



FONDATION FALRET

Sous l'égide de la Fondation Notre Dame

APPEL A PROJETS 2016

Maladies psychiques et Pratiques de l'accompagnement

A la suite des premiers appels à projets lancés par la FONDATION FALRET depuis 2014 et compte tenu du succès rencontré et de la richesse des propositions faites en retour, la FONDATION FALRET a souhaité en réitérer le cadre et le contenu pour son appel à projets 2016. L'espoir de la Fondation et des membres du Conseil Scientifique est que le renouvellement de cette proposition contribuera à renforcer le dialogue entre équipes de terrains et équipes de recherche, afin d'inscrire les questions que posent les pratiques de l'accompagnement dans un cadre méthodologique pertinent pour apporter des éléments de réponse. C'est à ce patient travail de construction de compétences pluridisciplinaires pour une recherche évaluative sur vos pratiques et vos organisations que la Fondation a souhaité s'associer, et auquel nous vous remercions de participer.

FONDATION FALRET

49, rue Rouelle 75015 Paris
Tél. : 01 58 01 08 90 – Fax : 01 45 79 82 72 – www.fondation-falret.org

Contexte

Selon l'OMS, un quart des français sont confrontés, au cours de leur vie, à un problème de santé mentale suffisamment important pour devoir prendre de la distance, un temps donné, avec leurs activités quotidiennes habituelles. D'autres vivent avec un trouble durable, avec des répercussions parfois sévères sur leur autonomie et leurs projets personnels. Ces conséquences des troubles psychiques dans la vie quotidienne, relationnelle, familiale, affective, professionnelle, sociale et civique, reconnues par la loi du 11 février 2005, sont aujourd'hui désignées par le terme de *handicap psychique*.

Différentes initiatives ont été conduites pour mieux connaître la réalité des situations des personnes concernées, mieux décrire leurs besoins et leurs projets et proposer des réponses et un accompagnement appropriés. On peut par exemple mentionner la création des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM), la diversification des aides à l'hébergement ou le développement de structures dédiées à leur accompagnement dans la vie quotidienne ou à leur insertion professionnelle. Par ailleurs, notre politique nationale sur l'*inclusion sociale* insiste sur la nécessaire transformation de notre société pour qu'elle aussi s'adapte mieux aux handicaps de chaque citoyen, y compris de ceux vivant avec un trouble psychique.

Cependant, il existe en France, plus que dans les autres pays développés, un manque dommageable de visibilité concernant aussi bien les besoins et les projets des personnes en situation de handicap que les aides apportées à ces personnes et la pertinence de ce soutien, notamment en termes de résultats. Plusieurs facteurs contribuent à ce manque. En premier lieu, on constate une partition historique entre l'offre sanitaire et l'offre sociale (ou médico-sociale) que ce soit en termes de formation, de gestion administrative et financière ou de structures en charge de délivrer soins et aides. La question de l'articulation entre ces deux domaines est à la fois cruciale et problématique. Les personnes vivant avec un trouble psychiatrique ont des besoins multiples dont l'identification implique de ne pas opposer les soins (cure) et le prendre soin (care) mais bien de les articuler. De surcroît, le domaine d'intervention social et médico-social reste, par nature et pour des raisons historiques, assez morcelé et hétérogène, tant dans son organisation que dans les pratiques des professionnels qui y travaillent. Enfin il n'existe pas de filière impliquant la participation de ces professionnels à l'enseignement et à la recherche sur leurs pratiques. C'est pourtant le cas dans plusieurs pays, qui ont opté pour l'inscription de ces formations dans des cursus universitaires, autorisant ainsi l'apparition d'enseignants-chercheurs des métiers de l'accompagnement et de l'inclusion sociale.



Prenant acte d'un déficit de connaissances sur les bonnes pratiques de l'accompagnement des personnes vivant avec un trouble psychique et d'un manque de formation des professionnels de ce champ, tout autant que d'un manque de reconnaissance pour les professionnels formés, l'Œuvre Falret s'est engagée depuis déjà plusieurs années dans des actions de réflexion sur les pratiques et de formation des professionnels. Son engagement se traduit à présent, via la FONDATION FALRET, dans des actions de soutien à la recherche sur les pratiques de l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique.

Le handicap est le résultat de l'interaction entre les limitations d'activité de la personne et les obstacles de l'environnement. Pour les personnes vivant avec un trouble psychiatrique, le premier obstacle est le regard que porte sur eux la société. Changer ce regard est un enjeu crucial pour lutter contre la stigmatisation - qui conduit notamment à assimiler troubles psychiques et violence - et la discrimination des personnes lorsqu'elles tentent de participer à la vie sociale. Cette stigmatisation, retrouvée dans tous les pays, incite l'OMS à envisager de renommer la schizophrénie, option qui vient d'être choisie au Japon. L'accès au travail en milieu ordinaire des personnes en situation de handicap psychique est une parfaite illustration de son impact : il est démontré que, plus que les caractéristiques individuelles des personnes concernées, c'est l'existence d'une possibilité d'accueil en milieu ordinaire et la qualité de l'accompagnement personnalisé qui permettent un succès inattendu des programmes d'insertion.

C'est pourquoi dans le soutien à la recherche appliquée aux situations de handicap psychique dans lequel s'engage la FONDATION FALRET, un équilibre sera recherché entre les projets portant sur l'aide à la personne et les projets portant sur l'action sur l'environnement.

Objectifs

Cet appel à projets vise à soutenir des *recherches portant sur les pratiques de l'accompagnement et sur les actions d'inclusion sociale de personnes en situation de handicap psychique.*

Ces recherches devront apporter des éléments de connaissance immédiatement utiles pour la structuration des réponses sociales et médico-sociales, l'amélioration des pratiques professionnelles ou la formation des professionnels de l'accompagnement, y compris dans le domaine de l'aide aux aidants.

FONDATION FALRET

49, rue Rouelle 75015 Paris
Tél. : 01 58 01 08 90 – Fax : 01 45 79 82 72 – www.fondation-falret.org

Ces recherches devront porter sur des questions en lien avec le handicap psychique du point de vue des acteurs non sanitaires et/ou des personnes concernées et/ou de leur entourage.

Dissocier totalement la question des soins (cure) de celle du prendre soin (care) dans le domaine du handicap psychique peut sembler artificiel au regard de l'intrication nécessaire des besoins et des deux niveaux d'intervention tout au long de la vie. Dans le cas où ces deux niveaux seraient abordés, *les questions de nature sanitaire devront avoir un caractère secondaire ou être abordées « du point de vue des aidants » et/ou des personnes concernées.*

Les recherches attendues sont *des recherches appliquées* qui visent à apporter des éléments de connaissance immédiatement utiles pour améliorer les pratiques de l'accompagnement ou leurs organisations.

Le respect d'un certain nombre de *principes éthiques* semble essentiel au succès des actions en faveur des personnes en situation de handicap, et tout particulièrement celles vivant avec un trouble psychiatrique qui peuvent souffrir de discrimination ou avoir des difficultés pour faire entendre leur point de vue. Une attention particulière sera portée au fait que les projets proposés tiendront compte de ces principes éthiques comme le respect de l'autonomie et de l'auto-détermination, la participation et l'intégration effective à la société, la non-discrimination.

Quelles sont les questions de recherche ciblées par cet appel à projets ?

Les questions de recherche objet de cet appel à projets sont multiples. On peut mentionner à titre d'exemple :

1 – Quels sont les besoins d'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique ? Comment les évaluer ? Quelles sont les différences d'appréciation selon les sources (personnes concernées, entourage, professionnels), les zones de recouvrement et les facteurs qui les influencent ?

2 – Quelles sont les pratiques de plus grande qualité et les plus efficaces au regard des objectifs fixés. Par exemple, dans diverses expériences évaluées comme pertinentes, certaines équipes semblent plus performantes, pourquoi ?

3 – Peut-on décrire des conditions générales à la qualité des pratiques de l'accompagnement? Comment améliorer leur adéquation avec les besoins des personnes ?

4 – Comment lutter contre la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiatriques ?

5 – Quel est le devenir des personnes accueillies dans des structures d'hébergement ou d'accompagnement à la vie sociale ?

6 – La qualité et la forme des coopérations entre les structures médico-sociales et le sanitaire ont-elles un impact sur le devenir des personnes ?

7 – Etc.

Les recherches pourront porter sur les différents types d'accompagnement (accompagnement à la vie sociale, aide à l'hébergement, aide à l'insertion professionnelle, soutien au maintien d'un réseau relationnel, etc.), et leur terrain se situera dans le domaine d'intervention de structures médico-sociales, dans le domaine social ou en milieu ordinaire. Les personnes concernées pourront ou non avoir fait une démarche de reconnaissance à la MDPH de leur situation de handicap psychique.

Ne s'inscrivent pas dans le cadre de cet appel à projets :

- La question du handicap des personnes porteuses d'autisme
- Les questions en lien avec la perte d'autonomie liée à l'âge
- Les questions en lien avec les conduites addictives considérées isolément
- Le soutien à la création ou au fonctionnement de structures
- Les questions de nature essentiellement sanitaires (pratiques de soins par exemple)

Qui peut répondre et comment ?

Dans l'idéal, des projets sont attendus de la part d'équipes, constituées pour les besoins de la recherche, par des professionnels de terrain (du champ social et médico-social) et des chercheurs susceptibles d'apporter leur expertise méthodologique.

Cependant compte tenu du caractère émergent de ce domaine de recherche, le conseil scientifique sera également attentif à la forme du projet qu'à son porteur, au fait que le travail proposé permette une certaine objectivation de ce qui est décrit ou évalué et une mise en question de la problématique. Il sera attendu que la question posée soit située dans une revue de littérature scientifique sur cette question et que les choix méthodologiques soient justifiés.

Dans ce domaine de recherche fortement interdisciplinaire, différentes méthodologies (évaluation quantitative ou qualitative, abord épidémiologique, étude d'impact, étude socio-anthropologique, etc.) peuvent être pertinentes en fonction de la question posée.

Modalités de soutien

Les propositions pourront prendre diverses formes.

Il pourra s'agir de « *recherches action* » qui impliquent de conduire une démarche de recherche évaluative en même temps qu'on met en place une initiative ou une action. Dans ce type de recherche, un état des lieux - conduit préalablement à l'action - permet d'en guider les propositions, puis l'impact de ces propositions est mesuré dans un second temps. Dans cette perspective et concernant le domaine des pratiques d'accompagnement, la participation des usagers semble essentielle, par exemple sous la forme de leur participation à l'élaboration des critères d'évaluation de l'impact de l'action.

Tout autre type de recherche sera également pris en considération.

Compte tenu du faible degré actuel de structuration des liens entre les professionnels de l'accompagnement et les universitaires ou chercheurs intéressés par ces questions, *le soutien demandé pourra porter sur l'aide au montage de projet*, afin de permettre la mise en place d'une dynamique de recherche partenariale.

Durée des projets :

- une durée maximale de deux ans est attendue pour les projets de recherche
- cette durée est limitée à un an pour les demandes d'aide au montage de projet

Une attention particulière sera portée :

- *Aux retombées immédiates des résultats des travaux*, en particulier en termes de connaissances utiles pour la formation aux métiers de l'accompagnement ou pour la stratégie de développement des réponses aux situations de handicap psychique.
- *A la valorisation prévisible des travaux à la fois en termes de publication dans des revues référencées et de transcription dans des supports pour la formation*. Cet objectif de publication implique que la question du projet de recherche soit préalablement située dans une revue de littérature et que les résultats attendus atteignent un niveau de preuve suffisant.
- *A la place accordée aux différentes parties prenantes* dans le projet de recherche et en particulier les personnes en situation de handicap elles-mêmes.
- *A la prise en compte de principes éthiques* comme la réduction de l'exclusion, le poids accordé aux ressources de la personne et pas seulement à ses limitations, le soutien à l'expression de ses choix par la personne en situation de handicap.