

Le handicap psychique chez les personnes majeures protégées : définition et indicateurs pour une recherche contextualisée

NOTE DE SYNTHÈSE

Projet de définition MiRe 05/132
2007

Organisme : Union nationale des associations familiales (UNAF)

Equipe : Gilles SÉRAPHIN (direction scientifique du projet -UNAF) ; Claudia Alves-Borges (UDAF de l'Essonne) ; Janine BACHIMONT (CERMES - INSERM/CNRS/EHESS) ; Benoît EYRAUD (Institut Marcel Mauss - EHESS) ; Henri GAUMONT (UDAF du Loiret) ; Lynda LOTTE (GRASS-CNRS), Paskall MALHERBE (Université de Bordeaux).

Dans le discours de la mise en œuvre de politiques publiques, la notion de « handicap psychique » s'est indéniablement révélée opérationnelle pour signifier qu'à l'instar du handicap physique par exemple, des déficiences psychiques pouvaient avoir des conséquences sociales non négligeables. Elle a aussi permis d'imaginer des dispositifs en terme de compensation et d'accessibilité. Toutefois, sur le plan scientifique, en nous fondant sur les résultats de notre étude, nous avons eu des difficultés à définir cette notion et circonscrire une population précise.

Notre enquête porte sur un échantillon de personnes majeures protégées dont la mesure de protection juridique est prise en charge par une Union départementale des associations familiales (UDAF) (cf. « Méthode »).

La situation sanitaire de la population étudiée est contrastée. Près de la moitié déclare rencontrer au moins une « difficulté » dans la vie quotidienne. Un tiers mentionne une ou des déficience(s) physique(s), un quart une ou des déficience(s) intellectuelle(s)/mentale(s). Toutefois, seulement trois sur dix ne se reconnaissent aucun trouble psychique. Quatre sur dix n'ont aucune difficulté précise déclarée (certains n'ayant cependant pas dit qu'ils n'en avaient pas). Parmi la population totale, notons que quatre personnes sur dix annoncent un trouble anxieux, et trois sur dix un trouble de l'humeur. Notons de plus que ces troubles sont régulièrement cumulés.

La plupart des personnes de notre échantillon estiment avoir la faculté d'accomplir les types d'actes que nous leur proposons : marcher, lire, estimer la valeur d'un achat... Cependant, moins de la moitié déclarent avoir la faculté d'estimer la valeur d'un achat, d'un revenu ou d'une dépense, d'effectuer une démarche administrative... On peut émettre l'hypothèse que ce sont ces difficultés qui ont requis la nécessité d'une assistance, voire d'une représentation, *via* une mesure de protection juridique.

Alors qu'on ne trouve aucune association entre l'âge, le sexe, le type de trouble psychique déclaré, ou la rencontre avec un professionnel de la santé psychique, et les types de facultés déclarés, nous constatons une forte association entre ces mêmes types de facultés et le type de mesure de protection juridique. Ainsi, les tutelles sont sur-représentées parmi les personnes ayant le plus de difficultés à réaliser les actes de la vie quotidienne.

Si l'on considère les types de revenus qui traduisent un « handicap » ou une « incapacité », un pourcentage important indique que la population étudiée est handicapée. Deux tiers des moins de 60 ans bénéficient d'une pension d'invalidité ou de l'allocation adulte handicapé. Il n'y a aucune association entre le type de revenu traduisant une reconnaissance du handicap et l'âge. En revanche, nous observons une association entre ce type de revenu et la déclaration de difficultés psychiques, avec plus particulièrement une sur-représentation des troubles psychotiques et de la schizophrénie.

La forte proportion de chaque type de soin relatif à la santé psychique (rencontre d'un professionnel de santé psychique, type de traitement et de médicament, hospitalisation en hôpital psychiatrique) confirme la proportion élevée de personnes souffrant de troubles de cette nature psychiques. Si la couverture sanitaire générale semble dans l'ensemble bien assurée, l'observation du suivi par type de trouble est plus contrastée. Alors que 95% des personnes souffrant de troubles psychotiques ou de schizophrénie ont rencontré au moins une fois dans l'année un professionnel de la santé psychique, seulement un peu plus de la moitié des personnes souffrant de troubles anxieux sont dans cette situation. Plus d'un répondant sur dix déclare avoir interrompu ou dû interrompre des soins. Par ailleurs, 15% des personnes estiment avoir besoin d'un soin ou d'un accompagnement spécifique dont elles ne bénéficient pas (les soins dentaires, psychiatriques/ psychologiques et ophtalmologiques sont cités en priorité).

Les données relatives à l'aide et au soin traduisent un certain isolement de notre population : un peu plus de la moitié fait l'objet d'une demande d'information ou d'une prise de décision de la part d'un proche, ce proche étant majoritairement un parent de sexe féminin. Plus de la moitié de la population n'est pas suivie par un professionnel de l'action sociale. L'explication est triple : soit la personne n'en a pas besoin, soit les besoins sont couverts par le délégué, soit les services sociaux n'assurent pas la prise en charge.

En ce qui concerne quelques variables qui dessinent, selon nous, le niveau d'insertion familiale et sociale, les pourcentages que nous obtenons sont éloignés des taux moyens de la population française :

- Sur le plan « juridique », seulement un sur dix a une vie de couple (PACS, mariage). Les 9/10èmes qui restent sont juridiquement déclarés comme vivants seuls (célibat, divorce, veuvage).
- Parmi les 2/3 qui sont en habitat individuel, 1/3 vit avec une autre personne (conjoint, enfant), ce qui représente seulement 22% de la population totale.
- Les actifs occupant un emploi ne représentent que 20% de la population, la moitié d'entre eux occupant un emploi en milieu protégé.

Par ailleurs, près d'1/3 ne déclare aucune vie sociale ; parmi ceux en déclarant une, celle-ci est principalement privatisée (rencontre avec des amis, de la famille). Un peu moins de la moitié se sent à l'aise en public. 4/10 communiquent facilement avec les autres.

Ces caractéristiques concernent globalement l'ensemble de la population étudiée. Notons que la déclaration de troubles psychiques n'est pas une variable discriminante dans de nombreux domaines de la participation à la vie sociale.

A partir de l'analyse du questionnaire et d'une revue bibliographique, nous avons tenté de définir le concept de « handicap psychique » et de circonscrire une population présentant un tel handicap.

En nous inscrivant dans les analyses de la CIH et les résultats de l'enquête HID, nous avons deux possibilités :

- Partir des déficiences et définir le « handicap psychique » comme une situation de handicap qui découle d'une déficience psychique,

- Partir d'une situation de handicap et définir le « handicap psychique » comme une limitation d'activité et de participation significativement associée à des variables relevant du champ de la santé mentale.

Partir des déficiences

Avec notre méthode et notre population, nous n'avons pas pu circonscrire une sous-population ayant des déficiences psychiques.

Rappelons que dans notre questionnaire, afin que les répondants puissent nommer les troubles psychiques dont ils sont affectés, nous avons proposé comme outil de classification des troubles mentaux une simplification du DSM-IV. Nous constatons alors que 60 % des personnes auto-déclarent au mois un trouble psychique. Lorsqu'on considère les réponses des majeurs protégés et les réponses des délégués (cf. annexe 1), y compris lorsqu'elles diffèrent, plus de 90% de la population est qualifiée (auto déclaration ou déclaration du délégué) comme ayant au moins un trouble psychique. Ces chiffres nous interrogent : ne reflètent-ils pas l'utilisation de la part de « profanes » (personnes non spécialisées dans le domaine médical) du registre des troubles cliniques (proposé en modalités dans notre questionnaire) pour traduire des troubles divers ressentis au quotidien ? Dans ce cas, on ne peut pas considérer que cette déclaration d'un trouble psychique équivaut à une déficience psychique. De plus, ces troubles déclarés ne sont pas automatiquement associés à d'autres variables qui peuvent éventuellement les consolider dans l'hypothèse où il s'agit de « déficiences », telle que la rencontre avec un professionnel de la santé mentale ou un traitement médicamenteux. Puisque nous ne parvenons pas, à partir des réponses à notre questionnaire, catégoriser les déficiences psychiques, nous ne pouvons pas définir le « handicap psychique » comme une situation de handicap qui découle d'une déficience psychique.

Une exception toutefois : l'auto déclaration d'un trouble de la personnalité, d'un trouble psychotique ou de schizophrénie est très fortement associée à la rencontre avec des professionnels de santé mentale, l'hospitalisation en établissement psychiatrique ou une prise de neuroleptiques (cette dernière modalité n'étant pas statistiquement consolidée, faute d'un taux de réponse suffisant). Ces associations nous permettent d'estimer que ce type de trouble déclaré est une déficience et d'identifier une sous-population qui présente une déficience psychique déterminée.

Partir d'une situation de handicap

Pour définir le « handicap psychique », nous avons également comme seconde possibilité de partir d'une situation de handicap (limitation d'activité/de participation) afin d'observer si elle est significativement associée à des variables relevant du champ de la santé mentale.

La quasi-totalité des variables relatives à la réalisation des actes de la vie quotidienne (lire, compter, remplir un formulaire, gérer son argent...) et celles traduisant une participation à la vie sociale (loisirs, emploi... exceptées les variables portant sur le sentiment ressenti en public) ne sont pas significativement associées à un trouble déclaré, ni à la rencontre avec un professionnel de santé mentale. Nous n'observons pas d'association significative entre la déclaration de chacun des troubles psychiques et les variables traduisant la participation effective à la vie sociale (loisirs et emploi) et le « sentiment ressenti en public », à l'exception des modalités « troubles de la personnalité », « troubles psychotiques ou schizophrénie ».

Tout au long de l'analyse de cette enquête, les deux types de troubles, « troubles de la personnalité » et « troubles psychotiques ou schizophrénie », se sont distingués. Ces troubles pouvant être par ailleurs considérés comme des déficiences (cf. supra), nous estimons que

notre recherche ne nous permet pas de définir un « handicap psychique » mais, en revanche, nous fournit des éléments pour distinguer une situation du handicap d'origine psychique quand il s'agit de populations marquées par des troubles de la personnalité, des troubles psychotiques ou d'une schizophrénie.

Dans notre enquête, nous pouvons toutefois distinguer des populations en situation de handicap –dont celles ayant une origine psychique- et des populations qualifiées comme ayant des troubles psychiques. L'étude de ces sous-populations nous ouvre des perspectives d'analyse sur des questions relatives au handicap ou aux troubles psychiques : la question du « regard » porté sur soi et sur l'autre ; le lien entre handicap, mesure de protection et compensation. Ces deux thèmes font l'objet de recherches qui débutent dès cette année 2007.

METHODE

Pour le recueil des données, nous avons bénéficié de l'enquête par questionnaire annuelle qui est faite dans le cadre de l'Observatoire National des Populations Majeures Protégées (ONPMP). Cet observatoire a été mis en place en 2002 par l'Union Nationale des Associations Familiales (UNAF). Il a pour objectif de recueillir des informations sur la population des majeurs protégés dont la gestion de la (des) mesure(s) est subdéléguée par l'Etat à une Union départementale des associations familiales (UDAF). L'échantillon est constitué du flux des nouvelles personnes depuis 2001, nées le 10 d'un mois.

Pour l'année 2005, dans le souci de la réponse à l'appel d'offre de la Mire, nous avons élaboré un questionnaire sur le thème : « Santé et vie quotidienne » qui aborde largement la santé mentale. La plupart des informations demandées n'étant pas d'ordre administratif, mais relevant souvent de la sphère personnelle voire de l'intime, nous avons décidé de procéder à deux passations de questionnaires quasi identiques : l'un étant à remplir par le délégué, l'autre devant être rempli par le majeur protégé lui-même, avec la possibilité qu'il soit aidé par une tierce personne. Cette double passation répond d'une part, à un souci éthique, et correspond d'autre part à la recherche d'une meilleure approche de la définition de notre objet de recherche. Ce parti pris méthodologique s'est avéré être très riche sur le plan scientifique, notamment du fait que :

- certaines données contextuelles ne pouvant être fournies que par le délégué ou que par la personne enquêtée : les deux questionnaires se sont complétés ;
- les variables identiques contenues dans chaque questionnaire ont permis de faire une vérification des données et une comparaison des déclarations.

Les deux questionnaires ont constitué deux bases de données originelles :

- La première, appelée « Ensemble délégués (ED) », contient les réponses des délégués, soit 923 individus.

- La seconde, appelée « Ensemble majeurs (EM) », contient les réponses de la population enquêtée, soit 503 individus.

- Ces deux bases ont été appariées grâce à un identifiant « Majeur protégé » commun, ce qui a donné une troisième base que nous avons appelée « Commun (C) ». Elle contient les réponses appariées du délégué et de la personne, soit 337 individus..

Pour ce projet de définition, nous avons surtout utilisé la base « Majeurs protégés ». Nous comptons utiliser les deux autres dans les projets de recherche envisagés qui auront pour thème le « regard » -porté sur soi et sur l'autre- et le lien entre handicap, protection juridique et compensation.