



Appel à projets de recherche 2008
HANDICAP PSYCHIQUE, AUTONOMIE, VIE SOCIALE

Pendant très longtemps, les handicaps liés aux conséquences des troubles psychiques ont été méconnus. Les manifestations dans la vie quotidienne de ces troubles sont désormais désignées usuellement par les termes de « handicap psychique », les altérations des fonctions psychiques étant inscrites explicitement pour la première fois, comme source de handicap, dans la loi de 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », à côté des altérations des fonctions motrices, sensorielles, mentales et cognitives.

De ce fait, la recherche sur le handicap psychique en est encore à ses tout débuts. Ce retard tient à certaines spécificités de ce handicap. Le handicap psychique touche la personne essentiellement dans sa subjectivité et sa conscience. Il peut faire l'objet d'un véritable déni. Il peut être très variable chez une même personne dans la durée. Il peut être aussi parfois « invisible ». Le rôle de l'environnement qui intervient dans la manifestation de tous les handicaps, peut être spectaculaire pour le handicap psychique.

C'est pourquoi la Mission Recherche de la DREES, après un premier appel à projets de recherches lancé en 2005 (voir encadré), s'associe avec la CNSA, en lien avec la DGAS, l'IReSP et l'UNAFAM, pour lancer un nouvel appel à projets de recherche « Handicap psychique, autonomie, vie sociale ».

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

- la notion de handicap psychique : définitions et enjeux ;
- l'évaluation des limitations d'activité et des restrictions de participation à la vie sociale des personnes présentant un handicap psychique ;
- les moyens de compensation : selon quelles modalités sont-ils envisagés et déployés pour les personnes présentant un handicap psychique ?
- le handicap psychique et la coordination des domaines sanitaire et social.

Avec la collaboration de :



DGAS
Direction générale de
l'action sociale



**Union nationale des amis et familles
de malades psychiques**

1.LA NOTION DE HANDICAP PSYCHIQUE, DEFINITION ET ENJEUX

Les termes « handicap psychique » renvoient à des difficultés dans la vie quotidienne et sociale, en particulier chez les personnes présentant des troubles psychiques liés à des maladies psychiatriques au long cours (la schizophrénie, par exemple), ainsi que d'autres troubles psychiques d'origines diverses comme par exemple la maladie d'Alzheimer. 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.

Maladie(s) et déficience(s) en cause dans ce handicap

La définition du handicap dit « psychique » repose sur l'atteinte des « fonctions psychiques ». Que recouvrent ces fonctions ? En quoi sont-elles différentes des « fonctions mentales » qui seraient atteintes dans le handicap dit « 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. Des troubles aussi bien des fonctions dites « psychiques » que « cognitives » sont retrouvés chez les personnes souffrant d'autres affections, telles les maladies de type Alzheimer ou les conséquences de traumatismes crâniens, même si ces troubles ont des caractéristiques particulières. Enfin, certaines des difficultés présentées par les personnes ayant une souffrance psychique grave, liée surtout à des situations sociales, relèvent-elles aussi du handicap psychique ?

Le premier appel à projets de recherche, lancé par la MiRe-DREES

La Mission Recherche de la DREES a lancé en 2005 un premier appel d'offres de recherche intitulé « Handicap psychique et maladies psychiatriques ». Les dix projets sélectionnés se regroupaient en trois grandes orientations :

- recenser et caractériser les incapacités et le désavantage social qu'elles entraînent (recherches épidémiologiques) ;
- explorer les liens entre troubles cognitifs, incapacités et désavantage social ;
- analyser l'effet de l'environnement sur l'apparition et l'intensité des handicaps (approches de type sociologique et anthropologique).

Ces recherches, en train de se terminer, devraient amener des données plus détaillées et plus diversifiées sur le handicap psychique : d'une part, elles portent sur un nombre appréciable de malades (au moins 350 personnes souffrant de schizophrénie, auxquelles il faut ajouter 75 personnes souffrant de troubles psychiques variés) ; d'autre part, certaines de ces recherches développent des méthodes originales d'étude des handicaps. Elles devraient apporter aussi des outils pour une meilleure évaluation du handicap car elles mettent en jeu de nombreuses échelles et de questionnaires dont elles testent la validité et la pertinence. Elles pourraient, enfin, permettre la mise au point d'indicateurs prédictifs du handicap et d'outils de dépistage.

Les conditions de l'émergence de la notion de handicap psychique

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

Dans quel contexte la notion de handicap psychique est-elle apparue ? Dans quelle mesure, la désinstitutionnalisation des malades et leur maintien à domicile le plus longtemps possible ont-ils joué un rôle ? L'inscription de cette notion dans la loi pourrait être aussi une tentative visant, entre autre, à déstigmatiser les maladies à l'origine de ce handicap, en les « banalisant », en les rapprochant d'autres maladies qui engendrent, elles aussi, des handicaps.

Les recherches pourraient porter 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 les associations de malades et leurs familles ;
- les controverses qu'elle suscite, par exemple dans le domaine médical et scientifique ou dans l'arène politique ;
- des comparaisons internationales du statut des personnes présentant un handicap psychique, entre la situation en France et celle des pays où la notion de handicap psychique est peu ou pas utilisée en tant que telle.

2. EVALUATION DES LIMITATIONS D'ACTIVITES ET DES RESTRICTIONS DE PARTICIPATION A LA VIE SOCIALE DES PERSONNES PRESENTANT UN HANDICAP PSYCHIQUE

Les conséquences, en termes de limitations d'activité, restriction de participation dans la vie quotidienne, des maladies psychiatriques et plus largement de l'ensemble des altérations de fonctions psychiques, y compris lorsqu'elles sont consécutives à certaines maladies liées au vieillissement, 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 ce handicap sont mises en avant, par exemple : la variabilité en fonction de l'évolution de la maladie ; « l'invisibilité » à certains moments ; l'absence ou la rareté de la demande d'aide de la part des personnes, d'où la nécessité d'anticiper leurs besoins spécifiques ; l'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 du handicap.

Les caractéristiques du handicap psychique demandent à être précisées, en particulier si on veut arriver à aider efficacement les personnes à compenser leurs handicaps. Par exemple, quelles sont les altérations de capacités ou limitations d'activité conduisant aux restrictions d'accès à la vie professionnelle alors que la majorité des malades ayant des troubles psychiatriques n'ont pas, pendant très longtemps, de détérioration intellectuelle ? Pourquoi certains d'entre eux ne sont-ils pas capables d'effectuer des tâches simples ? Cela survient-il plus particulièrement dans certains contextes ? Comment caractériser leur extrême isolement affectif et social ? L'âge et la biographie ainsi que le sexe de la personne présentant ce handicap ont-ils un rôle déterminant sur les caractéristiques des limitations d'activité constatées ? Quelle est la situation socio-économique des personnes avec un handicap psychique et leur entourage ? Met-on en évidence des facteurs amplificateurs du handicap et de ses conséquences ?

Les recherches pourront utiliser différents angles d'approche, par exemple :

- le suivi longitudinal de personnes dans leur vie quotidienne et l'analyse de leurs trajectoires de vie ;
- la connaissance et la comparaison des perturbations vécues au quotidien par les personnes, des limitations de leur activité et des restrictions de participation sociale qui s'ensuivent, en rapport avec différents déficits de la fonction psychique et différentes maladies ;

- la notion de contextes favorables ou défavorables au développement de la participation de la personne à la vie sociale et/ou son maintien dans la cité, et leur comparaison : l'influence relative de diverses conditions comme la continuité des soins, les ressources, la disposition d'un logement (hors du toit familial), d'un accompagnement social, d'une protection juridique, d'une activité de loisir ou culturelle, professionnelle ou bénévole, solitaire ou plus ou moins collective ;
- l'étude de la pertinence et de l'efficacité des outils d'évaluation utilisés pour la reconnaissance des besoins (guide d'évaluation des besoins de compensation « GEVA » dans les MDPH, guide d'évaluation en vue de l'élaboration des plans d'aide, couplé à la grille AGGIR pour les personnes âgées), en fonction des différents types de handicap psychique rencontrés.

3. LES MOYENS DE COMPENSATION

L'accompagnement et les structures spécialisées

La notion de compensation, si elle est aisément envisagée pour des situations liées à des atteintes physiques (motrices ou sensorielles), est plus complexe à définir dès lors que les fonctions en cause touchent à l'autonomie des personnes et à leur libre arbitre. Que signifie la notion même de compensation dans ces situations ? Quelques aides spécifiques sont déjà déployées en direction des personnes avec un handicap psychique, prenant le plus souvent la forme d'un accompagnement ayant pour but d'« inciter à faire » ou de créer les conditions permettant à la personne de « faire elle-même ». Elles ont souvent été mises en place 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.

Les recherches pourraient analyser :

- les caractéristiques de structures 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 formes « émergentes » de structures et d'accompagnement qui se développent ou s'expérimentent, leurs spécificités (voir notamment les groupements d'entraide mutuelle, GEM) et leur efficacité relative, les particularités de la notion de compensation qui s'en dégagent en matière de handicap psychique ;
- 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 ;
- l'importance, pour l'efficacité de la compensation obtenue dans ces structures, de la présence d'autres facteurs hors structure : continuité des soins, ressources, et selon le cas, accompagnement social, logement hors famille, activités ...
- le rôle, souvent au premier plan des familles auprès de leurs proches en situation de handicap psychique : les aides qu'elles leur apportent quotidiennement et les difficultés qu'elles rencontrent dans cette tâche, ainsi que leurs conséquences (l'amélioration éventuelle de la participation sociale des personnes présentant un handicap psychique, l'éventuelle limitation de celle de leurs proches, par exemple dans le cas de la vie commune sous le même toit), y compris sous l'angle de « l'aide aux aidants ».

La compensation par les prestations individuelles

Les moyens de compensation « classiques », utilisés pour d'autres types de handicaps, prennent des formes individuelles diverses : prestations financières ou en nature, aides humaines, aides techniques, aménagements d'environnement, etc. ...Comment sont-ils utilisés pour compenser aussi le handicap psychique ? Comment couvrent-ils les besoins particuliers de ces personnes dans les

différents champs, en termes de ressources, de protection juridique ou en termes d'accès au logement et d'insertion en milieu de travail ? On pourrait étudier :

- les prestations venant compenser la perte des ressources (AAH, majoration pour la vie autonome, complément de ressources) et les prestations venant solvabiliser individuellement les aides humaines et techniques (nouvelle prestation de compensation du handicap, APA...): modalités d'attribution, conditions et obstacles à leur accessibilité pour les personnes présentant un handicap psychique ;
- les aides humaines et les aides techniques (appareils ou dispositifs d'assistance à domicile et dans les centres d'activité) : description et caractéristiques propres par rapport à celles qui peuvent être mises en place pour d'autres types de handicaps ;
- les restrictions de leurs droits et libertés que subissent ces personnes le cas échéant (par exemple : les nouveaux dispositifs de tutelle et curatelle envisagés apparaissent-ils adaptés a priori ?).

Le volet économique

La problématique du handicap psychique renvoie à un certain nombre d'interrogations d'ordre économique. Quels sont les coûts induits par l'accompagnement de ce public ? Le système actuel répond-il efficacement aux besoins ? Les recherches pourraient analyser :

- le coût direct de l'accompagnement (temps effectif d'accompagnement par les professionnels, par les aidants familiaux ; coût d'un accompagnement en structure...), pour la personne, pour la société ;
- le coût indirect de l'accompagnement (conséquences sur le parcours professionnel de l'aidant, ses ressources, coût de santé pour l'aidant...);
- le coût induit pour la société d'un accompagnement « non optimal » des personnes (passages aux urgences, désocialisation, prison...), ou de l'absence de prévention (coûts différés dans le temps mais au final supérieurs, si l'accompagnement est mis en place à partir du moment où la crise est survenue ?) ;
- la capacité du système de prestations vu dans son ensemble (AAH, PCH, APA...) à couvrir simultanément les besoins de compensation de la perte de revenu et de la perte d'autonomie.

On pourrait, par ailleurs, chercher à définir des indicateurs pertinents pour mesurer l'efficacité des différents modes d'accompagnement pour les principales configurations organisationnelles existantes (études coût-efficacité, coût-avantages, coût-utilité...).

4. LE HANDICAP PSYCHIQUE ET LA COORDINATION DES DOMAINES SANITAIRE ET SOCIAL

Le handicap psychique est souvent lié à des maladies au long cours. Des phases de crises alternent avec des périodes de stabilisation ou même parfois de rémission. Les personnes présentant un handicap psychique ont donc besoin simultanément de soins relevant du secteur sanitaire et de moyens de compensation relevant du secteur social. Cette caractéristique du handicap psychique implique nécessairement une forte coordination entre le sanitaire et le social.

La coordination entre les acteurs des secteurs médical, médico-social et social 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. Les recherches pourraient analyser :

- les conditions à la levée des obstacles à cette coordination, la notion de handicap psychique permet-elle de renouveler les formes qu'elle pourrait prendre ?

- la constitution de réseaux formalisés entre les équipes de soins et des institutions médico-sociales et sociales (Foyers, MAS, services municipaux de proximité, centres communaux d'action sociale, bailleurs sociaux, magistrats, policiers...) et/ou de « centres de ressources » est-elle un bon moyen de mettre en place et de renforcer cette coordination ? Qu'en est-il de l'implication des élus locaux, des entreprises, des partenaires sociaux ?
- les formations nécessaires pour les acteurs sociaux (agents municipaux, magistrats, personnels médico-sociaux, policiers, pompiers...);
- les conditions de la pérennité d'une telle articulation lorsqu'elle existe ;
- les pistes pour optimiser l'utilisation des moyens financiers alloués aux différents acteurs : modèles organisationnels à privilégier.

PRESENTATION DES PROJETS

Projets recevables

Peuvent être présentés des projets de recherche d'une durée de deux ans maximum.

- Nous attirons l'attention des porteurs de projets sur le point suivant : tout projet traitant uniquement des maladies (symptomatologie, signes cliniques, étiologies...) et/ou de la déficience de la fonction psychique (troubles cognitifs, subjectivité ...) est hors champ de cet appel d'offres. Les projets porteront exclusivement sur le handicap psychique, c'est à dire selon la loi du 11 février 2005 sur les limitations d'activité et/ou les restrictions de participation à la vie en société dans leurs rapports avec les altérations de la fonction psychique et leurs interactions avec l'environnement, qu'il se comporte comme obstacle ou facilitateur de la participation des personnes.

- Les projets sont attendus sur les quatre axes de l'appel d'offres, aussi bien dans les domaines des moyens de compensation et de la coordination des domaines sanitaire et sociaux que sur les questions de définitions et d'évaluation du handicap psychique. La sélection des projets veillera à l'équilibre entre ces quatre volets.

- Les recherches peuvent se fonder sur des méthodologies très variées, y compris des biographies de personnes et des descriptions de leurs trajectoires. 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.

Responsables scientifiques des projets

- Les responsables de projets doivent être membres d'un laboratoire relevant d'un organisme de recherche*.

- Ils devront consacrer au moins 30 % de leur temps au projet de recherche.

- Ils peuvent présenter des projets réalisés par des doctorants dans le cadre de leur thèse, sous réserve qu'ils soient les directeurs de thèse de ces doctorants et que ces doctorants soient insérés dans leur laboratoire. Dans l'hypothèse où le projet 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 ne peuvent être membres du comité de sélection de l'appel à projets.

* Organisme de recherche : est considéré comme organisme de recherche, une entité, telle qu'une université ou institut de recherche, quel que soit son statut légal (organisme de droit public ou privé) ou son mode de financement, dont le but premier est d'exercer les activités de recherche et de diffuser leurs résultats par l'enseignement, la publication ou le transfert de technologie ; les profits sont intégralement réinvestis dans ces activités, dans la diffusion de leurs résultats ou dans l'enseignement.

Équipes de projets de recherche

L'appel à projets implique plusieurs approches (sociologie, histoire, économie, psychologie, épidémiologie, sciences cognitives, ...).

Les projets de recherche rassemblant des chercheurs et des acteurs de terrain seront particulièrement pris en considération.

Enfin, il n'est pas nécessaire que les équipes aient déjà effectué des travaux dans le champ du handicap psychique 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 sont disponibles :

- sur les sites de la DREES-MiRe (www.sante.gouv.fr, rubrique « Études, recherches et statistiques », puis rubrique « Actualités » et « Appel à projets de recherche ») et de la CNSA (www.cnsa.fr)
- ou sur demande par mail à isabelle.madelenat@sante.gouv.fr

Les dossiers de réponse devront être envoyés au plus tard vendredi 30 mai 2008 :

- en version électronique à isabelle.madelenat@sante.gouv.fr
- et en version papier, en 6 exemplaires, comportant les signatures (l'original et 5 copies) à :

Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative
DREES, Mission Recherche
A l'attention d'Isabelle MADELENAT
14 avenue Duquesne, 75007 Paris 07 SP

Les résultats de la sélection des projets seront communiqués en juillet 2008

L'évaluation des projets sera effectuée par un comité scientifique d'évaluation composé de chercheurs des EPST et de l'université ainsi que de représentants de l'administration, qualifiés sur les questions traitées.

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

Renseignements scientifiques : jacqueline.delbecq@sante.gouv.fr
pascale.gilbert@cnsa.fr