

Une recherche sur la prise en compte de la parole des personnes handicapées psychiques

La Caisse nationale de la solidarité pour l'autonomie (CNSA) finance à hauteur de 80 000 euros la première phase d'une recherche-action consistant à faire réaliser par les usagers en santé mentale un travail d'enquête sur les situations de communication avec les institutions. Ce projet, porté par Advocacy France, une association d'usagers en santé mentale, vise à mieux comprendre les conditions de prise en compte de la parole des personnes handicapées psychiques par les décideurs publics.

Le projet de l'association Advocacy a pour objectif de révéler à la fois les difficultés de communication rencontrées par les personnes pour s'exprimer et les difficultés pour les institutions d'entendre la parole des personnes en situation de handicap psychique. Le défi de cette recherche est de s'appuyer sur les usagers eux-mêmes pour repérer ces obstacles et préconiser des bonnes pratiques permettant de les dépasser :

- expérimenter les possibilités de mobilisation, d'engagement et de prise de parole de personnes considérées comme handicapées psychiques ;
- accompagner ces personnes dans une démarche d'interpellation des acteurs publics (professionnels, institutions, décideurs) autour des questions soulevées par la façon dont ils sont pris en compte (discriminations, non-respect des droits, choix de vie, problèmes d'accessibilité) ;
- identifier les changements qui pourraient être mis en oeuvre pour améliorer cette prise en compte.

Objectifs de la recherche

Ce projet de recherche prévoit d'analyser les conditions qui permettent aux personnes ayant des troubles psychiques de développer et de 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. A travers l'exploration de la vie quotidienne en milieu ordinaire (accès aux droits, travail, logement, place de l'entourage) et de la relation aux soins, aux soignants et à l'hôpital, il se donne quatre objectifs :

- recenser auprès des personnes en situation de handicap psychique l'**expression de leurs besoins non-satisfaits** en termes de compensation pour une vie autonome ;
- voir comment il est possible de **renforcer les capacités** (capacity building) des usagers à travers l'expérience collective (associations d'usagers) ;
- chercher comment **répondre aux interpellations des usagers** en termes de droits, de sentiments d'humiliation et de discrimination ;
- **confronter les demandes** des usagers aux attentes des institutions.

La recherche tendra à repérer les difficultés de communication entre les personnes handicapées psychiques et les institutions qui ont pour mission de veiller à

l'accompagnement de ces personnes. Elle permettra également de valoriser les pratiques que des acteurs ont d'ores et déjà « inventées » pour dépasser ces difficultés.

L'originalité du projet tient au fait que le **promoteur et support administratif de ce projet est une association d'usagers en santé mentale**, accompagnée par une équipe de recherche constituée de deux chercheurs et de deux usagers en santé mentale. L'association a constitué un Conseil scientifique. Composé de chercheurs reconnus dans le domaine de la recherche dans le champ du handicap et de la santé mentale et sur les dispositifs centrés sur l'autonomie et la représentation des usagers, il est chargé de veiller à la rigueur scientifique du travail réalisé. L'association met également en place un comité de suivi du projet.

Méthodologie de la recherche

La recherche est structurée autour de deux grandes phases. La **première a une vocation exploratoire** et doit permettre en lançant le projet à petite échelle sur deux territoires contrastés de préciser la démarche et la méthodologie de projet. Cette méthode sera ensuite déployée sur cinq sites sélectionnés dans une seconde phase. Ces sites sont contrastés tant sur le plan de leur formation (histoire, genèse, composition) que sur celui de leur inscription sociale et territoriale, afin de saisir, dans une perspective comparative, une multiplicité d'expériences et de configurations à même d'éclairer diverses facettes des enjeux d'accès à la citoyenneté et des formes différentes d'autonomie et de citoyenneté qui y sont engagées.

Pour chaque site, en phase exploratoire comme de généralisation, il est prévu plusieurs étapes : mise en place locale, travail en focus group, formation et préparation des enquêtes, réalisation des entretiens, transcription et analyse collective, mise en forme des résultats et restitution collective.

Les focus groups seront constitués de six à douze personnes, toutes bénévoles et membre d'un groupe d'entraide mutuelle (GEM) ou d'une association d'usagers. Ils seront amenés à se réunir régulièrement. Les groupes seront animés par un chercheur et un co-animateur, membre du groupe volontaire.

Phase exploratoire sur deux sites : octobre 2015 - septembre 2016

Pour la phase exploratoire, la démarche est engagée sur deux terrains : **Caen et Villefontaine**.

Durant cette phase, le travail effectué par les usagers intégrés dans les focus groups comportera deux dimensions :

- une appréhension de la manière dont les personnes handicapées psychiques considèrent leurs **conditions d'accès aux services de droit commun et à la citoyenneté** ;
- la **préparation et la formation à l'enquête** qui conduiront à construire les questionnements principaux, à lister les interlocuteurs à privilégier et à roder les conditions d'interpellation.

Cette phase débouchera sur la formulation d'hypothèses pour le travail d'enquête, qui permettront d'élaborer les guides d'entretien.

L'investigation comporte deux volets successifs, l'un auprès des personnes handicapées psychiques, l'autre auprès des personnes en charge de faciliter leur inclusion et leur pleine citoyenneté dans la cité.

Conclusion de la phase exploratoire

Un rapport d'analyse et de synthèse sera rédigé au terme de la phase exploratoire. Il portera principalement sur :

- Le **bilan de la pertinence de la démarche**, les difficultés rencontrées. Il formulera également des recommandations méthodologiques et opérationnelles pour l'organisation de la suite du projet.
- L'**évaluation de la démarche**. Le travail évaluatif consistera en une évaluation itinéraire, permettant d'améliorer la démarche au fur et à mesure de la capitalisation des enseignements tirés de chaque situation d'enquête et en une évaluation finale faisant l'objet du rapport de fin de projet. Le référentiel d'évaluation sera posé en début de démarche pour bien identifier l'ensemble des objectifs poursuivis par le projet et les moyens mis en œuvre.

Phase d'expansion de la démarche aux cinq autres sites : octobre 2016-septembre 2017

Cette seconde étape, conditionnée à l'évaluation de la première, sera consacrée à la poursuite de la démarche sur les deux sites expérimentaux et à l'extension du projet aux cinq nouveaux sites. Il est prévu un travail de mise en correspondance des travaux effectués sur chaque terrain. Les derniers mois de cette phase seront consacrés à la rédaction du rapport final de la recherche.

Cet article a été téléchargé à partir du lien : <http://www.santementale.fr/actualites/une-recherche-sur-prise-en-compte-de-la-parole-des-personnes-handicapees-psychiques.html>

L'utilisation de cet article reste sous l'autorisation de son auteur et propriétaire : [santementale.fr](http://www.santementale.fr)