

- **Chaire Handicap psychique et décision pour autrui**

Cette chaire mixte ENS-EHESP est financée par la CNSA. Elle fait partie de la Maison des Sciences sociales du Handicap, 236 bis rue de Tolbiac, 75013 Paris.

**Responsable** : Florence WEBER, professeur des Universités à l'École normale supérieure, anthropologue et sociologue, chercheur au Centre Maurice Halbwachs

**Équipe** : Nicolas BELORGEY (post-doc CMH), Solène BILLAUD (post-doc CMH), Pauline BLUM (doctorante CMH), Baptiste BROSSARD (secrétaire scientifique), Elodie HENNEQUIN (doctorante CMH), Emmanuel JEANNET (secrétaire administratif), Samuel NEUBERG (doctorant CMH), Jingyue XING (doctorante CMH).

**Comité de pilotage** : Aude BÉLIARD (MC Paris Descartes), Jean-Sébastien EIDELIMAN (MC Lille 3), Séverine GOJARD (CR INRA), Agnès GRAMAIN (PU Paris 1), Delphine SERRE (MC Paris 1)

**Équipe de valorisation** : Jean-Robert DANTOU (photographe), Joan BARDELETTI (Collatéral Créations)

**Objectifs**

**Une question scientifique :**

À quelles conditions le point de vue d'une personne souffrant d'un handicap psychique est-il pris en compte dans les décisions la concernant ?

Ces conditions dépendent de plusieurs facteurs :

- La pathologie ;
- La configuration familiale (avec ses aspects économiques) ;
- La configuration d'aide (entourage familial et professionnel), y compris en institution ;
- La nature de l'aide apportée (financière, accompagnement, milieu ordinaire ou spécialisé, aide à la décision, tutelle) ;
- Les relations avec les professionnels de santé, médico-sociaux et sociaux.

**Méthode :**

On procède par monographies d'entourage (familial et professionnel), une fois précisées la pathologie, le type de prise en charge, le lieu de résidence. On vise à construire des statistiques sur les comportements de l'entourage, une fois précisés les contextes pertinents.

**Thèmes :**

L'équipe s'intéresse à la fois aux décisions concernant la vie domestique (lieu de résidence, budget, survie quotidienne, loisirs), et à l'éducation, la formation et l'emploi. Sur le premier thème, elle peut s'appuyer sur les résultats de l'équipe MEDIPS (<http://www.sciences-sociales.ens.fr/-Enquetes-collectives-.html>) qui ont porté sur des populations de personnes âgées souffrant de troubles de type Alzheimer, des adultes schizophrènes et des enfants souffrant de handicap mental.

**Aide à la décision publique :**

L'équipe vise à mettre les résultats de ses recherches au service du débat public, pour éclairer les conséquences des mesures législatives et judiciaires et des décisions médicales, dans les cas où l'équilibre entre assistance à personne en danger et respect des libertés individuelles est en jeu.

**Formation des professionnels :**

La dernière année de la Chaire (2014-2015) sera consacrée à mettre sur pied un programme de formation des professionnels du handicap psychique qui tienne compte des avancées de la recherche en sciences sociales.

**Valorisation des recherches achevées et en cours :**

Parce que la Chaire vise à éclairer le débat public, elle s'est engagée dans un programme original de diffusion des questions, des résultats et des méthodes des recherches scientifiques qui mette des artistes et des concepteurs au service des chercheurs. Un site web « Handicap et dépendance en Sciences humaines et sociales » est en cours de construction pour mars 2012.

**Projets :**

Tutelles sociales, tutelles patrimoniales : une enquête collective sous la responsabilité de Samuel NEUBERG

Tests neuropsychologiques et imagerie médicale : analyse de deux dispositifs d'objectivation de la maladie d'Alzheimer (Baptiste BROSSARD, post-doc CMH)

Handicap psychique et passage à l'âge adulte : quelle prise en charge pour quel avenir ? (Pauline BLUM, doctorante CMH)

Handicap psychique et emploi en milieu spécialisé : ruptures, passages, impasses (Elodie HENNEQUIN, doctorante CMH)

La tarification des activités de prise en charge : enjeux économiques, enjeux politiques, (Jingyue XING, doctorante CMH)

Interconnaissance et trajectoires dans les milieux de la prise en charge à domicile et en institution (Solène BILLAUD, post-doc CMH)

Définitions de la qualité de la prise en charge (Nicolas BELORGEY, Chargé de recherche au CNRS)

**Partenaires :** École des hautes études en santé publique ; École normale supérieure ; Centre Maurice Halbwachs (CNRS, EHESS, ENS)