



31 mars 2005

Appel à projets de recherche lancé par la MiRe-DREES

« Handicap Psychique et Troubles Psychiatriques »

On sait depuis longtemps que les troubles psychiatriques ont pour conséquence de graves difficultés dans la vie quotidienne et sociale : ils constituent un motif majeur d'inactivité professionnelle, un grand nombre de personnes présentant ces troubles ne peuvent vivre seules de façon autonome et, en 1998, le quart des demandes d'allocation aux adultes handicapés (AAH) émanait de ces personnes.

Ces difficultés n'étaient pas reconnues en tant que handicap dans la loi de 1975 sur le handicap. Cette loi identifiait explicitement les handicaps moteur, sensoriel et mental, ce dernier étant lié essentiellement à une déficience intellectuelle. De ce fait, même si les personnes présentant des troubles psychiatriques bénéficient d'aides financières comme l'AAH, la mise en place de structures d'accueil et d'aides spécifiquement adaptées à leurs difficultés est restée très insuffisante. De plus, l'analyse de leurs difficultés dans la vie quotidienne et sociale et l'évaluation de celles-ci n'ont pu être développées et affinées autant que celles rencontrées dans d'autres types de handicaps.

Ces difficultés sont maintenant reconnues dans la nouvelle « loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » (11 février 2005), puisque la notion de handicap psychique y est inscrite, pour la première fois, à côté des notions de handicap moteur, sensoriel, mental et cognitif. Ceci devrait favoriser à la fois l'étude de ce que l'on désigne par la notion de handicap psychique et la mise en place de structures et d'aides adaptées.

L'appel à projets s'articule autour de trois axes :

- définition et enjeux de la notion de handicap psychique
- les caractéristiques des limitations d'activité et des restrictions de participation à la vie sociale des personnes présentant un handicap psychique et les moyens de leur compensation
- les implications du handicap psychique pour les domaines sanitaire et social

1. Définition et enjeux de la notion de handicap psychique

Les termes « handicap psychique » renvoient à des difficultés dans la vie quotidienne et sociale des personnes présentant des troubles psychiatriques. Même si ces difficultés sont encore insuffisamment définies, elles sont assez concrètes pour que ces termes soient communément compris. Cependant, la notion même de « handicap psychique » reste floue et soulève un certain nombre de questions :

a. La (ou les) maladie(s) et déficience(s) en cause dans ce handicap

Tout le monde s'accorde à dire que les maladies psychiatriques (psychoses, TOC, dépressions, phobies graves ...) sont à l'origine du handicap psychique. On peut se demander si d'autres maladies non identifiées comme des maladies psychiatriques (par exemple les maladies neurologiques, telles que les maladies dégénératives corticales chez les personnes âgées), mais qui provoquent aussi de graves difficultés dans la vie quotidienne et sociale, ne seraient pas aussi à l'origine d'un handicap psychique. Certaines des difficultés présentées par les personnes ayant une souffrance psychique grave d'origine sociale relèvent-elles aussi du handicap psychique ?

La déficience à l'origine du handicap psychique serait, selon la loi, liée à une atteinte de la « fonction psychique ». Que recouvre cette fonction ? Peut-on la définir notamment en terme de fonctionnement affectif et relationnel ? En quoi est-elle différente de la « fonction mentale » qui serait atteinte dans le handicap mental ? D'après certains travaux de recherche actuels, les déficits observés dans les psychoses, en particulier la schizophrénie, seraient essentiellement en rapport avec des troubles cognitifs. On peut se demander si le handicap psychique pourrait être aussi lié à une atteinte de la « fonction cognitive », elle aussi nommée dans la loi.

b. Son positionnement dans le champ de la santé mentale

Les troubles psychiatriques sont intégrés dans le champ de la santé mentale tout comme la souffrance psychique d'origine sociale. Avec la notion de handicap psychique qui met en avant la limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement, y a-t-il un risque de considérer la maladie psychiatrique essentiellement en terme de difficultés sociales et donc de perdre de vue la maladie ? Aborder la question de la maladie psychiatrique sous l'angle du handicap psychique ne risque-t-il pas d'occulter la place des soins dans les besoins des personnes présentant un handicap psychique ?

c. Les conditions de son émergence

Cette notion de handicap psychique relève-t-elle d'un modèle conceptuel particulier de la maladie psychiatrique et de ses conséquences ? S'agit-il surtout d'une notion visant à donner un « statut » à des difficultés graves, qui ne sont peu ou pas prises en compte, pour leur apporter des réponses ?

Dans quel contexte est-elle apparue ? La déinstitutionnalisation des malades et la réorganisation actuelle de la psychiatrie ont-elles joué un rôle ? Quels avantages sont attendus ? Est-elle une tentative visant, entre autre, à destigmatiser la maladie psychiatrique en la « banalisant », en la rapprochant d'autres maladies qui engendrent, elles aussi, des handicaps ?

Pour répondre à ces questions, il serait intéressant d'effectuer des travaux portant sur :

- la généalogie de la notion, de son apparition dans l'arène publique et de sa mise sur l'agenda politique
- les conditions de son émergence et le rôle des différents acteurs impliqués, en particulier le rôle des associations de malades et de leurs familles
- les controverses qu'elle suscite, en particulier dans le domaine médical et scientifique
- des comparaisons internationales des statuts des handicaps liés à des maladies psychiatriques, en particulier avec les pays où la notion de handicap psychique est peu ou pas utilisée en tant que telle.

2. Les caractéristiques des limitations d'activités et des restrictions de participation à la vie sociale des personnes présentant des handicaps psychiques et les moyens de leur compensation

a. Les limitations d'activités et les restrictions de participation à la vie sociale

Les conséquences des maladies psychiatriques en termes de handicaps dans la vie quotidienne et sociale sont à l'heure actuelle encore insuffisamment étudiées. Quelques travaux, notamment à partir de l'enquête Handicaps – Incapacités – Dépendance de l'INSEE, ont déjà mis en évidence : des restrictions d'activité dans la vie quotidienne, des soins élémentaires aux activités domestiques, avec des difficultés à effectuer des tâches complexes ; une restriction des déplacements ; des désavantages sociaux en matière de loisirs ; un grand isolement affectif et social ; une inactivité professionnelle très fréquente.

Par ailleurs, un certain nombre de particularités de ces handicaps sont mises en avant, par exemple : leur variabilité selon les « poussées » de la maladie ; leur « invisibilité » à certains moments ; l'absence ou la rareté de la demande d'aide de la part des malades, d'où la nécessité d'anticiper leurs besoins spécifiques ; leur extrême difficulté à faire des projets, y compris des projets de vie.

Enfin, il faut souligner l'importance des contextes dans lesquels se trouvent les personnes concernées. C'est ainsi que la forte stigmatisation des personnes présentant des troubles psychiatriques, liée aux représentations existant dans la société, peut entraîner une réelle aggravation des handicaps.

Ces caractéristiques demandent à être précisées, en particulier si on veut arriver à aider efficacement les personnes à compenser leurs handicaps ; par exemple, quelles sont les incapacités conduisant aux handicaps rencontrés dans la vie professionnelle alors qu'on sait que la majorité des malades ayant des troubles psychiatriques n'ont pas, pendant très longtemps, de détérioration intellectuelle ? Pourquoi ces personnes ont-elles des restrictions d'activité dans la vie quotidienne ? Pourquoi certaines d'entre elles ne sont-elles pas capables d'effectuer des tâches simples ? Comment caractériser leur extrême isolement affectif et social ? Quelles restrictions de leurs droits et libertés subissent-elles le cas échéant ? L'âge et la biographie ainsi que le sexe de la personne présentant ce handicap ont-ils un rôle déterminant sur les caractéristiques du handicap ? Quels sont les contextes aggravant ou au contraire diminuant ces handicaps ?

Les recherches pourront se fonder sur :

- le suivi de personnes dans leur vie quotidienne et l'analyse de leurs trajectoires de vie
- la comparaison des difficultés liées au handicap résultant d'une maladie psychiatrique avec celles rencontrées dans d'autres types de handicaps (handicaps mentaux par exemple ou liés à une maladie dégénérative corticale)
- la comparaison des handicaps psychiques des personnes se trouvant dans des contextes favorables (accompagnement dans des situations de travail par exemple) par rapport à celles se trouvant dans des contextes de plus ou moins grand abandon
- l'analyse des modalités de reconnaissance de ce type de handicap dans le cadre des commissions d'évaluation et d'orientation (CDES et COTOREP) et des éventuels débats ou contentieux que leurs décisions suscitent.

b. Les moyens de compensation

L'accompagnement et les structures

Les aides pour compenser les handicaps psychiques sont en partie différentes de celles nécessaires pour compenser les autres types de handicaps, en particulier lorsqu'ils nécessitent un accompagnement ayant pour but d'« inciter à faire » ou pour créer les conditions permettant à la personne de « faire elle-même ».

Quelques structures et aides spécifiques aux handicaps psychiques ont déjà été mises en place, souvent à l'initiative des associations de malades et de leurs familles, pour permettre aux personnes présentant ce type de handicap d'avoir une vie quotidienne personnelle et sociale qui leur convienne. Il s'agit, par exemple, des clubs d'accueil et d'entraide pour briser l'isolement social, de modes d'accompagnement personnalisé, résidences ou foyer d'accueil, CAT accueillant en majorité des personnes présentant un handicap psychique...).

Les recherches pourraient analyser :

- les caractéristiques de structures déjà existantes, leurs modalités d'implantation, leurs modes de fonctionnement et leurs spécificités par rapport aux structures accueillant des personnes présentant d'autres types de handicaps
- les disparités d'accès à ces structures en fonction du statut social des personnes (âge, sexe, caractéristiques sociales, environnement familial...) et des lieux dans lesquels sont implantées ces structures ainsi que les modes de financement et le coût de ces structures pourraient aussi être analysés
- enfin, le rôle que les familles jouent auprès de leurs proches souffrant de handicap psychique est encore au premier plan. Les aides qu'elles leur apportent quotidiennement, les difficultés qu'elles rencontrent dans cette tâche et les conséquences de la vie commune sous le même toit mériteraient d'être analysées, y compris sous l'angle de « l'aide aux aidants ».

Les autres moyens de compensation

Quelles sont les implications des particularités du handicap psychique pour les besoins des personnes, en termes de prestations financières, de protection juridique ou en termes d'accès au logement et d'insertion en milieu de travail ?

On pourrait étudier :

- les implications économiques des aides nécessaires à ces personnes et leurs répercussions sur le montant et l'attribution des prestations financières (AAH, majoration pour la vie autonome, nouvelle prestation de compensation)
- en quoi l'encadrement juridique de la santé au travail et de l'accès à l'emploi des personnes présentant un handicap est-il adapté aux besoins spécifiques des personnes présentant un handicap psychique

3. Les implications du handicap psychique pour les domaines sanitaire et social

Le handicap psychique résulte de la maladie psychiatrique, maladie au long cours avec des périodes de crises et des périodes de stabilisation ou même de rémission. Les personnes présentant un handicap psychique ont donc besoin simultanément de soins relevant du secteur sanitaire et de moyens de compensation dont la mise en place et le fonctionnement relèvent du secteur social. Cette caractéristique du handicap psychique implique certainement une forte coordination entre le sanitaire et le social.

La coordination entre les acteurs des secteurs médical, médico-social et social dans le champ de la maladie psychiatrique est une question récurrente et un enjeu de taille. S'il existe maintenant des expériences solides et pérennes de coordination au sein du secteur médical entre les médecins généralistes, les psychiatres des hôpitaux et parfois privés, sous forme de réseaux, la coordination entre les acteurs du médical et du social reste très insuffisante et repose, souvent, essentiellement sur la bonne volonté et la forte implication personnelle des acteurs.

Il s'agit donc d'étudier les répercussions de la notion de handicap psychique pour l'organisation du sanitaire et du social, en particulier les obstacles à leur coordination et les formes qu'elle devrait prendre. La mise en réseau des équipes de secteurs psychiatriques et des institutions médico-sociales et sociales (IME, CAT, Foyers, MAS, services municipaux de proximité, centres communaux d'action sociale, magistrats, policiers...) est-elle un bon moyen de mettre en place et de renforcer cette coordination ? Quels sont les outils de coordination ayant fait preuve de leur efficacité ? Qu'en est-il de l'implication des élus locaux, des entreprises, des partenaires sociaux ? Des formations sont-elles nécessaires pour les acteurs (agents municipaux, magistrats, personnels médico-sociaux, policiers, pompiers...) ?

PRESENTATION DES PROJETS

Peuvent être présentés des **projets de recherche** d'une durée de 2 ans, **des projets de définition** d'une durée d'un an maximum et des **projets d'organisation de séminaires** pluridisciplinaires.

RESPONSABLES DE PROJETS

Les responsables de projets de recherche et de séminaires devront être membres, soit de laboratoires de recherche d'un EPST, soit d'une Equipe d'accueil (EA) dans le cas de laboratoires universitaires.

Dans ce cadre, un intérêt particulier sera porté aux demandes présentées par des doctorants insérés dans ces équipes ; dans l'hypothèse où leur projet, validé par le responsable du laboratoire d'accueil, serait retenu, les doctorants se verront allouer, pour une durée de 24 mois, une aide dont le montant est équivalent à celui d'une allocation de recherche.

Les responsables de projets de définition pourront ne pas répondre au critère ci-dessus. L'objectif de ces projets sera la construction d'un projet de recherche répondant à ce critère.

EQUIPES DE PROJETS DE RECHERCHE

L'appel à projets implique plusieurs approches (sciences humaines et sociales, épidémiologie, sciences cognitives, recherche clinique...). La pluridisciplinarité des équipes est vivement recommandée avec une réelle interaction entre disciplines. La présence d'acteurs de la santé mentale, en particulier de praticiens, est fortement souhaitée.

Les recherches peuvent se fonder sur des méthodologies très variées, y compris des biographies de patients et des descriptions de leurs trajectoires de soins. Elles peuvent s'appuyer sur ou prendre en compte des données cliniques, épidémiologiques ou statistiques. Elles peuvent inclure une dimension comparative avec la situation d'autres pays européens, le cas échéant en association avec des équipes et chercheurs de ces pays.

Enfin, il n'est pas nécessaire que les équipes aient déjà effectué des travaux dans le champ de la maladie psychiatrique et de la santé mentale pour soumettre un projet. Les projets présentés par de nouvelles équipes dans ce champ seront examinés avec la plus grande attention.

Les dossiers de réponse devront être déposés ou adressés par courrier postal à l'adresse suivante :

Ministère de l'Emploi, du Travail et de la Cohésion Sociale
Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille
MiRe / DREES
Isabelle MADELENAT - Programme Santé Mentale
14, avenue Duquesne
75007 PARIS 07 SP

au plus tard le 10 juin 2005

en 6 exemplaires

Pour toute information complémentaire :

Renseignements scientifiques : Jacqueline DELBECQ : jacqueline.delbecq@sante.gouv.fr

Renseignements administratifs : Isabelle MADELENAT : isabelle.madelenat@sante.gouv.fr