ? En quoi les transformations institutionnelles à l'œuvre constituent-elles un renfort aux capacités de faire et d'être des personnes ? Quelles sont les limites et les menaces observées pesant sur les supports à l'autodétermination ? Mais aussi, peut-on vraiment parler de « désinstitutionnalisation » ou plutôt de transformation institutionnelle ?

Alors que les grands principes de convention telle que les CIDPH insistent sur la place excessive prise par les institutions dans la vie des personnes vulnérabilisées et en appellent à la « désinstitutionnalisation », l'un des objectifs de notre travail a été de regarder comment se concrétisent, en France, ce mouvement et quelles transformations institutionnelles sont réellement en œuvre. Il s'est également agi de saisir, au niveau de l'agir professionnel, quels peuvent être concrètement les supports qui favorisent la participation des personnes accompagnées dans l'élaboration des décisions qui les concernent et orientent leur choix de vie, mais aussi les logiques qui peuvent la freiner, voire la rendre impossible.

Méthodologie : une démarche participative

Des terrains d'enquête partenaires de la démarche

Le projet se fonde sur la recherche participative (Petiau, 2021) comme mode de production de connaissances. Un processus participatif a été mis en œuvre tant au niveau de la constitution et de l'organisation de l'équipe de recherche, que dans les phases de construction des données d'enquête et dans l'élaboration des supports d'application. **Plusieurs associations sont partenaires de cette recherche**, par l'intermédiaire de professionnel.le.s, personnes usagères et proches aidant.e.s participant.e.s à la démarche : en Ile-de-France, le SAVS-SAMSAH Les Amis de Germenoy et les SAVS Paris 12 / Paris 17 de l'Œuvre Falret ; en Rhône-Alpes les SAVS de GRIM et de AMAHC, associations adhérentes de l'union Les Couleurs de l'Accompagnement.

Une équipe de recherche « mixte »

En accord avec l'objet de la recherche – la co-construction et les expertises multiples –, nous avons visé une « démocratisation du processus de recherche » (Eyraud, Casamayou et Marque, 2021) et un contrôle partagé entre les chercheur.es et les représentant.e.s des acteurs impliqués dans l'accompagnement dans le milieu de vie. A cette fin, une **équipe « mixte » de recherche** a été formée en début de projet, réunissant des chercheur.e.s, des personnes concernées par le handicap psychique, des professionnel.le.s de l'intervention sociale, dans le but de permettre un dialogue entre savoirs académiques, savoirs expérientiels, savoirs professionnels des troubles psychiques et des services sanitaires et sociaux dédiés.

Des groupes d'analyse homogènes (focus groups) et hétérogènes (MAG)

La participation des personnes concernées à la recherche a également été mise en œuvre dans la phase d'enquête par l'organisation de **groupes d'analyse** avec des personnes usagères de

SAVS-SAMSAH, des proches aidant.e.s et des professionnel.le.s. Contrairement aux focus groups qui visent le simple recueil de données, ces groupes associaient les personnes au travail d'analyse, d'où l'organisation de réunions répétées avec les mêmes participant.e.s.

Sur la base des données récoltées lors des phases précédentes, une autre étape du processus de recherche a consisté en l'organisation de groupes d'analyse mixtes (c'est-à-dire réunissant des personnes usagères de SAVS-SAMSAH, des proches aidant.e.s et des professionnel.le.s dans un même groupe), selon la Méthode d'Analyse en Groupe (MAG) (Franssen, Chaumont et Van Campenhoudt, 2005). Cette méthode, expérimentée par plusieurs membres de notre équipe dans plusieurs programmes de recherche (Lenzi 2014-2016 ; Lenzi, Peny 2015 ; Lenzi, Milburn, 2015 ; Lenzi, Jette, Normandeau 2014 ; (Loison-Leruste et Petiau, 2018) est inductive et collaborative : c'est à partir de situations vécues par les participants et de l'interprétation qu'ils en font que les chercheur.e.s proposent des analyses plus générales et les mettent en débat en intégrant à l'analyse le savoir d'expertise de tous les acteurs et actrices.

La démarche de co-production du support d'application

Une dernière phase du projet a consisté en la réalisation d'un **support numérique de formation et d'auto-formation** relatif à la co-construction de l'intervention dans l'accompagnement du handicap psychique. A l'issue de la phase d'analyse en groupe, un groupe de personnes usagères de SAVS, de proches-aidant.e.s, de professionnel.le.s de ces services et des chercheur.e.s constitué en Ile-de-France a souhaité poursuivre la démarche participative pour élaborer ensemble des vidéos destinées à constituer des supports de formation issus de la recherche. Ce module a pour finalités de soutenir la réflexivité des différents acteurs et d'identifier des pistes pratiques pour l'action face aux défis de la co-construction de l'intervention sociale en santé mentale et aux épreuves qu'elles engendrent pour chacun des acteurs et actrices.

Les enseignements et principaux résultats

Du caractère incertain de l'intervention au dévoilement des ressorts du care

D'un point de vue objectif, l'intervention dans le milieu de vie des personnes bouscule les cadrages professionnels traditionnels à travers la promotion de nouveaux acteurs, de nouvelles fonctions, de nouveaux territoires d'intervention, et remettent en cause les attributs professionnels. De cette manière, il est ressorti que l'injonction à la recherche de symétrie des places inhérente au modèle de la participation sociale dans une logique d'*empowerment* (Nowik et Thalineau, 2014), peut déstabiliser les professionnel.le.s dans l'ébranlement de leur position de « sujet sachant », tout en les mettant dans une position paradoxale consistant à accompagner les usagers dans leurs choix tout en continuant d'endosser une forme de responsabilité sur leur bien-être et leur protection.

De la même façon, la relation aux proches aidant.e.s déstabilise les professionnel.le.s puisqu'on leur enjoint de les prendre en compte dans leurs pratiques professionnelles, tout en leur demandant de favoriser l'autonomie des personnes usagères, y compris dans leurs demandes d'indépendance vis-à-vis de leurs proches.

D'autre part, d'un point de vue subjectif, l'intervention dans le milieu de vie confronte les intervenant.e.s aux épreuves d'existence des personnes (isolement/délaissement, précarité, pensées morbides, modes d'investissement de l'espace...). L'intervention à domicile, parce qu'elle constitue une confrontation directe avec l'intimité et les épreuves d'existence de l'autre, revête un **caractère imprévisible**. Elle exacerbe, chez les intervenant.e.s, l'activation de ressorts d'action informels et expérientiels (Lenzi, 2020). Ceux-ci ne pas des compétences formelles, mais constituent des appuis et des repères pratiques et normatifs pour faire face aux situations d'incertitude que génère l'intervention dans l'espace propre et intime des personnes.

Ainsi, bien que le milieu de vie ou plus précisément le domicile soit apparu comme un lieu d'épreuve pour les acteurs du triptyque et de concentration de tensions, jusqu'à être parfois évité en tant que lieu d'intervention, il a été décrit comme un levier privilégié de l'intervention. Le sensible y occupe une place centrale pour adapter l'accompagnement au plus près des besoins et des réalités d'existence des personnes. Le caractère incertain de l'intervention qui s'incarne notamment dans ce que nous avons nommé **l'épreuve de déstabilisation professionnelle** amène en permanence les acteurs du triptyque, à travers des logiques d'arrangement et de co-construction, à réinterpréter/réinventer les cadres de l'action, visant à permettre aux usager.e.s de se positionner et d'être reconnus comme sujets experts d'expérience et acteurs de l'accompagnement.

Accompagnement sans fin ou fin de l'accompagnement

Si les professionnel.le.s insistent beaucoup sur la temporalité de l'accompagnement, la nécessité de prendre le temps de « créer du lien » et « d'établir la confiance », il est ressorti un point crucial concernant la dite « sortie » des dispositifs, selon l'expression consacrée. Celle-ci est envisagée dès l'entrée dans le service. L'idée d'un accompagnement qui pourrait se prolonger durant une vie entière est spontanément rejetée tant par les proches-aidant.e.s que par les personnes accompagnées et les professionnel.le.s. On retrouve un lexique classique des politiques sociales d'activation : définir un « projet » (Vidal-Naquet, 2009) éviter la « dépendance » aux services, la « chronicisation » de l'aide, accompagner vers « l'autonomie ».

Pour autant, la fin d'accompagnement représente un moment difficile pour les acteurs du triptyque, particulièrement pour les personnes usagères et les proches-aidantes. Pour ces dernières, qui avaient trouvé dans les services d'accompagnement un allègement de leur charge, elle porte la menace d'un nouvel « enrôlement » (Giraud, Outin et Rist, 2019) dans les tâches de coordination des services professionnels et de soutien quotidien de leur proche. Pour les personnes accompagnées, elle est envisagée comme douloureuse – émotionnellement, socialement – plutôt que comme symptôme que « tout va mieux » et que l'autonomie est suffisante pour vivre sans l'appui de ces services. Notre enquête montre ainsi que la fin de la prise en charge est rarement souhaitée par les proches-aidants et les personnes usagères, mais correspond, pour les professionnels, à un acte important de leur fonction : *bilan*ter et rendre visible les progrès d'autonomie fait par la personne usagère qui rendent, selon eux, l'accompagnement inutile à continuer. Le jugement sur la bonne réalisation du « projet

personnalisé », tout comme la détermination d'un projet pertinent ou légitime, dépend principalement des professionnel.le.s. Celle-ci opère de la sorte comme une confirmation de leur professionnalité et légitime leur action en la visibilisant comme efficiente. D'autres raisons en lien avec le contexte de la nouvelle gestion publique sont venues expliciter cette pression à la fin d'accompagnement. L'accompagnement temporaire est un moyen de créer du « turn-over », de libérer des places, et ainsi de réduire les files d'attentes, courantes sur de nombreux territoires.

Néanmoins les difficultés des proches et des personnes accompagnées à sortir des dispositifs peuvent être prises en considération par les professionnel.le.s, qui ressentent également les formes de pression imposées par les impératifs gestionnaires. Certains services organisent de nouvelles modalités d'accueil relevant d'un soutien ponctuel. C'est ici un **modèle de « plateforme de services »** qui prédomine, où les professionnel.le.s présent.e.s répondent aux demandes ponctuelles des personnes usagères, cette organisation restant à ce jour coexistante avec la modalité classique d'accompagnement en « **référence unique** », visant l'établissement d'un lien de confiance entre les personnes. Mais cet « accompagnement sans fin » (Gardella, 2016) soulève de nouvelles difficultés pour les professionnelles, telle que l'allongement des « files actives » et le questionnement sur le sens d'une intervention non finalisée vers un objectif de « sortie » du service. Paradoxalement, fin d'accompagnement et accompagnement sans fin sont tous deux des modèles aiguillonnés par la réduction des coûts et la nouvelle gestion publique. Le fonctionnement en plateforme, avec codage à l'acte et multi-référentialité, vise lui aussi à maximiser les réponses dans un contexte de déficit de l'offre.

La place des proches-aidant.e.s : injonctions paradoxales

A l'issue de notre recherche, il ressort comme élément phare que la place des proches-aidant.e.s dans le mouvement d'inclusion et de « désinstitutionnalisation » de l'intervention sociale reste largement impensée. Acteurs – et surtout actrices – indispensables du maintien des personnes concernées par les troubles psychiques dans leur milieu de vie, les proches sont pour autant majoritairement tenu.e.s à l'écart des décisions qui concernent l'accompagnement.

Les professionnel.le.s sont ainsi avant tout préoccupé.e.s de préserver « l'autonomie » de la personne vis-à-vis de sa famille. Les proches sont souvent jugés envahissant.e.s, voire soupçonné.e.s d'être « toxiques ». Aiguillonné.e.s par ce que nous avons nommé « **l'épreuve de culpabilité** », se reprochant de n'avoir pas su davantage protéger leurs proches par le passé, les proches investissent en effet un rôle d'alerte des professionnel.le.s, qui n'est pas toujours bien reçu ni entendu. Les proches ne sont pas non plus associé.e.s aux moments de décision, concernant la fin d'accompagnement notamment, alors qu'ielles sont les premiers concerné.e.s : la « sortie » du service peut bien souvent signifier, pour ielles, la reprise d'une fonction de soutien quotidien et de coordination des interventions.

Du côté des personnes accompagnées, les positionnements et attentes des relations entre le service et les proches sont pluriels. Certaines souhaiteraient plus de lien avec leur famille, plus de prise en compte par les services. D'autres souhaitent qu'on les aide à renouer des liens, à les maintenir, ou encore à faire médiation dans des situations de conflit. Mais les

personnes accompagnées peuvent aussi se saisir des services pour conquérir de l'indépendance vis-à-vis de leurs proches, choisir d'éloigner ces dernier.e.s et ainsi séparer leur vie familiale de leur accompagnement social. Si les savoirs des proches-aidant.e.s ne sont pas toujours entendus ni pris en compte par les professionnels, cette relation entre les deux acteurs est aussi source d'apprentissage pour les aidant.e.s, qui apprennent à moduler leur posture, contenir leurs émotions et accorder davantage d'autonomie et de confiance à leurs proches. Les interactions avec les professionnel.le.s peuvent ainsi permettre aux proches de renouveler le regard sur la personne vulnérable pour considérer ses capacités, permettre une séparation salvatrice des mondes sociaux pour la personne accompagnée. Mais c'est aussi tenir à disposition les proches, les maintenir disponibles pour les urgences.

Du dialogue des savoirs à la persistance d'injustices épistémiques

Au terme de notre enquête, nous relevons un décalage certain – plus ou moins fort selon les sites d'enquête – entre l'idéal normatif de la symétrie et de la reconnaissance des expertises de chacun.e et le déroulement concret dans le quotidien des services. La recherche de symétrie et de prise en compte des savoirs expérientiels des personnes accompagnées se concrétise par une certaine andragogie au sein de la configuration d'acteurs, c'est-à-dire un processus d'éducation mutuelle entre adultes, où chacun.e apprend de l'autre. Cependant, un ensemble de processus contribue à ce que les savoirs et expertises des personnes concernées par les troubles psychiques soient mis en doute. Les personnes continuent de subir des « injustices épistémiques » (Fricker, 2007), c'est-à-dire une disqualification en tant que personne détentrice de savoirs.

Les personnes usagères des services d'accompagnement font face à ce que nous avons nommé une **épreuve du doute** : elles sont confrontées à des mises en doute récurrentes de leur fiabilité et manifestent une « perte de confiance épistémique », une suspicion de leur propre capacité à être une source de connaissances (Kidd et Carel, 2017). En se définissant, pour la plupart, comme « malades », en adoptant le discours « psy » médicalisé dominant pour signifier leur expérience des troubles psychiques, elles intériorisent les stéréotypes identitaires négatifs qui lui sont associés, telle que l'incapacité à prendre soin de soi ou à être fiable (LeBlanc et Kinsella, 2016). Une position plus militante émerge cependant, où ces habiletés sont défendues comme un savoir propre, singulier, d'égale valeur à celui des professionnel.le.s, permettant d'étayer une identité positive avec le trouble.

Les injustices épistémiques subies par les personnes en situation de handicap psychique dépendent en grande partie de processus sociétaux plus larges que ceux engagés sur nos terrains d'enquête, tels que la stigmatisation et les représentations sociales négatives attachées aux troubles et au handicap psychique. Néanmoins, il ressort que, malgré les bonnes volontés des professionnel.le.s, elles continuent également de se produire au sein de la configuration d'acteurs des services d'intervention dans le milieu de vie (Petiau, Heijboer et Moisan, 2021). La persistance de ces injustices pèse sur la prise en compte des expertises des usagers dans la construction de l'intervention et les prises de décision.

Entre expertise sur autrui et expertise avec autrui

Les professionnel.le.s des services d'accompagnement dans le milieu de vie sont animés d'un idéal de co-construction de l'intervention. Sans aucun doute ces services se situent-ils à l'avant-poste de ces nouvelles valeurs et pratiques de participation. L'intervention y est fortement individualisée, personnalisée, soucieuse du développement du *pouvoir d'agir* des personnes. Pour autant, dans quelle mesure peut-on parler d'un dépassement du « travail *sur* autrui » par un « travail *avec* autrui » (Astier, 2009) ? L'intuition de la nécessité d'hybridation des expertises de chacun.e est présente dans les discours des acteurs du triptyque, et notamment chez les professionnel.le.s, mais la mise en œuvre continue de cliver les discours et les pratiques. Notre recherche montre ainsi que les places et positionnements des personnes usagères sont encore majoritairement déterminés par les professionnel.le.s et les services au sein duquel ielles exercent, ce qui se traduit par une primauté de la construction de l'accès aux droits de la personne.

Si le handicap est une **expérience distribuée** (Ville, Fillion et Ravaud, 2015), elle l'est de manière inégale. Qui définit la situation ? Qui définit les besoins et les objectifs de l'accompagnement ? Les projets légitimes ? Ce qui importe pour le bien-être de la personne ? Le début et la fin de son accompagnement ? Quelles sont les expertises prises en compte ? Au-delà de l'adhésion aux valeurs d'égalité et de participation, d'une véritable réflexion professionnelle et de pratiques soutenantes pour les personnes accompagnées, notre recherche permet le constat d'une tension entre travail *sur* autrui et travail *avec* autrui. Un certain nombre de supports sont mis en place par les professionnel.le.s pour répondre aux objectifs d'inclusion, de maintien dans le logement privé, d'atteinte des souhaits des personnes. A l'inverse, tout ce qui relève **des reformulations ou des traductions de leurs demandes** par les professionnel.le.s, d'introduction d'étapes où les personnes doivent faire leurs « preuves », vient borner les possibilités effectives des personnes d'atteindre leurs propres objectifs de vie. Le « travail avec autrui » implique également une « *expertise avec autrui* » plutôt qu'une « *expertise sur autrui* » (Lima, 2013) c'est-à-dire le partage de la délibération et du jugement sur les faits, à distance d'une évaluation qui s'impose aux personnes accompagnées et aux proches.

Les supports de l'autodétermination et leurs limites

Alors que l'autodétermination suppose de transformer l'envie et les désirs de la personne en une décision, ce processus nécessite que celle-ci ait la capacité d'analyser et d'agir en fonction de son propre choix, d'être apte à prendre un risque, à anticiper et à assumer les conséquences de ses actes (Ninacs, 2003). Sur ce point, un des enseignements à tirer de notre recherche est d'avoir mis en lumière que ce processus ne se décrète pas, qu'il est un construit social qui suppose des interactions avec un collectif d'acteurs qui accompagne et soutient la personne dans son milieu de vie et interagit en permanence avec elle.

Si l'autodétermination suppose des individus responsables dans les choix qu'ils font au regard de leur propre vie, on retiendra à l'issue de cette recherche que cette responsabilité est partagée, distribuée dans des dynamiques collectives. C'est bien cet angle d'approche qui

permet le dépassement du dualisme personne/environnement ; autonomie/dépendance (Ville, Fillion et Ravaud, 2015).

A un niveau micro, il a été possible de voir comment se noue, dans les interstices du milieu de vie, une logique de co-construction de l'intervention qui prend appui sur les configurations des relations inhérentes au triptyque - personne accompagnée, intervenant.e, proche -. Ce point d'appui nous invite à croiser en dernier lieu notre cadre d'analyse avec celui du modèle écologique de l'autodétermination qui rend compte d'une perspective intégrée de l'expérience du handicap. Fondée à l'origine à partir des travaux de Bronfenbrenner (1989) sur l'écologie humaine, ce modèle permet de regarder comment l'autodétermination est actualisée en premier lieu au sein des microsystèmes de la personne qui sont eux-mêmes imbriqués à l'intérieur de systèmes plus vastes méso, exo, macro qui orientent indirectement le degré d'autodétermination des personnes.

Suivant cette lecture, il ressort que le niveau d'autodétermination des personnes accompagnées dans leur milieu de vie dépend également de **logiques méso** (collectifs de travail, espaces de délibération entre pairs...) **et macro** (politiques publiques/NGP...) qui leur sont extérieures et sur lesquelles elles n'ont aucune prise directe. De la même manière que l'analyse du travail de *care* et émotionnel dans le milieu de vie des personnes a permis, à un niveau strictement micro, de saisir des micro-dynamiques de co-construction de l'intervention venant soutenir un processus d'autodétermination, l'approche « prudentielle » (Champy, 2009) nous invite quant à elle à analyser à un niveau davantage méso et macro les limites à l'autodétermination et à la co-construction de l'intervention par les collectifs. Sur ce point, l'observation sur les différents terrains d'enquête, d'une réduction ou de la moindre présence **d'espaces de délibération prudentielle** vient entamer le soutien à la responsabilité professionnelle.

Inclusion, droits sociaux et droits humains

Les services d'accompagnement à la vie sociale portent un modèle d'inclusion sociale. Cette dernière peut être entendue comme la possibilité, pour chacun.e, quelles que soient ses singularités ou déficiences, de bénéficier de l'ensemble des biens sociaux (Gardou, 2018). Les finalités de vie autonome et de liberté de faire ses propres choix soutiennent un modèle radical : celui des **droits humains des personnes vulnérabilisés** (Eyraud et Béal, 2021).

Sur cette dernière ligne d'analyse, notre enquête permet de tracer, en premier lieu, dans quelle mesure les services soutiennent l'inclusion, entendue comme accès aux droits sociaux et aux services de droit commun. En second lieu, elle permet d'explorer dans quelle mesure ils permettent aux personnes, si ce n'est de décider elles-mêmes, du moins de participer pleinement aux décisions concernant leur accompagnement. Notre recherche éclaire *in fine* les supports mais aussi les limites au soutien à l'autodétermination par les services.

Alors que les professionnel.le.s sont soucieux de prendre en compte l'expertise des personnes directement concernées, le jugement professionnel reste prééminent. Dans le contexte d'une intervention fortement personnalisée et aux contours incertains, qui bouscule et fragilise leur posture, les professionnel.le.s expriment l'importance des échanges entre pairs, du soutien de l'équipe et de la hiérarchie. Les émotions et inquiétudes liées au « souci de l'autre » propre

au travail de *care* provoquent également des déstabilisations, qui se présentent comme des épreuves largement solitaires. Les espaces de délibération, peu nombreux dans ce type de services, sont apparus comme des lieux cruciaux pour les professionnel.le.s afin de consolider le « jugement expert », voire le « jugement moral » (Lenzi & Milburn, 2019).

Il est apparu que ces **espaces de délibération**, indispensables à la consolidation du jugement professionnel et à l'expression de l'autonomie professionnelle, tiennent fréquemment à distance les personnes accompagnées des définitions des situations et des prises de décision qui les concernent, quand bien même la volonté est explicitement affichée de les associer. Si certains services accueillent inconditionnellement une fois la notification de la MDPH obtenue, conformément à leur vocation, d'autres redoublent les procédures dans le cadre de « **magistratures sociales** » **internes**, où s'exerce une « expertise sur autrui », c'est-à-dire « l'existence d'un savoir spécialisé appliqué à une situation ou une personne jugée problématique, mais aussi en aval le fait qu'une *décision* d'allocation de droits en découle » (Lima, 2013). Les usagers, et plus encore les proches-aidants, sont absents de ces magistratures sociales où se négocient, entre professionnel.le.s, les décisions relatives aux débuts et fin d'accompagnement. Ces magistratures sociales internes, ainsi, répètent les procédures d'accès aux droits. Des droits déjà « vulnérables », ainsi que les qualifie Anne Revillard (2020), sont ainsi encore « fragilisés » dans leur mise en œuvre. Ces procédures de refus sont toutefois loin d'être généralisées. Sur la plupart des sites d'enquête, les personnes sont accueillies de façon assez systématique une fois la notification MDPH obtenue, et même dans certains cas en amont de cette dernière. Cependant, toutes les pratiques consistant à demander aux personnes de « faire leurs preuves », de manifester « motivations » et « projets », tendent à fragiliser les droits sociaux en introduisant de subtiles formes de conditionnalité. Celles-ci se concrétisent, notamment, par des décisions de fin d'accompagnement – mettant fin, là-aussi, au bénéficiaire du droit – ou à des pressions vers la « sortie ».

Notre enquête montre ainsi des accompagnements incontestablement soucieux de soutenir les personnes dans leurs choix et leur milieu de vie, ainsi que d'associer les expertises usagères aux délibérations nécessaires au jugement professionnel. Elle montre aussi tous les défis et les difficultés que rencontrent ces objectifs, et quelles sont les pratiques qui viennent limiter ou fragiliser le plein accès aux droits sociaux et le plein exercice des droits humains pour les personnes en situation de handicap psychique.

Références

- Astier I. (2009), « Les transformations de la relation d'aide dans l'intervention sociale », *Informations sociales*, vol. n° 152, n°2, pp. 52-58.
- Elias N. (2018), *La société des individus*.

- Eyraud B. et Béal A. (2021), « Le processus d’ancrage territorial des droits humains : l’exemple de la convention de l’ONU sur les droits des personnes handicapées », *Annales de géographie*, vol. 737, n°1, pp. 86-111.
- Eyraud B., Casamayou P.-H. et Marque S. (2021), « “Représentations civiles” : un dispositif socio-artistique participatif », in Anne Petiau (dir.), *De la prise de parole à l’émancipation des usagers. Recherches participatives en intervention sociale*, Paris, Presses de l’EHESP (Regards croisés), pp. 215-238.
- Franssen A., Chaumot J.-M. et Van Campenhoudt L. (2005), *La méthode d’analyse en groupe*, Dunod, Paris.
- Fricker M. (2007), *Epistemic Injustice. Power and the ethics of knowing*, Oxford, Oxford University Press.
- Gardella É. (2016), « Accompagner sans fin », *SociologieS*.
- Gardou C. (2018), *La société inclusive, parlons-en !*, Toulouse, Erès.
- Giraud O., Outin J.-L. et Rist B. (2019), « La place des aidants profanes dans les politiques sociales, entre libre choix, enrôlements et revendications », *Revue française des affaires sociales*, n°1.
- Kidd I.J. et Carel H. (2017), « Epistemic Injustice and Illness », *Journal of Applied Philosophy*, vol. 34, n°2.
- LeBlanc S. et Kinsella E.A. (2016), « Toward Epistemic Justice : a Critically Reflexive Examination of “Sanism” and Implications for Knowledge Generation », *Studies in Social Justice*, vol. 10, n°1, pp. 59-78.
- Lenzi C. (2014), « Désinstitutionnalisation », in Laurent Ott et Stéphane Rullac, (dir.) *Dictionnaire pratique du travail social*, Paris, Dunod.
- Lima L. (2013), *L’expertise sur autrui: l’individualisation des politiques sociales entre droit et jugements*, Bruxelles, PIE-Peter Lang (Action publique).
- Loison-Leruste M. et Petiau A. (2018), « La recherche-action dans le champ de la lutte contre les exclusions : un dispositif en tension », *Sociologies Pratiques*, n°37, pp. 81-90.
- Nowik L. et Thalineau A. (2014), *Viellir chez soi: les nouvelles formes du maintien à domicile*, Rennes, PUR (Le sens social).
- Peeters H. et Charlier P. (1999), « Contributions à une théorie du dispositif », *Hermès, La Revue*, vol. 25, n°3, pp. 15-23.
- Petiau, A. (dir.) (2021), *De la prise de parole à l’émancipation des usagers. Recherches participatives en intervention sociale*, Rennes, Presses de l’EHESP (Regards croisés), 324 p.
- Petiau A., Heijboer C. et Moisan H. (2021), « Entre désir de symétrie et production de l’ignorance en santé mentale : le cas des services d’intervention à domicile et dans les milieux de vie », in *Lucidités subversives. Dialogues entre savoirs et disciplines sur les injustices épistémiques*, Québec, Sciences et bien commun.
- Revillard A. (2020), *Des droits vulnérables. Handicap, action publique et changement social*, Paris, Presses de Sciences Po.
- Vidal-Naquet P.A. (2009), « Quels changements dans les politiques sociales aujourd’hui ? Le projet entre injonction et inconditionnalité », *La nouvelle revue de l’adaptation et de la scolarisation*, vol. 47, n°3, pp. 61-76.
- Ville I., Fillion E. et Ravaut J.-F. (2015), *Introduction à la sociologie du handicap*, Paris, De Boeck.