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

**RESUME DU PROJET**

Ce projet de recherche prévoit d'analyser les conditions qui permettent aux personnes ayant des troubles 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 leur expression. C'est justement de cet écart que résulte leur situation de handicap. Le défi de cette recherche est de s'appuyer sur ces personnes elles-mêmes pour repérer ces obstacles et préconiser des bonnes pratiques permettant de les dépasser. L'implication directe des personnes concernées sera assurée par le fait que le porteur du projet est une association nationale de personnes ayant des troubles psychiques, usagères ou non des services de santé mentale.

Le projet visera, de manière transversale, à faire émerger une parole des personnes dites handicapées psychiques – selon la loi de 2005. A travers l’exploration de la vie quotidienne en milieu ordinaire (accès aux droits – travail, logement, santé, loisirs… – et place de l’entourage – relations avec la famille et les proches…) et de la relation aux soins, aux soignants et à l’hôpital, il se donne quatre objectifs :

1. Recenser auprès d'elles l'expression de leurs besoins pour une vie autonome.
2. Voir comment est possible le renforcement de leurs capacités (capacity building) à travers l'expérience collective d’associations d'usagers.
3. Chercher comment répondre à des interpellations qui se formulent en termes de droits, de sentiments d'humiliation et de discrimination.
4. Confronter les demandes des usagers aux attentes des institutions.

**Durée :** 2 ans

**LES ACTEURS IMPLIQUES DANS LA RECHERCHE**

Le projet de recherche repose sur 5 entités :

1. Les groupes de base composés de personnes handicapées, au nombre de cinq, Espaces Conviviaux Citoyens (ECC) d'Advocacy de Caen, Paris, Vire, Oxy Gem (Villefontaine) et Association Humapsy à Reims.
2. Le chercheur-coordinateur (CC), Madame Isabelle Maillard, docteur en sociologie, sera le maître d'œuvre et le garant de la conduite de la recherche.
3. Le Comité scientifique. Appui théorique et méthodologique, il sera le garant scientifique de la recherche.
4. Le représentant d’Avocacy, Monsieur Claude Deutsch sera le Maître d'Ouvrage de la recherche.
5. Les organismes de recherche auront pour but en amont de faciliter l'accès à la documentation et en aval de diffuser l'information sur la recherche à travers leurs outils de communication et l'organisation de séminaires. L'UD 139 et le Laboratoire Sophiapol (Université Paris X).

**LES RESULTATS ATTENDUS DE LA RECHERCHE**

Notre hypothèse est qu’il existe non pas une vision homogène mais une diversité de conceptions du handicap psychique (Lovell et al., 2009) comme de l’autonomie à laquelle il s'agit d'accéder (Parron, Sicot, 2009) selon l’expérience de chacun. Partant de cette hypothèse, nous avons sélectionné cinq « groupe de base » 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 (aménagements, accompagnements, compensations) et des formes différentes d’autonomie et de citoyenneté qui y sont engagées.

**LES LIVRABLES ATTENDUS DU PROJET DE RECHERCHE**

Plusieurs livrables sont attendus à l’issue de cette recherche appliquée :

* Un rapport complet de la recherche sera réalisé et largement diffusé. Il sera remis en particulier aux entités suivantes : à la FIRAH, au Ministre en charge des personnes handicapées, au Ministre de la Santé, aux députés et sénateurs concernés, à la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l’Autonomie), ainsi qu'aux présidents de Conseil Général, aux maires et adjoints aux maires concernés des villes sites de la recherche.
* Un guide de bonnes pratiques rédigé à partir des résultats de la recherche, sera composé de deux opuscules :
  + Le premier destiné aux personnes ayant des troubles psychiques visera à faciliter l'accès aux institutions pour les usagers. Il comportera 3 parties. Il est d'abord un manuel d'information sur les droits et les institutions appelées à y répondre, puis un état des lieux des difficultés rencontrées par les usagers dans l'échange et enfin des propositions de réponses possibles données en exemple. Ce n'est pas un livre de recettes mais un guide pour l'action. Ecrit par les usagers pour les usagers, il s'attachera à être accessible à tous.
  + Le deuxième destiné aux personnes impliquées dans les processus d’inclusion permettant de faciliter l'accueil. Il s'agit d'abord de rendre plus familières les personnes ayant des troubles psychiques et non plus étranges et étrangères.
* Un film, il s'agira de montrer l'intérêt d'une telle recherche et la capacité des personnes ayant des troubles psychiques à mener une telle recherche à partir d'un documentaire suivant le déroulement de la recherche. La réalisation sera confiée à Guillaume Dreyfus, (réalisateur du film « Hygiène Raciale »).
* Un colloque permettant d'exposer les travaux issus de la recherche, de faire intervenir la diversité d'acteurs et de développer la promotion autour des résultats et des recommandations issues de la recherche.

Ce document a été réalisé par la FIRAH sur la base des documents du porteur de projet.

Version du 20/01/2015