

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

Projet de définition MiRe 05/132

2007

Organisme : Union nationale des associations familiales (UNAF)

Direction :

- Gilles SÉRAPHIN (UNAF)

Equipe :

- 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)

SOMMAIRE

Introduction	5
A- Le projet de définition MiRe : « Le handicap psychique chez les personnes majeures protégées : Définition et indicateurs pour une recherche contextualisée ».....	5
B- L'enquête et sa méthodologie	9
I- Le choix de la source des données	12
II- Le sexe, l'âge et le statut juridique.....	13
III- L'état de santé et de « fonctionnement » de la population étudiée	15
1- Les difficultés.....	15
2- Les « déficiences » et les « troubles ».....	15
3- Ce que la personne peut faire	19
Conclusion de cette sous-partie.....	21
IV- Le contexte administratif, sanitaire et social.....	22
1- La reconnaissance administrative du « handicap »	22
2- Autour du médical : les modalités administratives, les professionnels, les soins	23
3- L'accompagnement social.....	28
4- Les aides reçues des proches.....	28
Conclusion de cette sous-partie.....	31
V- Les participations à la vie sociale.....	33
1- Le statut juridique matrimonial	33
2- Les conditions d'habitat	33
3- L'activité	34
4- Les types de revenus comme révélateur du type d'emploi	35
5- Activités de loisirs.....	36
6- Sentiment ressenti en public.....	36
7- Les modes de communication.....	37
Conclusion de cette sous-partie.....	37
Conclusion : limites et perspectives de notre recherche	39
1- Du handicap psychique à une situation de handicap d'origine psychique.....	39
2- Les perspectives de notre recherche.....	40
Bibliographie générale sur la population majeure protégée.....	43
Bibliographie générale sur la santé mentale, le handicap et le « handicap psychique ».....	47
Annexe 1 : Revue bibliographique sur le handicap, la santé mentale et le « handicap psychique ».....	53
Annexe 2 : « L'effet regard »	83
Questionnaire : Santé et vie quotidienne des majeurs.....	95

Introduction

A- Le projet de définition MiRe : « Le handicap psychique chez les personnes majeures protégées : Définition et indicateurs pour une recherche contextualisée »¹

a- La situation du handicap

La notion de handicap est dans son sens commun assez floue, puisque polysémique. Le terme « handicap » englobe ainsi des difficultés de nature, de gravité, de configuration et de causes très diverses. Qu'il s'agisse en effet de handicaps physique, mental, sensoriel, psychique sévères ou légers, dont les causes seraient organiques, psychologiques, socio-économiques, la notion de handicap est relative, variable, et recouvre une situation évolutive et des réalités diverses. Cette notion aux contours incertains interroge, de fait, les normes qui régissent notre société. Que ce soit dans la vie quotidienne, dans le sport, dans l'apprentissage, etc. chacun emploie ce terme devenu générique, synonyme d'incapacité, de restriction, de limitation².

En 1970, à la demande de l'OMS, l'épidémiologiste britannique Philip Wood travaille à une clarification conceptuelle de la définition du handicap en interrogeant précisément les besoins en matière de réadaptation et d'indemnisation. Il définit alors le handicap comme conséquence des maladies et traumatismes sur la personne et propose de les appréhender à partir de trois « plans d'expérience » : la *déficiences* (altération d'une structure ou d'une fonction anatomique, physiologique ou psychologique), l'*incapacité* (réduction partielle ou totale de la capacité d'accomplir de façon normale une activité), le *désavantage* (conséquence de la déficiences ou de l'incapacité sur les conditions d'insertion sociale, scolaire ou professionnelle) : « *Le terme de handicap est limité à la désignation de la résultante sociale de la maladie, blessure, malformation, et donc au désavantage qu'entraînent celles-ci pour une personne déficiente placée dans une situation donnée. Le handicap est ainsi clairement différencié de l'anomalie physique ou mentale qui témoigne de la maladie – anomalie désignée comme une déficiences en langue française, et distingué des incapacités ou limitations de capacité qui en résultent dans la vie quotidienne.* »³ Pour Wood, il s'agit de centrer l'attention sur la personne et ses plans d'expérience, afin de considérer le handicap comme une situation déterminée, en décrivant de manière linéaire les liens de cause à effet. Ce qui, pour la première fois, permet aux personnes handicapées d'être reconnues autrement qu'à travers leur pathologie. Le schéma de ces séquences a permis en 1980 à l'OMS d'établir la *classification internationale des handicaps* (CIH) connue également sous l'acronyme CIDIH (Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps).

Le modèle conceptuel de la CIH a depuis été critiqué parce que, d'une part, le système causal qu'il présentait ne prenait pas en compte les « effets de rétroaction », c'est-à-dire qu'il tenait peu compte du retour du désavantage ou de l'incapacité vers la déficiences, et parce que, d'autre part, il mettait trop l'accent sur la personne et pas suffisamment sur l'environnement social et écologique pour expliquer les raisons des situations de handicap dans les habitudes de vie et les rôles sociaux. Ainsi, une nouvelle classification a été adoptée en 2001 avec la proposition d'une nouvelle classification, la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF) qui pose différemment la question des conséquences d'une maladie ou d'un trouble avec une approche multidimensionnelle qui permet d'appréhender le fonctionnement et le handicap en

¹ Lynda LOTTE et Gilles SERAPHIN : « Le handicap psychique : l'opportunité d'un concept ? Analyse dans le cadre de la population majeure protégée » (Colloque « Soigner le corps », Nancy, 24 mars 2006).

² OMS, 2001, p.223.

³ Jean-François RAVAUD, Michel FARDEAU (dir.), *Insertion sociale des personnes handicapées. Méthodologies d'évaluation*, Paris, CTNERHI/INSERM, coll. Flash information, n° hors série, 260 p., 1994, p. III.

tant que processus interactif et évolutif. Désormais les conséquences d'une maladie ou d'un trouble renvoient à trois niveaux de compréhension : le corps, la personne, la société⁴.

Dans la classification internationale du fonctionnement, aux plans woodiens de la *déficience*, de l'*incapacité*, et du *désavantage* se substituent désormais les domaines de *fonction* (niveau du corps), d'*activité* (niveau de la personne), et de *participation* (niveau de la société). Il s'agit enfin d'intégrer le lien entre un problème de santé et les facteurs contextuels (personnels et environnementaux). En d'autres termes, la CIF décrit la situation des personnes, elle s'intéresse aux caractéristiques de leur santé dans le contexte de leur vie individuelle et des influences de leur environnement. La CIF incarne le « modèle biopsychosocial », c'est-à-dire une synthèse des approches médicales et sociales du handicap. A cet effet, indiquons –dans le cadre de nos considérations sur les troubles psychiques– que les approches de la CIF s'inscrivent dans la lignée des principes généraux du DSM IV⁵ en observant précisément (à côté de l'approche purement clinique des troubles) toutes les dimensions qui interviennent dans la situation de handicap.

b- Handicap et troubles psychiques

Une enquête nationale du Centre Collaborateur de l'OMS⁶ montre que les troubles psychiques concernent environ 30% de la population française (anxiété, dépressions, dépendances, troubles psychotiques...). Un rapport de la CNAM atteste que près de 37% des Français ont déjà pris des médicaments psychotropes et que les troubles psychiques sont la deuxième cause d'arrêt de travail⁷.

Lors de la présentation du *Livre Blanc des partenaires de santé mentale en France*⁸ en juin 2001, il était question de « faire exister une population » dont la gravité des troubles des fonctions psychiques retentit sur les capacités intellectuelles, sur les apprentissages et sur la vie sociale ; l'enjeu étant de parvenir à donner une visibilité et à faire reconnaître par les pouvoirs publics des besoins particuliers des personnes en souffrance psychique. Pour désigner les handicaps qui résultent de déficiences des fonctions psychiques, les promoteurs du livre blanc (notamment les associations de patients souffrant de troubles psychiatriques et leurs familles)⁹ ont proposé le terme de « handicap psychique ».

A l'instar du « handicap mental » qui résulte de la déficience intellectuelle, les états morbides responsables du « handicap psychique » y sont décrits comme étant divers (troubles dépressifs graves, états psychotiques, troubles obsessionnels et compulsifs...) et leurs conséquences comme étant plus ou moins invalidantes dans la vie quotidienne. Ils relèvent du registre des troubles psychiatriques qui se réfèrent à « des classifications diagnostiques renvoyant à des critères et à des actions thérapeutiques ciblées qui correspondent à des troubles de durée variables plus ou moins sévères et handicapants »¹⁰. Précisons toutefois, que tous les troubles psychiques n'engendrent pas *de facto* une limitation ou une restriction d'activité. Néanmoins, bien qu'il existe à la fois un large éventail dans l'expression symptomatique des affections psychiatriques et, pour chacune d'elles, une grande variabilité dans la gravité des troubles et de leur évolution, il importe d'envisager une réflexion générale concernant les troubles psychiques car les conséquences sociales afférentes à ces déficiences sont de même nature.

⁴ Jean Yves BARREYRE, *Classer les exclus, enjeux d'une doctrine de politique sociale*, Paris, Dunod,, 2000.

⁵ Le DSM IV ((Diagnostic and Statistical Manual-Revision 4)) est une classification américaine des troubles mentaux.

⁶ « Troubles mentaux et représentations de la santé mentale : premiers résultats de l'enquête Santé mentale en population générale », *Etudes et résultats*, Ministère de la Santé – DRESS – CCOMS, n° 347, octobre 2004.

⁷ *Rapport CNAM*, octobre 2004.

⁸ *Le Livre Blanc des partenaires de santé mentale-France*, Collectif UNAFAM et autres associations, éd. De santé, 2001.

⁹ FNAP-Psy, l'Union Nationale des Amis et Familles de Malades Mentaux (UNAFAM)...

¹⁰ Plan « Psychiatrie et santé mentale 2005-2008 », préambule, 25 avril 2005, par le Ministère des solidarités, de la santé et de la famille.

Le *Rapport Charzat*¹¹, texte parlementaire établi en mars 2002 à la demande de la ministre déléguée à la Famille, à l'Enfance et aux personnes Handicapées, vient relayer les problématiques soulevées par le *Livre Blanc* en exposant les données générales sur la situation et les besoins d'aide des personnes en souffrance psychique. Il traite en effet de la question du « handicap psychique » à travers les difficultés de la vie quotidienne (notamment la stigmatisation, la souffrance de la personne, la rupture du lien social, le poids des traitements, la souffrance et la charge de l'entourage). L'apparition dans l'arène publique des enjeux liés à la notion de « handicap psychique » interroge la situation sociale des personnes souffrant de troubles psychiques, à la croisée des champs de la santé mentale et du handicap.

Qu'en est-il de la situation aujourd'hui ? La nouvelle « *Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* » votée le 11 février 2005, se réfère, pour la première fois, avec les handicaps communément répertoriés, à l'idée d'une reconnaissance de l'existence du handicap psychique. En outre, elle pose le principe d'un droit à compensation du handicap reposant sur la solidarité nationale. Bien que cette association entre « handicap » et « difficultés psychiques » manque encore de définition et d'indicateurs précis, elle permet toutefois d'interroger les difficultés dans la vie quotidienne et sociale des personnes présentant des troubles psychiques en mettant précisément en avant l'idée de limitation d'activité et/ou de restriction de participation à la vie en société subie par ces personnes dans leur environnement¹².

L'exposé des différentes étapes qui ont conduit à l'émergence de la notion de handicap psychique dans le débat public nous permet de mesurer l'importance des attentes et des difficultés qui peut être donnée à la reconnaissance officielle de ce handicap. Mais pour cela il convient tout d'abord d'être en mesure d'identifier une population qui souffre de troubles psychiques invalidants¹³, puis de considérer les limitations d'activité dont souffre au quotidien cette population pour apporter des moyens de compensation à des situations de désavantage.

c- Des différents usages de la notion de « handicap psychique »

La notion de « handicap psychique » souffre d'une absence précise de définition qui permette de délimiter son champ d'application. En effet, il est difficile de discerner si son usage sert à décrire et comprendre un processus de « construction » du handicap, ou s'il est destiné à délimiter une population pour lui ouvrir des droits spécifiques. Il est dès lors indispensable de mieux mesurer les risques de « stigmatisation ». D'autre part, l'usage opérationnel de la notion risque d'empêcher la prise en compte des situations où une souffrance psychique a des conséquences sur la vie sociale, sans qu'une déficience n'ait été diagnostiquée.

d- La population des « majeurs protégés » est-elle en situation de handicap

¹¹ Michel Charzat, « *Pour mieux identifier les difficultés des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques et les moyens d'améliorer leur vie et celle de leurs proches* », mars 2002.

¹² Article 2 de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées: « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

¹³ Et pour cela évidemment il faut faire connaître les caractéristiques particulières de ce handicap. En effet, « *les signes et symptômes ne peuvent accéder au rang de critères que s'ils sont, certes suffisamment simples et non ambigus, mais aussi responsables d'une souffrance de l'individu 'cliniquement significative' et d'une 'altération' ou d'une 'déficience' du fonctionnement dans plusieurs domaines importants comme le domaine social et professionnel* Avant propos du *Mini DSMIV. Critères diagnostiques*, Masson, 1996

psychique ?

Le concept de « handicap psychique » nous a cependant paru être un outil opportun pour désigner et analyser une population que nous étudions depuis plusieurs années : les personnes adultes mises sous mesure de protection juridique (tutelle, curatelle, etc. – voir l'encadré 1) que nous appelons couramment « majeurs protégés ». Lors de multiples observations effectuées sur différents échantillons de « majeurs protégés, » il apparaît qu'une sous-population se démarque clairement : celle dont le handicap relève de troubles psychiques et/ou mentaux. Selon les témoignages des professionnels et quelques enquêtes ponctuelles, cette sous-population serait croissante. Alors que nous établissions ce constat, la MiRe proposait en 2005 un appel à projet : « *Handicap psychique et troubles psychiatriques* ». Nous nous sommes alors inscrits dans cette recherche avec un projet de définition intitulé « Le handicap psychique chez les personnes majeures protégées : Définition et indicateurs pour une recherche contextualisée ».

Notre projet initial visait à circonscrire la sous-population de majeurs protégés souffrant de troubles psychiques invalidants (rappelons que c'est sur le constat médical d'une altération des facultés personnelles qu'une mesure de protection est prononcée). Pour ce faire, nous proposons :

- de repérer et de catégoriser les incapacités, sur le plan des troubles du comportement, des troubles cognitifs (troubles de langage, d'apprentissage...), d'entretien de soi, etc.;
- de distinguer les déficiences psychiques, voire cognito-dégénératives, sensorielles..., clairement associées à ces incapacités ;
- d'analyser les situations de handicap qui en sont la conséquence.

Partant du postulat maintenant bien établi que la situation de handicap est la résultante du vécu des incapacités dans un contexte donné, c'est-à-dire à l'interaction entre les incapacités et l'environnement social, juridique et structurel, nous proposons une analyse en terme de parcours de vie dans un environnement donné, et non pas en terme de statut identitaire, puisque la situation de handicap apparaît, évolue, voire disparaît selon le contexte.

Pour reprendre les termes proposés dans les trois axes de l'appel d'offre, notre démarche visait à définir et à évaluer les caractéristiques des limitations d'activité et des restrictions de participation à la vie sociale de la population étudiée. L'objectif à moyen-terme de notre projet de définition était d'élaborer un projet de recherche qui vise à évaluer si une mesure de protection juridique est un dispositif permettant de compenser le handicap. L'interrogation suivante est au centre de notre problématique : « Dans quelle mesure et dans quel contexte le dispositif de protection des majeurs permet-il de pallier au handicap psychique ? »

Encadré 1 : Les régimes de protection au moment de l'enquête¹⁴

Aujourd'hui, en France, tout individu de plus de 18 ans est réputé capable d'accomplir tous les actes de la vie civile. Néanmoins, le majeur qui ne peut pourvoir seul à ses intérêts, suite à une altération des facultés personnelles, est protégé par la loi.

Dans le droit civil, la loi du 3 janvier 1968 marque une étape importante. L'« incapable majeur » ou le « majeur protégé » remplace « l'aliéné interné ». Le législateur, très attaché à la liberté individuelle de la personne, « s'est interdit d'interdire », tel que c'était le cas dans les régimes d'interdiction et de conseil judiciaire qui précédaient ce régime de protection dans le Code civil. Il a diversifié les mesures de protection pour prendre en compte la diversité des situations des personnes majeures protégées qui, bien que conservant leurs droits, ne peuvent les exercer seules. La capacité reste donc le principe et l'incapacité l'exception. Il s'agit bien d'une incapacité à exercer ses droits et non d'une suppression des droits eux-mêmes.

L'étendue de l'incapacité juridique, et donc de la protection y afférant, varie selon le degré d'altération des facultés de la personne. Schématiquement, nous avons deux types de mesures¹⁵ :

- Une mesure de représentation : la tutelle (« incapacité complète ») est prononcée lorsqu'une personne a besoin d'être représentée d'une façon continue dans les actes de la vie civile.

- Une mesure d'assistance : la curatelle (« incapacité partielle ») concerne le majeur qui a besoin d'être contrôlé et conseillé dans ses actes, lorsque l'altération de ses facultés physiques ou mentales et/ou lorsque sa prodigalité, son oisiveté ou son intempérance, compromettent l'exécution de ses obligations familiales.

La loi exige qu'une altération des facultés personnelles soit médicalement constatée pour qu'il puisse être pourvu aux intérêts d'un individu par l'un des régimes de protection du Code civil. Il peut tout aussi bien s'agir d'une altération de ses facultés mentales, due à une maladie, à une infirmité ou à l'âge, que d'une altération de ses facultés physiques empêchant l'expression de sa volonté.

Quel que soit le type de protection mis en place, la mesure intervient tout autant pour défendre les intérêts personnels extra patrimoniaux que les intérêts strictement matériels. La personne protégée perd tout ou partie de son indépendance – les situations variant selon le régime de protection – notamment économique, et certaines de ses décisions sont soumises à l'autorité de son tuteur ou curateur.

Remarquons également que la population étudiée comprend les mesures de tutelle aux prestations sociales adulte (TPSA). Il ne s'agit pas d'une protection de la personne mais d'une tutelle s'exerçant sur les prestations. Mais, comme avec cette mesure l'accompagnement social et éducatif est mieux assuré, beaucoup de juges préfèrent prononcer ce type quand la personne bénéficie de ces prestations, parfois doublant une mesure de protection stricto sensu. C'est pourquoi ces personnes font partie de notre échantillon.

B- L'enquête et sa méthodologie**a- L'ONPMP**

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). Les analyses annuelles se fondent sur deux bases de données : la base exhaustive, qui regroupe l'ensemble des personnes suivies dans les

¹⁴ Extrait de Gilles SÉRAPHIN, « Majeur protégé et citoyen : de la compensation à l'accessibilité », *Informations sociales*, Paris, CNAF, n° 138, mars 2007, pp. 20-30.

¹⁵ Il existe aussi d'autres mesures qui rentrent dans le cadre de la protection, notamment certaines qui sont sans incidence sur la capacité juridique, comme par exemple la Sauvegarde de justice.

UDAF à un instant T (stock), soit 70 201 personnes en 2005 ; et la base échantillon constituée du flux des nouvelles personnes depuis 2001, nées le 10 d'un mois¹⁶.

Que ce soit dans la base exhaustive ou dans la base échantillon, nous pouvons assurer un suivi longitudinal et rétrospectif de chaque personne qui reste dans l'UDAF, puisque chacune d'entre elles est identifiée grâce à un code unique et anonyme invariable. De plus, tous les ans, chacune des personnes de la base échantillon fait l'objet d'un questionnaire thématique - qui doit être rempli par le délégué à la tutelle¹⁷ - dont le thème diffère chaque année¹⁸. 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 »

b- Le questionnaire « Santé et vie quotidienne »¹⁹

Le questionnaire thématique sur la santé et la vie quotidienne que nous avons élaboré reprend les thèmes suivants : type et degré d'« incapacité », contexte social et structurel, type et degré de désagrément vécu dans la vie quotidienne.

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 s'il n'était pas en mesure d'effectuer ce travail seul. Cette double passation répond d'une part, à un souci éthique (puisqu'il s'agissait pour nous de partir du présupposé que le sujet atteint a toujours quelque chose à dire sur sa position subjective), 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.

Toutefois, il est probable que ce mode de passation au majeur protégé ait induit deux processus de sélection successifs. D'une part, malgré nos recommandations, le délégué n'aurait pas envoyé le questionnaire à certains majeurs, estimant qu'ils n'étaient pas en mesure de le remplir, ou que les interrogations qu'il contenait risquaient de nuire à son équilibre. D'autre part, certains majeurs, souffrant de fortes incapacités, dans le domaine de l'écrit notamment, ou ne percevant pas l'intérêt de notre démarche, ou, enfin, s'y opposant, n'auraient pas rempli le questionnaire et/ou ne l'auraient pas renvoyé.

Les données ont été saisies et traitées à l'aide des logiciels Question 6.6 et SAS.

c- Les bases de données

Les deux questionnaires ont constitué deux bases de données originelles :

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

¹⁶ Le questionnaire regroupe les informations suivantes : identifiant, date de naissance, sexe, type de mesure, tribunal.

¹⁷ Salarié de l'association tutélaire chargé d'assurer auprès du majeur protégé la gestion de la mesure.

¹⁸ Thème 2002 : « Ressources, dépenses et patrimoine » ; 2003 : « Lieu de vie » ; 2004 : « Statuts juridiques et administratifs ».

¹⁹ Pour l'élaboration de ce questionnaire, nous avons bénéficié de l'aide de Richard GAILLARD (Université d'Angers) et de Françoise LE BORGNE-UGUEN (Université de Brest).

- 2- La seconde, appelée « Ensemble majeurs (EM) », contient les réponses de la population enquêtée (que les questionnaires aient été remplis par les personnes seules ou avec l'aide d'un tiers) 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. Toutefois, sur cette base, nous avons pu ne considérer que les variables correspondant aux réponses des majeurs, ou que celles correspondant aux réponses des délégués.

Enfin, pour le besoin des analyses, à partir de ces bases, nous avons parfois constitué des sous-populations, comme par exemple les « moins de 60 ans ».

Pour connaître la population sur laquelle s'effectuent les calculs, nous utiliserons les références suivantes : XX/YY/ZZ :

- XX indique la base considérée :
 - o EM = Ensemble des majeurs
 - o ED = Ensemble des délégués
 - o C = Commun
- YY indique la population considérée :
 - o PT = Population totale
 - o « Moins de 60 ans » = Sous-population des majeurs de moins de 60 ans
 - o etc.
- ZZ indique l'ensemble des variables considérées dans la base « Commun » :
 - o MP = Réponses des majeurs protégés
 - o D = Réponses des délégués.

Ainsi, par exemple, la référence C/PT/D indique des calculs effectués sur la population totale, de la base « Commun », en considérant les variables correspondant aux réponses des délégués. De même, la référence C/MRS/M indique des calculs effectués sur la sous-population « Majeur répond seul », de la base « Commun », en considérant les variables correspondant aux réponses des majeurs.

I- Le choix de la source des données

Pour présenter la situation sanitaire de la population étudiée, nous disposons de quatre types de données :

- des données factuelles informées par le majeur (ex : avez-vous rencontré un médecin durant l'année 2005 ?),
- des données factuelles informées par le délégué (ex : la personne est-elle affiliée à la sécurité sociale ?),
- des données « susceptibles de relever d'une interprétation », informées par le majeur (ex : souffrez-vous de difficultés psychiques ?),
- des données « susceptibles de relever d'une interprétation », informées par le délégué (ex : la personne souffre-t-elle de difficultés psychiques ?).

A propos des deux dernières variables, nous observons de grandes différences entre les réponses du majeur et celles du délégué. Ce constat se vérifie non seulement lorsque nous regardons le pourcentage obtenu pour chaque type de réponse (ou modalité) dans chacune des bases (cf. tableaux 2.5 et 2.6), mais aussi lorsque nous comparons sur la base « Commun » les modalités qui, pour une personne donnée, correspondent à une même question (ou variable), selon qu'elle est informée par la personne ou par le délégué. Nous émettons l'hypothèse que les différences constatées s'expliquent en partie par le biais de sélection des répondants déjà évoqué, ou par le fait que des données sont susceptibles de relever de l'interprétation, voire de l'opinion, et ce tant de la part des personnes qui appartiennent à la population enquêtée que des délégués.

Pour cette première partie, qui porte spécifiquement sur un état des lieux sanitaire de la population étudiée, nous nous fondons sur trois types de données :

- des données factuelles informées par les personnes de la population étudiée,
- des données factuelles complémentaires, non renseignées dans la base « Majeurs » mais informées par le délégué,
- des données susceptibles de relever d'une interprétation, informées par le majeur.

Nous avons choisi de présenter les données informées par la personne elle-même. Nous n'effectuons pas ce choix selon un critère « qualitatif », voulant signifier que telle source est plus proche de la vérité d'une situation que telle autre. Mais, comme les variables portent sur un état de santé, nous estimons que la personne enquêtée participe à son état de santé en tant que sujet, et que la propre qualification de son état construit en partie ce dernier. Ainsi, pour dresser un tableau général, nous avons choisi de travailler principalement sur la base EM/PT, sauf indication contraire argumentée. Dans cette première partie, toutes les données susceptibles de relever d'une interprétation sont informées par le majeur protégé lui-même.

Les données de cadrage sont issues des bases échantillon « majeur » et « délégué ». Comme nous possédons par ailleurs sur ce type de variable les données issues de l'exhaustif, nous les fournirons à titre comparatif. Tout en tenant compte de la différence de méthode (flux vs stock), nous pourrions également évaluer la représentativité de notre population des échantillons.

II- Le sexe, l'âge et le statut juridique

Tableau n° 1.1 : Répartition par sexe

	EM/PT		ED/PT		Exhaustif	
Homme	274	55%	488	53%	36893	53%
Femme	226	45%	430	47%	33246	47%
Total répondants	500	100%	918	100%	70139	100%

Tableau n° 1.2 : Répartition par âge (en classes)

	EM/PT		ED/PT		Exhaustif	
80 ans et plus	45	9%	151	16%	7198	10,3%
De 70 à 79 ans	39	8%	91	10%	6948	10,0%
De 60 à 69 ans	51	10%	80	9%	7874	11,3%
De 50 à 59 ans	94	19%	159	17%	14675	21,0%
De 40 à 49 ans	113	23%	179	19%	15383	22,0%
De 30 à 39 ans	81	16%	137	15%	11515	16,5%
De 18 à 29 ans	69	14%	123	13%	6227	8,9%
Total répondants	492	100%	920	100%	69820	100%

Quelles que soient les bases considérées, en tenant compte des intervalles de confiance, la proportion par sexe ou par âge est quasi identique. Nous notons seulement que, par rapport au stock de l'exhaustif, les classes d'âge les plus élevées sont légèrement sur-représentées dans l'échantillon délégués²⁰, ce qui est normal puisque les flux entrants (échantillon) sur-représentent les personnes âgées (qui deviennent plus rapidement des « flux sortants » du fait des décès). La sur-représentation masculine est conforme à l'exhaustif de l'ONPMP.

Tableau n° 1.3 : Répartition par type de mesure (possibilité de plusieurs réponses)

	C/PT/MP		ED/PT		Exhaustif	
Tutelle	64	19%	238	26%	19715	28,7%
Gérance de tutelle	5	1%	22	2%	2724	4,0%
Curatelle renforcée, aggravée (art. 511 et 512)	214	64%	531	58%	36399	53,0%
Autre curatelle (art. 508 à 510)	15	4%	52	6%	3126	4,5%
Mandat spécial sous sauvegarde de justice	16	5%	43	5%	1057	1,5%
Mandat spécial hors sauv. de justice ou mandat <i>ad hoc</i>	2	1%	6	1%	365	0,5%
TPSA	64	19%	157	17%	15829	23,0%
Total répondants : 334 ; 920 ; 68666						

Pratiquement un quart de la population étudiée est sous tutelle, plus de la moitié sous curatelle renforcée, et un cinquième sous TPSA²¹ sachant que cette dernière peut doubler une autre mesure.

Il est intéressant de comparer ces chiffres à d'autres sources de données pour vérifier la fiabilité de nos bases. Comparativement à « l'exhaustif », on trouve dans les réponses des majeurs

²⁰ Dans tout ce document, nous retenons l'hypothèse de l'association entre deux variables qualitatives ou de corrélation entre des variables quantitatives, ainsi que celles de sur-représentation ou de sous-représentation seulement lorsque la probabilité associée au test du Khi2 –ou de tout autre test comme celui de Fischer– est inférieure à 0,05.

²¹ Pour une description du dispositif et de chacune des mesures, voir encadré n° 1.

protégés une légère sous-représentation des mesures de tutelle et de TPSA et une légère sur-représentation des mesures de curatelle renforcée. Deux explications dans l'observation de ces différences :

- le constat que les juges prononcent proportionnellement de moins en moins de TPSA, notamment de « doublées », ce qui réduit progressivement leur proportion dans l'échantillon²².
- D'autre part, il est probable que les personnes qui ont répondu sont celles qui ont été en mesure de comprendre le questionnaire et de maîtriser l'écrit. Nous pensons plus particulièrement à celles qui sont sous tutelles, l'implicite sélection ayant probablement eu tendance à écarter les personnes ayant le plus de difficultés ;

En revanche, hormis l'hypothèse que les délégués aient eux aussi effectué ce type de sélection, les différences entre la base « Ensemble de délégués » et la base « Exhaustif » restent inexpliquées.

Tableau n° 1.4 : La personne à l'origine de la (des) mesure(s)

Question posée : « Qui a demandé la mesure de protection (tutelle, curatelle, TPSA...) vous concernant ? (possibilité de plusieurs réponses) »

	EM/PT	
La personne elle-même	98	20%
Un membre de la famille de la personne	106	22%
Un service social	140	29%
Un autre professionnel de santé directement	79	17%
Autre	31	5%
Je ne sais pas	73	15%
Total répondants : 489		

20% des personnes interrogées déclarent avoir fait la demande eux-mêmes.

- Pour 22%, la demande provient d'un membre de sa famille,
- Pour 29%, la demande provient d'un service social,
- Pour 16%, la demande provient d'un professionnel de santé,
- Dans 15% des cas, la personne contactée ne sait pas.

²² Cf. *Annuaire de la Justice* depuis 2000.

III- L'état de santé et de « fonctionnement » de la population étudiée

1- Les difficultés

Tableau n° 1.5 : Difficultés physiques, sensorielles, intellectuelles ou mentales

Question posée : « Rencontrez-vous dans la vie de tous les jours des difficultés qu'elles soient physiques, sensorielles, intellectuelles, ou mentales ? »

	EM/PT	
Non-Répondants	14	
Oui	231	47%
Non	219	45%
Je ne sais pas	39	8%
Total répondants	489	100%

Dans cette première question d'ordre très général, les réponses sont positives dans près de la moitié des cas. Notons que d'après l'enquête HID, concernant les personnes vivant à domicile : « Près d'une personne sur trois répond oui à la question : "Rencontrez-vous dans la vie de tous les jours des difficultés qu'elles soient physiques, sensorielles, intellectuelles, ou mentales ?" »²³

2- Les « déficiences » et les « troubles »

Précisons que dans le questionnaire, le terme « déficience » a été employé sans que nous en précisions le sens que nous lui donnions. Notons en outre qu'il est utilisé après la question relative aux difficultés. Les répondants ont alors pu interpréter ce terme comme étant un synonyme de « difficulté », « d'incapacité », « de limitation d'activité », etc. Il s'agit donc d'une déclaration portant sur un « ressenti » ou une « perception de déficience » et non pas sur un constat médical ou sur l'expertise d'une déficience préalablement définie (selon la CIH par exemple)²⁴.

Tableau n° 1.6 : Les déficiences physiques

Question posée : « Présentez-vous une déficience physique ? »

	EM/PT	
Non-Répondants	15	
Oui	162	33%
Non	311	64%
Je ne sais pas	15	3%
Total répondants	488	100%

Près d'un tiers des répondants estiment avoir des déficiences physiques²⁵. Lorsque, dans la question ouverte qui suit, nous demandons des précisions, ce sont les difficultés de locomotion (marcher, se déplacer) qui sont les plus fréquemment signalées.

²³ « Le handicap se conjugue au pluriel », *Insee Première*, Paris, INSEE, n° 742, octobre 2000.

²⁴ A titre de comparaison, dans la même étude sus nommée : 40,4% des personnes vivant à domicile et en institution sont affectées d'une déficience. *Ibid.*

²⁵ A titre indicatif, 33,9% de la population à domicile de HID a une déficience physique soit : 16,3% de déficiences

Tableau n° 1.7 : Les déficiences intellectuelles/mentales

Question posée : « Présentez-vous une déficience intellectuelle/mentale ? »

	EM/PT	
Non-Répondants	34	
Oui	128	27%
Non	273	58%
Je ne sais pas	68	14%
Total répondants	469	100%

Près de 6 répondants sur 10 estiment qu'ils n'ont aucune « déficience intellectuelle ou mentale ». Quand on leur demande de préciser la nature de cette déficience, les réponses sont variées, et portent autant sur le champ de la déficience intellectuelle et mentale que sur celui du trouble psychique (dépression, difficulté pour tenir l'appartement propre, délire « les égyptiens qui parlent », etc.). Par ailleurs, au vu des réponses des personnes contactées et des délégués, nous constatons que la distinction entre les déficiences intellectuelles et mentales, et les troubles psychiques n'est pas évidente à établir.

Tableau n° 1.8 : Les troubles psychiques ressentis

Question posée : « Avez-vous souffert durant l'année 2005 de difficultés psychiques ? (possibilité de plusieurs réponses) »

	EM/PT	
Non-Répondants	35	
Troubles anxieux (trouble panique, phobie, état de stress, trouble obsessionnel compulsif)	186	40%
Troubles de l'humeur (dépression/épisode isolé ou dépression récurrente)	156	33%
Troubles de la personnalité (paranoïaque, antisociale, dépendante)	69	15%
Troubles alimentaires (anorexie, boulimie, autres)	54	12%
Troubles liés à l'usage d'alcool et de drogues	59	13%
Troubles liés aux addictions (achats/jeux)	19	4%
Troubles psychotiques et schizophrénie	37	8%
Troubles induits par l'utilisation de psychotropes	30	6%
<i>Au moins une difficulté déclarée</i>	<i>283</i>	<i>60%</i>
Autre	14	3%
Je ne sais pas	55	12%
Aucun	145	31%
Total répondants : 468		

Dans cette question, le terme de « déficience » n'est pas utilisé. On parle de « difficultés psychiques ». Notons en préalable qu'il a été proposé de grandes catégories aux répondants, ce qui les a obligé de s'insérer dans cette grille de lecture, en ayant toutefois la possibilité d'utiliser la modalité « Autre. Précisez :... ».

motrices, 5,5% de déficiences visuelles, 8,7% de déficiences auditives, 14,7% de déficiences viscérales, 1,8% de déficiences du langage, de la parole, 2,8% déficiences liées à des douleurs, 0,8% à de la fatigue, asthénie, 0,6% à vertiges et des troubles de l'équilibre. Cf. *Etudes et résultats*, INSEE, n° 231, avril 2003.

Relativement au choix des items retenus des « troubles » dans cette question concernant les troubles psychiques, nous nous sommes référés au DSM IV²⁶ qui est un modèle diagnostic médico-social. Le DSM « repère des dimensions qui interviennent dans la situation handicapante, la prise en charge et/ou le traitement du sujet (...) l'analyse multi-axiale a pour but de respecter chacun des domaines particuliers et de construire un diagnostic biopsychosocial pour un traitement ou une prise en charge individualisé »²⁷. Cette classification américaine des troubles mentaux propose une distinction entre les *troubles cliniques* (troubles liés à une substance, de l'humeur, schizophrénie...) et les *troubles de la personnalité* (paranoïaque, antisociale borderline...). Si cette approche clinique suppose de bien connaître les textes de description de chaque trouble qui accompagne la liste des critères diagnostiques, son utilisation n'est pas réservée au seul usage des spécialistes. Dans la construction de notre questionnaire, nous avons choisi de retenir et de simplifier principalement les items des axes 1 (troubles cliniques) et 2 (troubles de la personnalité) du DSM IV.

Seule 31% de la population étudiée dit n'avoir aucun trouble psychique. C'est l'une des principales caractéristiques dans l'autodéfinition de cette population étudiée. 60% déclarent au moins une difficulté. Rappelons qu'une enquête nationale²⁸, du Centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale a montré que les troubles psychiques concernent environ 30% des personnes dans notre pays (anxiété, dépressions, dépendances, troubles psychotiques...). Quelles que soient nos références, il y a donc une sur-représentation des personnes déclarant des difficultés psychiques dans la population étudiée.

Selon leur propre déclaration, 40% des personnes de notre échantillon ont des troubles anxieux, 33% des troubles de l'humeur, 15% des troubles de la personnalité, 13% des troubles liés à l'usage d'alcool, 12% des troubles alimentaires, 8% des troubles psychotiques et schizophrénie, 6% des troubles induits par l'utilisation de psychotropes, et 4% liés à des addictions (achat/jeux).

Certains troubles sont très fortement associés entre eux (cf. 1.19). Prenons à titre d'exemple :

- 75% des personnes qui déclarent des troubles de l'humeur ont par ailleurs un trouble anxieux ;
- 70% des personnes qui déclarent des troubles de la personnalité ont par ailleurs un trouble anxieux ;
- 81% des personnes qui déclarent des troubles alimentaires ont par ailleurs un trouble anxieux ;
- 71% des personnes qui déclarent des troubles de la personnalité ont par ailleurs un trouble de l'humeur ;
- 72% des personnes qui déclarent des troubles alimentaires ont par ailleurs un trouble de l'humeur ;

79% des personnes qui déclarent des troubles liés aux addictions ont par ailleurs un trouble de l'humeur.

²⁶Diagnostic and Statistical Manual – Revision 4 publiée par l'Association américaine de psychiatrie en 1994.

²⁷BARREYRE. J-Y. *Classer les exclus*, Paris, Dunod, 2000.

²⁸ « Troubles mentaux et représentations de la santé mentale : premiers résultats de l'enquête Santé mentale en population générale », *Etudes et résultats*, Ministère de la Santé – DRESS – CCOMS, n° 347, octobre 2004.

Tableau n° 1.9 : Association entre plusieurs troubles psychiques

% Colonne % Ligne	NR	T anxieux	T. humeur	T. personnalité	T. alimentaires	T. usage alcool et drogues	T. addictions	T. psychotique/ schizoph.	T. utilisation psychotropes	Autre. Précisez :	Ne sais pas	Pas de trouble psychique	Total	%
Non-Répondants	35 100% 100%	0 0% 0%	0 0% 0%	0 0% 0%	0 0% 0%	0 0% 0%	0 0% 0%	0 0% 0%	0 0% 0%	0 0% 0%	0 0% 0%	0 0% 0%	35	4%
Troubles anxieux	0 0% 0%	186 100% 38%	117 75% 24%	48 70% 10%	44 81% 9%	30 51% 6%	13 68% 3%	20 54% 4%	21 70% 4%	4 29% 1%	3 5% 1%	6 4% 1%	492	57%
T. humeur	0 0% 0%	117 63% 25%	156 100% 34%	49 71% 11%	39 72% 8%	33 56% 7%	15 79% 3%	20 54% 4%	19 63% 4%	3 21% 1%	4 7% 1%	4 3% 1%	459	53%
T. personnalité	0 0% 0%	48 26% 20%	49 31% 20%	69 100% 29%	24 44% 10%	10 17% 4%	10 53% 4%	16 43% 7%	10 33% 4%	1 7% 0%	1 2% 0%	3 2% 1%	241	28%
T. alimentaires	0 0% 0%	44 24% 22%	39 25% 19%	24 35% 12%	54 100% 27%	14 24% 7%	6 32% 3%	7 19% 3%	11 37% 5%	1 7% 0%	1 2% 0%	1 1% 0%	202	24%
Troubles liés à l'usage d'alcool et de drogues	0 0% 0%	30 16% 18%	33 21% 20%	10 14% 6%	14 26% 8%	59 100% 35%	6 32% 4%	5 14% 3%	7 23% 4%	2 14% 1%	1 2% 1%	1 1% 1%	168	20%
T. liés aux addictions	0 0% 0%	13 7% 16%	15 10% 19%	10 14% 13%	6 11% 8%	6 10% 8%	19 100% 24%	3 8% 4%	5 17% 6%	1 7% 1%	0 0% 0%	2 1% 3%	80	9%
Troubles psycho- tiques/schizophrénie	0 0% 0%	20 11% 17%	20 13% 17%	16 23% 14%	7 13% 6%	5 8% 4%	3 16% 3%	37 100% 32%	5 17% 4%	0 0% 0%	2 4% 2%	0 0% 0%	115	13%
T. utilisation de psychotropes	0 0% 0%	21 11% 19%	19 12% 17%	10 14% 9%	11 20% 10%	7 12% 6%	5 26% 5%	5 14% 5%	30 100% 27%	1 7% 1%	1 2% 1%	1 1% 1%	111	13%
Autre. Précisez :	0 0% 0%	4 2% 14%	3 2% 11%	1 1% 4%	1 2% 4%	2 3% 7%	1 5% 4%	0 0% 0%	1 3% 4%	14 100% 50%	0 0% 0%	1 1% 4%	28	3%
Ne sais pas	0 0% 0%	3 2% 4%	4 3% 6%	1 1% 1%	1 2% 1%	1 2% 1%	0 0% 0%	2 5% 3%	1 3% 1%	0 0% 0%	55 100% 81%	0 0% 0%	68	8%
Pas de trouble psychique	0 0% 0%	6 3% 4%	4 3% 2%	3 4% 2%	1 2% 1%	1 2% 1%	2 11% 1%	0 0% 0%	1 3% 1%	1 7% 1%	0 0% 0%	145 100% 88%	164	19%
Total	35	186	156	69	54	59	19	37	30	14	55	145	859	
%	4%	22%	18%	8%	6%	7%	2%	4%	3%	2%	6%	17%	100	

EM/PT Attention : Les tests des correspondances ont été effectués sur chaque variable « binarisée » (chaque modalité et transformée en une variable binaire oui/ non). Dans ce tableau, pour parler d'association, il ne faut donc considérer que les cases dont les chiffres sont inscrits en gras et qui correspondent à des associations significatives (probabilité associée au test du Khi2 inférieure à 0,05).

3- Ce que la personne peut faire

Tableau n° 1.10 : Question posée : « Quels sont les actes que vous effectuez ? »

Modalité : acte réalisé facilement ou sans problème	EM/PT
Repérage dans l'espace : retrouver son chemin	80%
Utiliser le téléphone	75%
Repérage dans le temps : Se remémorer ce qu'elle a fait dans la journée	74%
Marcher	73%
Repérage dans le temps : Se remémorer des événements anciens	69%
Repérage dans le temps : établir la chronologie logique des événements	63%
Lire	62%
Compter	60%
Ecrire	54%
Estimer la valeur d'un achat ou d'un revenu (ex : distinction franc/euro/ancien franc ; estimation de la dépense par rapport aux revenus...)	44%
Suivre une démarche administrative : courrier, appel téléphonique, rdv, avec compréhension des réponses.	44%
Conduire un véhicule motorisé	33%

Selon leurs déclarations, les majeurs font « facilement ou sans problème », et dans l'ordre décroissant des pourcentages :

- Plus des trois quarts : repérage dans l'espace : retrouver son chemin, utiliser le téléphone.
- Entre la moitié et les trois quarts : repérage dans le temps : se remémorer ce qu'elle a fait dans la journée, marcher, repérage dans le temps : se remémorer des événements anciens, repérage dans le temps : établir la chronologie logique des événements, lire, compter, écrire.
- Moins de la moitié : estimer la valeur d'un achat ou d'un revenu (ex : distinction franc/euro/ancien franc ; estimation de la dépense par rapport aux revenus...), suivre une démarche administrative : courrier, appel téléphonique, rdv, avec compréhension des réponses, (Remarquons que le juge se fonde notamment sur ce type de faculté pour prononcer une mesure de protection) et conduire un véhicule motorisé²⁹.

²⁹ Une variable porte également sur les aides dont ont besoin les personnes pour effectuer quelques actes de la vie quotidienne (cf. tableau 1.26). Cette variable nous informe par ailleurs des actes que les personnes peuvent effectuer seules, sans aucune aide. La plupart effectuent seules les actes suivants : la toilette, la communication, la prise de rendez-vous, la préparation du repas, l'entretien ménager du logement, sachant que l'effectif important des non concernés se réfère en grande partie à des personnes en institution. En revanche, les pourcentages chutent pour l'entretien en travaux du logement et surtout pour la gestion de la vie courante (patrimoine, revenus, dépenses, accès aux droits, etc.), tout acte effectué comme nous le verrons ensuite par le délégué dans le cadre de la mesure de protection.

Les actes effectués selon l'âge (par classes)

Nous avons fait de nombreux **croisements entre classes d'âge des personnes enquêtées et les actes qu'elles peuvent effectuer.**

Il n'y a aucune association significative entre l'âge et la faculté :

- de lire
- de compter
- de se remémorer des événements anciens

En revanche, il y a une association significative entre l'âge et la faculté :

- d'écrire
- d'estimer la valeur d'un achat ou d'un bien
- de se remémorer ce qui a été fait dans la journée
- d'établir la chronologie des événements
- de retrouver son chemin
- de marcher
- de conduire un véhicule motorisé
- d'utiliser le téléphone
- de suivre une démarche administrative

Les résultats (probabilité associée au test de Fisher) sont identiques quand nous croisons l'âge (variable numérique) et les actes effectués (variable qualitative). Chaque fois, la modalité « ne pas pouvoir le faire » est sur-représentée parmi les personnes âgées. Nous pouvons donc dire qu'il y a **une association significative entre l'âge et la déclaration d'un acte effectué.** Pour le moment, l'absence de lien pour lire, compter et se remémorer des événements anciens reste inexplicée.

Les actes effectués selon le sexe

Nous venons de voir qu'il y a une forte association entre la plupart des actes effectués ou non effectués et l'âge. Puisque les femmes sont sur-représentées dans la population âgée, nous aurions un biais « âge » si nous effectuions le croisement sur la population totale. Pour vérifier s'il y a un lien entre le sexe et le type d'acte effectué, nous avons effectué des croisements sur une sous-population « Moins de 70 ans ». Les probabilités associées au test du Khi 2 sont toutes (exceptée la conduite) supérieures à 0,05, nous pouvons donc affirmer que, sur notre base, il n'y a **aucune association significative entre le sexe et la déclaration d'un acte effectué.**

Les actes effectués selon le type de mesure³⁰

Puisque une mesure de protection juridique est prononcée sur le constat médical d'une altération des facultés personnelles et qu'elle engendre juridiquement une limitation à agir seul dans certaines actions de la vie quotidienne, il nous a semblé intéressant de faire un croisement entre les actes effectués et le type de mesure.

Dans la base « ensemble majeurs », par le test de correspondance, nous avons pu établir que **la plupart des « actes effectués » sont fortement associés au « type de mesure ».** Seul les actes « se repérer dans le temps » et « retrouver son chemin » ne sont pas

³⁰ Pour ce croisement, nous sommes dans l'obligation d'utiliser la base « Commun » car on ne demande pas dans le questionnaire « Majeur » le type de mesure de protection. Seul le questionnaire « Délégué » nous fournit cette information.

associés aux types de mesures. Excepté pour ces deux actes, que ce soit dans les réponses des majeurs ou dans celles des délégués, les réponses « je -ou la personne- le fait facilement » sont **sous-représentées pour la tutelle**.

Actes effectués selon les troubles déclarés

Par le test de correspondance, nous pouvons établir que **les deux variables « actes effectués » et « troubles psychiques déclarés » ne sont pas associées de manière significative**.

Actes effectués et rencontre avec un professionnel de la santé psy

Par le test de correspondance, nous pouvons établir que **les deux variables « actes effectués » et « rencontre avec un professionnel de la santé psychique » ne sont pas associées de manière significative**.

Conclusion de cette sous-partie

La situation sanitaire de la population étudiée est contrastée. Près de la moitié déclare rencontrer une difficulté dans la vie quotidienne. Un tiers mentionne une ou des déficiences physique(s), un quart une ou des déficiences intellectuelle(s)/mentale(s). Toutefois, seulement trois sur dix déclarent n'avoir 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 déclarent un trouble anxieux, et trois sur dix un trouble de l'humeur. Tous ces troubles sont régulièrement cumulés.

La plupart des personnes de notre échantillon estiment avoir la faculté d'accomplir les types d'actes proposés : marcher, lire, estimer la valeur d'un achat... Cependant, moins de la moitié déclare 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 probablement ces difficultés qui ont requis la nécessité d'une assistance, voire d'une représentation, *via* une mesure de protection juridique.

Alors qu'il n'y a 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 déclarées, nous constatons une forte association entre ces mêmes types de facultés et le type de mesure de protection. Les tutelles sont sur-représentées parmi les personnes ayant le plus de difficultés à réaliser les actes de la vie quotidienne.

IV- Le contexte administratif, sanitaire et social

1- La reconnaissance administrative du « handicap »

Nous appelons dans ce document « reconnaissance administrative » le fait que la personne ait été médicalement reconnue comme étant « en situation de handicap » de sorte à pouvoir bénéficier d'un type de revenu précis : la pension d'invalidité ou l'allocation adulte handicapé. Cette variable est une transition avec la partie précédente : elle illustre tout aussi bien les limitations d'activité médicalement constatées sur la personne, que la compensation financière qui lui est apportée.

Parmi les personnes de moins de 60 ans, deux tiers bénéficient soit d'une pension d'invalidité, soit d'une allocation adulte handicapé, soit des deux.³¹ Ce qui veut dire que le handicap ou l'invalidité est administrativement reconnu sur le plan de la pension/prestation³².

Dans l'analyse de nos données³³, selon le statut considéré (pension ou AAH), cette reconnaissance administrative de l'invalidité et du handicap est dépendante de l'âge. La classe d'âge 50/59 ans est fortement sur-représentée parmi les personnes qui bénéficient d'une pension d'invalidité. Ainsi, alors que 7% des personnes de 30/39 ans en bénéficient, 32% des 50/59 ans sont dans cette situation. Parallèlement, les bénéficiaires de l'AAH sont sur-représentés dans les classes les plus jeunes. Alors que 63% des moins de 30 ans en bénéficient, ils ne sont plus que 42% des 50/59 ans. On peut faire l'hypothèse que cette dépendance est liée aux critères d'attribution des pensions d'invalidité, puisque le droit à cette pension nécessite un nombre minimum d'années de cotisations sociales *via* un emploi rémunéré.

En revanche, nous ne pouvons établir aucune association entre le fait de percevoir l'un de ces deux revenus et l'âge. Les deux tiers de la population étudiée bénéficiant de l'un des deux revenus se répartissent de façon équilibrée dans l'ensemble des classes d'âge.

Les « déficiences » et la reconnaissance administrative du handicap

Pour les personnes de moins de 60 ans, les déficiences sont fortement associées à une reconnaissance administrative du handicap (AAH et/ou PI). Plus précisément, en ce qui concerne les difficultés psychiques nous observons une sur-représentation des personnes souffrant de troubles psychotiques et de schizophrénie parmi les personnes « reconnues handicapées » (via AAH principalement) et une sous-représentation des personnes souffrant de troubles de l'humeur (dépression...).

³¹ Les analyses relatives aux types de revenus sont faites à partir de la base « Ensemble des délégués » puisque c'est la seule qui contient ce type d'information.

³² Ceci est très nettement supérieur au résultat de l'enquête HID dans laquelle 8% des personnes interrogées déclarent une reconnaissance administrative du handicap, sachant que cette expression ne désigne pas exactement la « reconnaissance » telle que nous l'entendons dans ce document, via le type de revenu, AAH ou pension d'invalidité. Isabelle VILLE, Jean-François RAVAUD, Alain LETOURNY, « Les désignations du handicap : des incapacités déclarées à la reconnaissance administrative », *Revue française des affaires sociales*, Handicap-Invalidité-Dépendance, n° 1-2, janvier-juin 2003.

³³ Les analyses relatives aux types de revenus sont faites à partir de la base « Ensemble des délégués » puisque c'est la seule qui contient ce type d'information.

2- Autour du médical : les modalités administratives, les professionnels, les soins

Avant de traiter les activités de soins *stricto sensu*, étudions le contexte administratif qui les rend possibles, c'est-à-dire l'affiliation à la sécurité sociale et la présence d'un médecin traitant de référence.

98% des personnes sont affiliées à la sécurité sociale, 1 sur 10 bénéficie de la CMU, ce qui est proche des données nationales (99% de la population française bénéficie de l'assurance maladie, dont 85% auprès du régime général des salariés³⁴). Dans notre population, plus de 9 personnes sur 10 ont un médecin traitant de référence.

Il faut toutefois préciser que, bien que l'intitulé « médecin traitant » que nous avons utilisé soit contenu dans la loi, on ne sait pas d'une part si elle a été comprise dans ce sens lors des réponses, et d'autre part s'il s'agit bien du médecin déclaré à la CPAM. Si tel est le cas, cela signifie que l'ensemble de la population étudiée est bien inséré dans le système de suivi médical tel qu'il est défini par la législation.

Tableau n° 1.11 : Type de professionnel de santé rencontré l'année précédente (possibilité de plusieurs réponses)

EM/PT	Au moins une fois dans l'année	Non ou NSP
Généraliste	87%	13%
Dentiste	31%	70%
Psychiatre public	25%	76%
Ophthalmologue	21%	78%
Infirmier généraliste	19%	81%
Infirmier en psy	18%	83%
Spécialiste (autre)	18%	82%
Gynécologue	14%	85%
Aide à domicile	12%	88%
Kiné	11%	88%
Psychologue	10%	89%
Psychiatre libéral	10%	90%
Auxiliaire de vie	6%	93%
AMP	6%	94%
Aide-soignant à domicile	6%	94%
Autre	6%	95%
Gérontologue	4%	95%
Ergothérapeute	3%	97%
Orthophoniste	2%	98%
Psychanalyse	1%	99%
Total prof. de la santé psychique	40%	60%
Total intervention à domicile	20%	80%

³⁴ INSEE 2005, http://www.sante.gouv.fr/assurance_maladie/reperes/chiffres_cles.htm

Le médecin généraliste est le pivot du système de soins : près de 90% de la population étudiée l'a rencontré au moins une fois au cours de l'année de l'enquête. On peut en conclure que l'accès aux soins non spécialisés des personnes qui ont répondu a un niveau très convenable. En ce qui concerne les spécialistes, les pourcentages sont identiques à ceux de la population française (hormis pour le dentiste -31% dans notre population, contre 54% pour l'ensemble de la population française- et pour le professionnel de la santé psychique)³⁵.

En ce qui concerne les professionnels de la santé psychique, 40% de la population étudiée déclarent en avoir rencontré au moins une fois dans l'année (psychiatre, infirmier psychiatrique, psychologue, psychanalyste, AMP). 37% de la population habitant à domicile est dans cette situation, ce qui est très élevé comparativement à la population française. Dans l'enquête HID, 2,7% des personnes vivant à leur domicile déclarent avoir consulté pour troubles psychiques ou mentaux lors des trois derniers mois³⁶.

Tableau n° 1.12 :

En Lignes : Avez-vous souffert durant l'année 2005 de difficultés psychiques ? (possibilité de plusieurs réponses)

En colonne : Rencontre avec un professionnel de la santé psychique

Rencontre avec un spécialiste du psychisme Difficultés d'ordre psychique (EM/PT)	Oui	Non ou NR	Effectifs	% de la population ayant déclaré ce type de trouble
Troubles anxieux	56%	44%	186	40%
Troubles de l'humeur	63%	37%	156	33%
Troubles de la personnalité	67%	33%	69	15%
Troubles liés à l'usage d'alcool et de drogues	56%	44%	59	13%
Troubles alimentaires	70%	30%	54	12%
Troubles psychotiques ou schizophrénie	95%	5%	37	8%
Troubles induits par l'utilisation de psychotropes	90%	10%	30	6%
Troubles liés aux addictions	68%	32%	19	4%
Autre	43%	57%	14	3%
Je ne sais pas	29%	71%	55	12%
Aucun trouble psychique	21%	79%	145	31%
Effectifs	194	274	468	
Total répondants	41%	59%	100 %	

³⁵ *Ibid.* Rappelons que :

87,5 % (des 15 ans et plus) déclarent avoir consulté au moins une fois un médecin généraliste au cours des 12 derniers mois.

58.5% (des 15 ans et plus) déclarent avoir consulté au moins une fois un médecin spécialiste au cours des 12 derniers mois.

54.5 % (des 15 ans et plus) déclarent avoir consulté au moins une fois un dentiste ou orthodontiste au cours des 12 derniers mois.

³⁶ *Etudes et résultats*, INSEE, n°231, Avril 2003, p.1.

La rencontre avec des professionnels œuvrant dans le domaine psychique est très inégale selon les troubles déclarés par la personne elle-même. Selon les déclarations des personnes étudiées, nous distinguons deux groupes significatifs :

- une population importante qui a rencontré au moins une fois dans l'année ce type de professionnels (95% pour des troubles psychotiques et schizophrénie).
- une population déclarant un trouble psychique, mais qui ne rencontre pas nécessairement de professionnels (par exemple, seulement 56% des personnes qui déclarent un trouble anxieux ont rencontré un tel professionnel).

Ces proportions sont peu différentes entre les populations à domicile ou en institution.

Tableau n° 1.13 : Le traitement prescrit

Question posée : « Suivez-vous un traitement ? (possibilité de plusieurs réponses) »

	EM/PT	
Non-Répondants	21	
Oui, prescrit par un médecin généraliste	234	49%
Oui, prescrit par un médecin psychiatre	134	28%
Oui, prescrit par un médecin spécialiste autre	56	12%
Non	136	28%
Je ne sais pas	19	4%
Total répondants : 482		

Selon leurs déclarations, plus des deux tiers des répondants suivent un traitement médical. Pour 28% de notre population, ce traitement a été prescrit par un psychiatre. Ce chiffre confirme le pourcentage élevé de majeurs protégés souffrant de troubles psychiques.

Tableau n° 1.14 : Type de traitement (possibilité de plusieurs réponses)

	EM/PT	
Non-Répondants	210	
Médicament	286	98%
Psychothérapie	15	5%
Cure	13	4%
Total répondants : 293		

Tableau n° 1.15 : Type de médicament (possibilité de plusieurs réponses)

	EM/PT	
Non-Répondants	265	
Barbiturique	9	4%
Sédatif	4	2%
Hypnotique	5	2%
Anxiolytique	31	13%
Antidépresseur	27	11%
Neuroleptique	60	25%
Autre	227	95%
Total répondants : 238		

Parmi les personnes qui ont répondu (238, soit un peu moins de la moitié de l'effectif), 25% prennent des neuroleptiques, 13% des anxiolytiques, 11% des antidépresseurs, 4% des barbituriques, 2% des sédatifs et 2% des hypnotiques. Puisque 44% des personnes ayant répondu à cette question prennent au moins un médicament en lien avec une difficulté psychique (y compris trouble du sommeil), ce pourcentage confirme la forte proportion de majeurs protégés ayant des difficultés de cet ordre. Nous observons une forte association entre le type de médicament et le trouble psychique déclaré : par exemple, les personnes déclarant des troubles de la personnalité ou de la schizophrénie prennent pour la plupart des neuroleptiques.

Tableau n° 1.16 : Le type d'hospitalisation

Question posée : « Avez-vous été hospitalisé (quelle que soit la durée de l'hospitalisation) au cours de l'année 2005 (possibilité de plusieurs réponses) »

	EM/PT	
Non-Répondants	11	
Oui, en établissement général	129	26%
Oui, en établissement psychiatrique	63	13%
<i>Oui, en établiss. général et/ou en établiss. psy</i>	<i>182</i>	<i>37%</i>
Non	300	61%
Je ne sais pas	12	2%
Total répondants : 492		

Durant l'année 2005, 37% de la population a été hospitalisée soit en établissement psychiatrique, soit en établissement général, soit dans les deux.

Il y a une forte sur-représentation des hospitalisations dans l'année écoulée parmi les personnes qui déclarent des difficultés physiques, sensorielles, ou mentales, ainsi que parmi les personnes déclarant des déficiences physiques. Il y a une forte sous-représentation des personnes ne déclarant pas de trouble psychique.

- Hospitalisation en établissement général

Nous observons que 26% de la population a été hospitalisée en établissement général. L'hospitalisation en établissement général est nettement associée à la déclaration de difficultés physiques, sensorielles, ou mentales d'une part, et à la déclaration des déficiences physiques d'autre part. Parmi les personnes ayant des troubles psychiques, il y a une forte sur-représentation des personnes qui ont des troubles anxieux.

- Hospitalisation en établissement psychiatrique

Nous observons que 13% de la population a été hospitalisée en établissement psychiatrique. Il n'y a aucune association entre les difficultés physiques, sensorielles, ou mentales et l'hospitalisation en établissement psychiatrique.

Parmi les personnes ayant des troubles psychiques, remarquons une sur-représentation des personnes qui ont des troubles alimentaires, des troubles liés à l'usage d'alcool et de drogue, des troubles psychotiques et de schizophrénie, et de troubles liés à l'usage de psychotrope(s).

Tableau n° 1.17 : Appel de la personne pour une urgence médicale

Question posée : « Avez-vous fait appel à des interventions médicales d'urgence à domicile (SOS médecins, pompiers...) durant l'année 2005 ? »

	EM/PT	
Non-Répondants	10	
Oui	89	18%
Non	394	80%
Je ne sais pas	10	2%
Total répondants	493	100%

Près de deux majeurs sur dix ont appelé un service d'urgence. Ce chiffre, qui apparaît élevé, est probablement à rapprocher des nombreuses situations de troubles observées, telle que l'angoisse.

Tableau n° 1.18 : Rupture de soin

Question posée : « En 2005, avez-vous interrompu, ou dû interrompre, des soins qui devaient continuer ? »

	EM/PT	
Non-Répondants	13	
Oui	60	12%
Non	397	81%
Je ne sais pas	33	7%
Total répondants	490	100%

Plus d'un majeur protégé sur dix déclare être en rupture de soin. Ce chiffre interroge le système de suivi des soins : alors que les personnes sont administrativement suivies (action du délégué) en étant affiliés à la Sécurité sociale, alors que la majorité d'entre elles rencontrent des professionnels de santé régulièrement, on observe que certaines d'entre elles sont en situation de rupture pour un soin spécifique. Ce constat est d'ailleurs confirmé dans les variables suivantes.

Tableau n° 1.19 : Besoin de soins spécifiques

Question posée : « Avez-vous besoin de soins et/ou d'accompagnement spécifique dont vous ne bénéficiez pas pour le moment ? »

	EM/PT	
Non-Répondants	20	
Oui	75	15%
Non	348	72%
Je ne sais pas	60	12%
Total répondants	483	100%

Les besoins en soin(s) spécifique(s) non couverts semblent élevés. Une à deux personnes sur dix sont dans cette situation.

Tableau n° 1.20 : Types de soin non couverts (possibilité de plusieurs réponses)

	EM/PT	
Non-Répondants	427	
Dentiste	15	20%
psychologue/psychiatre	14	18%
Ophthalmologue	11	14%
Aide ménagère/aide à domicile	13	17%
Autre	34	45%
Total répondants : 76		

Lorsque nous demandons des précisions, les soins dentaires et le suivi psychiatrique sont les premiers types de « besoins spécifiques » qui manquent. Une grande partie de la population étudiée rencontre des troubles psychiques : la demande de ce type de soin est donc en toute logique importante. Le coût de certains soins moins bien remboursés (aussi bien les traitements psychiques que les soins dentaires) et la « carence » relative à l'offre de soins psychiques provoquent une inadéquation entre les besoins et la couverture effective.

3- L'accompagnement social

Tableau n° 1.21 : Rencontre avec un professionnel de l'action sociale

	EM/PT	
Non-Répondants	13	
Oui	174	36%
Non	274	54%
Je ne sais pas	42	9%
Total répondants	490	100%

Plus de la moitié de la population majeure protégée enquêtée n'est pas suivie par un professionnel de l'action sociale (ces personnes ont pu l'être en revanche par le passé). Cela signifie-t-il qu'il n'y a aucun besoin spécifique ? Ou alors qu'il y a une décharge des services sociaux dès lors que la mesure de protection est prononcée ?

4- Les aides reçues des proches

Tableau n° 1.22 : Nombre de personnes dans l'entourage qui s'informent ou prennent des décisions de santé

	EM/PT	
Non-Répondants	212	42%
Une personne	181	36%
Deux personnes	61	12%
Trois personnes et plus	49	10%
Total réponses	503	100%

Le faible taux de réponse concernant la présence d'aidants autour des majeurs protégés illustre le fort isolement de la population enquêtée.

Tableau n° 1.23 : Sexe des personnes de l'entourage qui s'informe ou prend des décisions de santé

	EM/PT	
Homme	173	37%
Femme	289	63%
Total réponses	462	100%

Confirmant l'ensemble des travaux sociologiques sur ce sujet, ce sont surtout, dans l'entourage, des femmes qui s'informent ou prennent des décisions concernant la santé du majeur.

Tableau n° 1.24 : Lien de parenté avec les personnes présentes dans l'entourage

	EM/PT	
Parent	110	26%
Enfant	58	13%
Petit enfant	3	1%
Frère/sœur	83	19%
Autre membre de la famille	59	14%
Ami	53	12%
Voisin	12	3%
Autre : Précisez	51	12%
Total réponses	429	100 %

La grande majorité de cet entourage est constituée par des membres de la famille, plus de la moitié étant constituée par des membres de la famille proche (parent, enfant, frère ou sœur).

Tableau n° 1.25 : Type de présence de l'entourage

	EM/PT	
Information	362	74%
Décision	126	26%
Total réponses	488	100%

Quand l'entourage intervient, c'est dans les trois quarts des cas pour demander de l'information, et pour un quart des cas pour participer aux prises de décision.

Tableau n° 1.26 : Les aides pour différents actes de la vie quotidienne

EM/PT	Soins corporels, toilettes	Préparation du repas	Entretien ménager logement	Entretien travaux logement	Remplir formulaire	Gestion du patrimoine	Gestion revenus courants	Gestion dépenses courantes	Accès aux droits	Prise de RdV officiel	Communiquer
Non-Répondants	44	47	49	64	34	73	35	41	62	43	37
Je ne suis pas concerné par cet acte	1%	21%	19%	38%	8%	17%	8%	6%	9%	10%	10%
Je le fais seul(e)	80%	55%	52%	29%	24%	7%	10%	23%	10%	50%	72%
Je le fais avec un proche	4%	11%	11%	17%	12%	3%	3%	5%	3%	11%	8%
Je le fais avec un professionnel	14%	13%	17%	15%	12%	6%	6%	7%	7%	16%	7%
Je le fais avec un délégué à la tutelle	0%	0%	0%	1%	21%	25%	27%	25%	22%	6%	1%
Le délégué à la tutelle le fait à ma place	0%	0%	0%	1%	23%	43%	46%	33%	47%	7%	2%
Total répondants	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
Effectifs	459	456	454	439	469	430	468	462	441	460	466

Les conséquences des limitations d'activité sont très variables. Ainsi, si 80% des personnes interrogées peuvent faire leur toilette seules, uniquement 7% peuvent gérer sans aide extérieure leurs revenus courants.

Du fait de la population spécifique étudiée, la population majeure protégée dont la mesure de protection est prise en charge par un organisme tutélaire, la réalisation de certains actes précis se rattachant à la nature même de la mesure de protection, se démarque nettement. La gestion des revenus courants, la gestion des dépenses courantes et la gestion du patrimoine sont des actes pour lesquels les majeurs protégés sont présumés « incapables » d'agir seuls. Toutefois, dans près de 10% des cas, ils estiment réaliser ces actes seuls³⁷. De même, pour ce qui concerne l'accès aux droits et le remplissage de formulaires, plus des deux tiers des majeurs protégés s'appuient sur le délégué à la tutelle. Nous distinguons ainsi nettement la sphère d'intervention des délégués à la tutelle, que ce soit tant dans le domaine de l'assistance que dans celui de la représentation.

Nous distinguons ainsi trois types d'actes effectués :

- ceux effectués seuls,
- ceux effectués avec l'aide d'un proche ou d'un professionnel non délégué (y compris quand la personne n'est pas concernée puisqu'elle est en institution)³⁸,
- ceux effectués avec l'aide ou par le délégué.

Conclusion de cette sous-partie

Si l'on considère les types de revenus qui traduisent un « handicap » ou une « incapacité », un pourcentage important de la population étudiée est handicapé. Deux tiers des moins de 60 ans bénéficient d'une pension d'invalidité ou de l'allocation adulte handicapé. Il n'y a toutefois 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. 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).

³⁷ Dans « Le handicap se conjugue au pluriel », in *INSEE Première*, Paris, n° 742, octobre 2000, nous apprenons que d'après HID : « Parmi la population vivant à domicile, plus de 9% déclarent bénéficier de l'aide régulière d'une autre personne, en raison d'un problème de santé. Deux tiers des personnes citées comme apportant une telle aide sont des proches (famille, amis, voisins). [...] A la question "Disposez-vous de toute l'aide dont vous auriez besoin en raison de votre état de santé ?", 55% des répondants vivant à domicile déclarent qu'ils n'ont pas besoin d'aide, et seulement 2,7% qu'ils manquent "d'aide humaine" ».

Dans « 700 000 Franciliens ont besoin d'aide liée à leur état de santé », *INSEE Ile-de-France à la page*, Paris, n° 203, février 2002, il est spécifié que 10,5% des personnes vivant à domicile en métropole se disent incapables d'accomplir certaines tâches courantes sans assistance.

³⁸ Plus de la moitié des majeurs vivant en institution ne se sentent pas concernés par la préparation des repas, l'entretien ménager de leur logement, et les travaux à faire dans leur logement.

Par ailleurs, les données relatives à l'aide et au soin traduisent un certain isolement de notre population : seulement 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.

V- Les participations à la vie sociale

Afin de cerner l'état de l'insertion dans la vie sociale, nous abordons des sphères variées : le statut matrimonial, les conditions d'habitat, la vie professionnelle, la relation aux loisirs, le bien-être versus le mal-être en public et enfin les modes de communication.

1- Le statut juridique matrimonial

Tableau n° 1.27 : Statut juridique matrimonial

	ED/PT	
Célibataire	491	55%
Marié(e)	80	9%
PACSé(e)	7	1%
Veuf(ve)	164	18%
Divorcé(e)	144	16%
Je ne sais pas	7	1%
Total répondants	893	100%

Alors que 35% de la population française de plus de 15 ans est célibataire³⁹, c'est-à-dire n'est ni mariée, ni divorcée, ni veuve, 55% des personnes de notre échantillon (qui, rappelons-le, sont toutes majeures) sont dans cette situation. Ce chiffre confirme l'ensemble des résultats du questionnaire thématique de l'ONPMP de l'année 2004 dont l'intitulé était « *statut administratif et juridique des majeurs protégés* ». Il peut être le marqueur d'un groupe dont l'insertion sociale est particulièrement difficile.

Il faut par ailleurs noter que cette caractéristique (le fort taux de célibat) ne semble pas être liée à l'existence de troubles psychiques, puisqu'à partir de la base « Commun », nous n'observons aucune association entre cette variable et l'auto-déclaration d'un trouble psychique

2- Les conditions d'habitat

Tableau n° 1.28 : Les conditions d'habitat

Question posée : « Durant l'année 2005, quelles étaient vos conditions d'habitat pendant AU MOINS UN MOIS ? (possibilité de plusieurs réponses) »

	EM/PT	
Habitat individuel : vit seule	201	40%
Habitat individuel : vit en couple	75	15%
Habitat individuel : vit avec un ou des enfant(s)	66	13%
Habitat individuel : vit avec un ou ses parent(s)	51	10%
Famille d'accueil	10	2%
Institution médicalisée	56	11%
Institution non médicalisée	34	7%
SDF	0	0%
Autre	59	12%

³⁹ Source : INSEE, au 1^{er} juillet 2004.

Total répondants : 497

79 % des personnes de notre échantillon vivent en habitat individuel : elles sont seules, en couple, avec des enfants ou avec des parents. Un grand nombre n'est donc pas institutionnalisé, et est « capable » de vivre dans un habitat individuel.

40% des personnes de notre échantillon vivent seules : lorsque l'on ne considère que la sous-population des personnes qui vivent en habitat individuel, le pourcentage de personnes vivant seules représente 51 %. Même si elles vivent seules, ces personnes sont-elles pour autant isolées (avoir peu de rencontres), voire souffrent-elles de solitude ? Ces questions seront approfondies lors de l'analyse des prochaines variables.

3- L'activité

Tableau n° 1.29 : Activités de la personne

Question posée : « Quelles sont les activités de la personne durant l'année 2005 ? (possibilité de plusieurs réponses) »

	ED/PT	
Non-Répondants	43	
Activité professionnelle salariée régime général	72	9%
Activité professionnelle salariée régime travailleur handicapé	85	10%
Activité professionnelle indépendante	2	0%
En recherche d'emploi	68	8%
Bénévolat	7	1%
Retraite	308	35%
Période sans aucune activité énoncée ci-dessus	313	36%
Autre	79	9%
Total répondants : 880		

La part des inactifs (au sens BIT) est très importante –70% de la population enquêtée– elle comprend deux catégories homogènes, les retraités et les exclus du marché du travail. Les actifs qui occupent un emploi au moment de l'enquête représentent près de 20%. Ils se partagent en deux catégories homogènes, les salariés en milieu ordinaire et les salariés en milieu protégé. Notre population est donc très majoritairement exclue du système « intégrateur » que représente l'emploi.

Sur la base « Commun », nous n'observons par ailleurs aucune association entre cette variable et l'auto déclaration d'un trouble psychique.

4- Les types de revenus comme révélateur du type d'emploi

Tableau n° 1.30 : Revenus liés au travail (possibilité de plusieurs réponses)

	ED/PT	
Non-Répondants	110	12%
Salaire	141	15%
Revenus de travailleur indépendant	0	0%
Indemnités journalières, maladie, maternité	13	1%
ASSEDIC	35	4%
Pension de retraite	281	30%
Pension d'invalidité	97	11%
Prime à l'emploi	7	1%
Autre revenu lié au travail	25	3%
Pas de revenus liés au travail	257	28%
Je ne sais pas	10	1%
Total répondants : 923		

Tableau n° 1.31 : Revenus liés à la redistribution (possibilité de plusieurs réponses)

	ED/PT	
Non-Répondants	212	23%
RMI	66	7%
AAH	328	36%
API	0	0%
Fonds de Solidarité Vieillesse	12	1%
APA	93	10%
Prestations familiales (hors logement)	34	4%
Autre revenu lié à la redistribution	33	4%
Pas de revenus liés à la redistribution	173	19%
Je ne sais pas	11	1%
Total répondants : 923		

Tableau n° 1.32 : Perception de l'AAH et/ou d'une pension d'invalidité

	ED/Moins de 60 ans	
AAH et/ou pension d'invalidité	394	66%
Ni AAH, ni pension d'invalidité	206	34%
Total répondants	600	100%

Nous pouvons dire que nous sommes en présence d'une population qui se situe majoritairement en dehors du monde du travail, puisque les deux tiers de la classe d'âge « moins de 60 ans » perçoivent une pension d'invalidité ou l'AAH. Dans l'enquête HID, pour les personnes vivant à domicile, 4% déclarent bénéficier d'une allocation, pension ou d'un autre revenu en raison de problèmes de santé⁴⁰. Notons par ailleurs que 30% des personnes ont une pension de retraite, ce qui signifie qu'elles ont eu une activité professionnelle.

⁴⁰ « Le handicap se conjugue au pluriel », *Insee première*, Paris, INSEE, n° 742, octobre 2000.

5- Activités de loisirs

Tableau n° 1.33 : Les activités de loisir

Question posée : « Pratiquez-vous les activités suivantes de manière régulière ? (possibilité de plusieurs réponses) »

	EM/PT	
Non-répondants	37	
Rencontre avec des amis	214	46%
Sorties : cinéma, restaurant, boîte de nuit...	115	25%
Autre	99	21%
Vie associative	60	13%
Lieux de rencontre (club,foyer...)	45	10%
Club sportif	24	5%
Aucune activité de ce type	136	29%
Total répondants : 466		

Si nous considérons la participation à une vie sociale au regard du contact avec « les autres », que ce soient dans les lieux de rencontre divers (clubs sportifs, sorties et autres), lors de rencontres avec des amis, on observe que 29% déclarent n'avoir aucune activité de ce type ; ce qui est le marqueur d'une absence de vie sociale. Ce pourcentage est d'autant plus élevé que pour la majorité de ceux qui déclarent avoir une activité sociale, c'est sous la forme d'une vie sociale « privatisée » (amis, famille...) (46%) et non pas « publicisée », c'est-à-dire en lien avec un lieu public (seulement 40%). La participation à la vie de la cité, par les loisirs, est relativement faible.

Nous observons une association significative entre ces activités de loisirs et les classes d'âge, avec des évolutions et des ruptures. Ainsi :

- « Rencontre avec des amis » baisse avec les classes d'âge ; et connaît une rupture à 70 ans,
- « Sorties : cinéma, restaurant, boîte de nuit... » baisse régulièrement avec les classes d'âge,
- « Vie associative » est stable jusqu'à 60 ans, puis augmente, et baisse brutalement après 70 ans,
- « Club sportif » baisse brutalement à 70 ans,
- Aucune activité n'augmente avec les classes d'âge,

En revanche, y compris quand chaque variable « activité » est binarisée, nous n'observons aucune association significative entre chacune de ces activités et la déclaration de déficiences physiques, intellectuelles ou mentales et de difficultés psychiques.

6- Sentiment ressenti en public

Tableau n° 1.34 : Le sentiment ressenti en public

Question posée : « Lorsque vous êtes en public : » (possibilité de plusieurs réponses)

	EM/PT	
Non-répondants	46	
Vous vous sentez à l'aise	204	45%
Vous avez l'impression de bien vous intégrer au groupe	106	23%
Vous communiquez facilement avec les autres	195	43%
Vous évitez de vous retrouver en public, dans un groupe	159	35%
Total des répondants : 457		

Lorsqu'elles se retrouvent en public, moins de la moitié des personnes de l'échantillon déclarent se sentir à l'aise et un peu plus de quatre sur dix disent communiquer facilement avec les autres. Un quart d'entre elles ont l'impression de bien s'intégrer au groupe et plus d'un tiers évitent de se retrouver en public. Le mal-être dans l'interaction sociale et la vie du groupe semble être dominant.

Par ailleurs, on trouve une association entre la présence de troubles psychiques et chacune des modalités considérées (excepté pour la variable « Avez-vous l'impression de bien vous intégrer au groupe »). Cette association se marque significativement avec des discriminations, surtout pour les personnes qui déclarent souffrir d'une déficience intellectuelle ou mentale et pour celles qui déclarent un trouble psychique ; notamment « trouble de la personnalité » et/ou « trouble psychotique ou schizophrénie ». **En revanche, nous remarquons qu'il n'y a aucune association significative entre le sentiment de « bien s'intégrer au groupe » et chacun de ces troubles,** mais rappelons toutefois que moins d'un quart de notre population a le sentiment de bien s'intégrer au groupe !

7- Les modes de communication

Tableau n° 1.35 : Possession du téléphone ou d'Internet (possibilité de plusieurs réponses)

	EM/PT/Habitat individuel	
Non-Répondants	9	
Oui, j'ai un téléphone fixe	222	61%
Oui, j'ai un téléphone portable	151	41%
Oui, j'ai un ordinateur et une connexion Internet	23	6%
Non, je n'ai pas de téléphone	47	13%
Non, je n'ai pas de connexion Internet	131	36%
Total répondants : 365		

La sous-population qui se caractérise par le fait qu'elle dispose d'un habitat individuel est assez bien reliée au monde extérieur car 9 sur 10 disposent d'un téléphone fixe ou portable, voire des deux. En revanche très peu possèdent un ordinateur et une connexion internet.

Conclusion de cette sous-partie

En ce qui concerne quelques variables qui dessinent selon nous le niveau d'insertion familiale et sociale, les pourcentages que nous obtenons pour la population étudiée 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 seuls (célibat, divorce, veuvage).
- Parmi les 2/3 qui vivent 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 des majeurs protégés se sent à l'aise en public. 4/10èmes communiquent facilement avec les autres.

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

Conclusion : limites et perspectives de notre recherche

Dans le discours de la mise en œuvre de politiques publiques, la notion de « handicap psychique » s'est indéniablement révélée opératoire pour signifier qu'à l'instar du handicap physique par exemple, des déficiences psychiques pouvaient avoir des conséquences sociales non négligeables. Cette notion a aussi permis d'imaginer pour la population concernée des politiques publiques en terme de compensation et d'accessibilité⁴¹. 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.

1- Du handicap psychique à une situation de handicap d'origine psychique

En s'inscrivant dans les analyses de la CIH et des résultats de l'enquête HID, nous avons deux possibilités pour définir ce concept et circonscrire la population associée :

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

a- 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 moins un trouble psychique. Lorsqu'on considère les réponses des majeurs et les réponses des délégués (cf. annexe 1), y compris lorsqu'elles diffèrent, plus de 90% de notre 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.

Par ailleurs, 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 »⁴², telle que la rencontre avec un professionnel de la santé mentale ou un traitement médicamenteux. Puisque nous ne pouvons pas, à partir de notre questionnaire, catégoriser les déficiences

⁴¹ Voir sur le sujet :

Lynda LOTTE et Gilles SERAPHIN, « Le handicap psychique... », 2006, art. cit. ;

Gilles SERAPHIN, « Les majeurs protégés. Analyse systémique des conditions de la reconnaissance », *Handicap*, Paris, CTNERHI, n° 105-106, 2005, pp. 87-101 ;

Gilles SERAPHIN, « Majeur protégé et citoyen : de la compensation à l'accessibilité », *Informations sociales*, Paris, CNAF, n° 138, mars 2007, pp. 20-30.

⁴² C'est-à-dire construire un type « déficience psychique » à partir de variables relevant de la psychiatrie qui sont statistiquement associées.

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.

b- 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 cette situation 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, 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 celle 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 psychique : la question du « regard » ; le lien entre handicap, mesure de protection et compensation.

2- Les perspectives de notre recherche

a- Le regard

Rappelons que la méthodologie que nous avons choisie de mettre en œuvre nous a conduit à procéder à deux passations de questionnaires quasi identiques : l'un ayant été rempli par le délégué, l'autre par le majeur protégé lui-même, avec la possibilité qu'il soit aidé par une tierce personne. Si l'on considère la base « Ensemble majeurs », 19% ont répondu seuls, 24% ont répondu avec une autre personne, 57% ont répondu avec le délégué à la tutelle. Au vu de ce résultat, il semble pertinent de s'interroger sur le biais des réponses induit du fait que près de 80%

des personnes sur lesquelles porte l'enquête ont répondu avec l'aide d'un tiers. Qu'en est-il des effets de cette situation ?

Dans ce rapport, nous n'avons pas effectué d'analyse comparative entre les réponses des personnes, y compris lorsqu'elles répondent seules, et celles des délégués. Toutefois, sur certaines variables, nous avons pu constater de grandes différences de déclarations entre la « base majeurs » et la « base délégués », de même que sur la base « Commun » pour une même personne (cf. annexe 2). Sans occulter les différences de déclarations qui tiennent probablement à la méthodologie (cf. méthodologie : par exemple, les personnes qui répondent seules ont probablement plus de faculté d'expression), nous émettons l'hypothèse que ces divergences s'expliquent en partie par ce que nous appelons un « effet regard », c'est-à-dire le regard sur soi (processus de reconnaissance, de mécanismes de défense...), et le regard du délégué sur la personne (processus de reconnaissance professionnelle, de méconnaissance...). A partir de quelques variables qui présentent des différences pertinentes, nous envisageons d'analyser prochainement ce processus complexe de la construction du handicap et des identités.

b- La compensation

Nous avons observé une forte association entre les incapacités (au sens de Wood), les actes effectués avec une aide et le type de mesure de protection juridique. Rappelons qu'une mesure de protection juridique est prononcée sur présentation d'un certificat médical qui établit une *altération des facultés personnelles*. Cette mesure provoque une *incapacité juridique* pour la personne qui devient assistée ou représentée pour toutes sortes d'actes de la vie quotidienne.

A partir du constat de ces associations, nous allons développer un nouvel axe de recherche, autour des notions de « protection » et de « compensation ».

Nous tenterons d'établir un éventuel lien de causalité. Est-ce l'incapacité à accomplir certains types d'actes qui a engendré la prononciation d'une mesure de protection ? Ou est-ce au contraire cette mesure qui créerait certaines impossibilités d'agir ?

Nous observerons plus précisément la traduction de la protection juridique dans la vie quotidienne : selon le contexte et la situation de la personne, le fait de protéger induit-il de « faire à la place de la personne », d'« empêcher la personne de faire » ou de « servir de "paravent" à la personne » ? Enfin, dans le cas où nous pouvons l'associer à certaines incapacités (au sens woodien du terme), nous questionnerons les effets de la mesure de protection juridique. Agit-elle comme une compensation ? Dans ce cas, cette *assistance* ou cette *représentation* permettrait *in fine*, pour la personne aidée, l'accomplissement effectif de certains actes.

Au-delà d'une simple fonction « compensatrice », la mesure de protection (notamment lorsqu'elle suppose un travail d'accompagnement éducatif : cas des mesures doublées d'une TPSA), pourrait-elle permettre à la personne protégée de mobiliser des ressources propres, afin qu'il puisse parer à certaines incapacités fonctionnelles ou psychiques ? Le processus de compensation « externe » (la mesure de protection juridique) engendrerait alors un processus d'« auto-compensation ».

Bibliographie générale sur la population majeure protégée

Livres et articles

ASH, « L'urgence d'une rénovation », Paris, 21 janvier 2000, pp. 29-30.

ASH, « Pour une protection du majeur plus soucieuse de ses libertés. Le rapport Favard sur les tutelles », Paris, 26 mai 2000, pp. 15-20.

AURIOL Didier, CARREL Marion, « Qui sont les majeurs protégés aujourd'hui ? Analyse sociologique », *Réalités Familiales*, Paris, UNAF, n° 52-53, troisième trimestre 1999, pp. 30-35.

AUTEXIER Jean, « De la faiblesse en général et de la protection en Particulier », *Gérontologie et société*, Paris, n° 93, juin 2000, pp. 91-114.

AUTUME Agnès d', PAURON Aline, « La protection juridique des majeurs : 500 000 personnes concernées », *Infostat Justice*, Ministère de la Justice, Bulletin d'information de la Sous-direction de la Statistique, des Etudes et de la Documentation, n° 51, mai 1998, 4p.

BACHIMONT Jeannine, BUNGENER Martine, HAUET Eric, « Le rôle des délégués à la tutelle », *Direction(s)*, Paris, n° 3, décembre 2003.

BACHIMONT Jeannine, BUNGENER Martine, HAUET Eric, « Des gestions de tutelle qualifiées de difficiles : une négociation à construire entre tuteurs et majeurs souffrant de troubles psychiatriques », *Recherches familiales*, Paris, UNAF, janvier 2004.

BAUER Michel (direction), *La nouvelle protection des majeurs*, Paris, Ecole Nationale de la Magistrature, coll. « Activités d'études et de recherches. Documents pratiques », 111 p., 1999.

BAUER Michel, FOSSIER Thierry, *Les tutelles, protection juridique et sociale des enfants et des adultes*, Paris, ESF, 1996.

BAUER Michel, FOSSIER Thierry, PECAULT-RIVOLIER Laurence, *La réforme des tutelles. Ombres et lumières*, Paris, Dalloz, 2006.

BRETON Sébastien, « L'actuel système de la protection juridique des majeurs et les réformes envisagées », *Recherches familiales*, Paris, UNAF, janvier 2004.

BROVELLI Gérard, NOGUES Henry, *La tutelle au majeur protégé*, Paris, Commissariat général du plan, Nantes, Centre d'économie des besoins sociaux, 1991, tome 1 : Rapport général, 607 p., tome 2 : Documents annexes, 221 p.

BROVELLI Gérard, NOGUES Henry, « La protection des majeurs incapables : une politique publique encore en gestation (Nantes, Congrès de l'AES, septembre 2004) », *Famille et solidarités*, Paris, L'Harmattan, tome 1 Solidarités collectives, 2004, pp. 81-97.

BUCHET Daniel, « Quel rôle souhaite-t-on que jouent les CAF ? », *La tribune d'action juridique et sociale*, dossier : « TPSE », Paris, n° 218, octobre 2002, pp. 29-31.

BUNGENER Martine, BACHIMONT Jeannine, HAUET Eric, « Délégués de tutelle auprès de personnes souffrant d'atteintes psychiatriques et mentales. Nouvelles tâches ou fonction d'accompagnement méconnue ? », *Revue française des affaires sociales*, Paris, n° 1, 2004.

CALLOCH Pierre, « La protection de la personne du sujet âgé dépendant par le tuteur ou le curateur », *Gérontologie et société*, Paris, n° 93, 2000, pp. 133-144.

CHOQUET Luc-Henry, « La protection juridique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et le respect de leurs libertés », *Recherches familiales*, Paris, UNAF, janvier 2004.

DALIBERT Hervé, « Etre frère et sœur de personne handicapée et majeure protégée. La dévolution familiale », *Recherches familiales*, Paris, UNAF, janvier 2004.

DAMERON Gilles, BAUER Michel, GUERY Hervé, *Les tutelles dans l'action sociale. Théorie et pratiques des UDAF*, Paris, CERPS, 326 p., 1992.

DODEMAN Jeanne, *Droit pratique des personnes protégées : mineurs, majeurs protégés et handicapés. Lexique, cas pratiques, formules*, Paris, Conseil Supérieur du Notariat, 127 p., 1984.

- EYRAUD Benoît, « Quelle autonomie pour les « incapables » majeurs ? Deshospitalisation psychiatrique et mise sous tutelle », in *Politix*, "Expérience et critique du monde psy", Armand Colin, Paris, n° 73, 2006.
- EYRAUD Benoît, "Pratiques d'autonomie dans les dispositifs de tutelle", *Les Cahiers de Rhizome*, n° 25, 2006.
- FOSSIER Thierry, « La protection juridique de la personne âgée démente », *Revue de la Fondation de gérontologie*, Paris, 1985, p. 93.
- FOSSIER Thierry, « Les libertés et le gouvernement de la personne incapable majeure », *Jurisclasser Périodique*, Edition Générale, 1ère partie, 1985, p. 3 195.
- FOSSIER Thierry, « La tutelle à la personne des incapables majeurs : l'exemple du consentement à l'acte médical », Paris, *Revue de Droit sanitaire et social*, n° 27, janvier-mars 1991.
- GAILLARD Richard, « Janus ou l'argent dans la pratique tutélaire », *Recherches familiales*, Paris, UNAF, janvier 2004.
- GAILLARD Richard, « Pratiques de tutelle et pratique de soin : ambiguïtés du rapport à l'argent », *Bulletin de psychologie*, Paris, tome 57 (3), 471, mai-juin 2004.
- GARGOLY Céline, « Tutelles aux majeurs. L'urgence d'une rénovation », *Actualités Sociales Hebdomadaires*, Paris, n° 2150, 21 janvier 2000, pp. 29-30.
- GOVE Diane, GEORGES Jean, "Perspectives on legislation relating to the rights and protection of people with dementia in Europe", *Aging and mental Health*, vol 5, n° 4, 2001, pp. 316-321.
- Informations sociales*, "Les majeurs protégés", Paris, CNAF, n° 138, mars 2007.
- INC Hebdo : Tutelle, curatelle (et autres moyens de protection de la personne majeure déficiente)*, Paris, INC, Fiche document n° 838, 10 décembre 1993.
- JONAS C., « La loi du 3 janvier 1968 : outil juridique ou thérapeutique », *Gérontologie et société*, Paris, n° 93, juin 2000, pp. 115-132.
- LE BORGNE-UGUEN, Françoise, PENNEC Simone, « Les solidarités familiales aux prises avec les mesures de protection juridique concernant des parents âgés », *Recherches familiales*, Paris, UNAF, janvier 2004.
- LE BORGNE-UGUEN, Françoise « Les mesures de protection juridique : entre règles de Droit, expertises médicales et normes des délégués professionnels », in F. BOUCHAYER, G. CRESSON, S. PENNEC, F.-X. SCHWEYER (dir), *Normes et valeurs dans le champ de la santé*, Rennes, Editions ENSP, coll. Recherche, santé, social, 2004.
- MASSIP Jacques, *Les majeurs protégés*, Paris, Répertoire du notariat Defrénois, tome 1 : Régime juridique, 458 p., 1994.
- MUNOZ-PEREZ Brigitte, « Les placements sous tutelle et curatelle des majeurs : Des mesures en augmentation pour les personnes âgées », *Cahiers soc. dém. méd.*, Paris, XXXIX^{ème} année, n° 2-3, pp. 195-210, avril et septembre 1999.
- NOUVEL Thierry, « La protection juridique des personnes handicapées mentales face aux évolutions de la famille et des droits de la personne », *Informations sociales*, Paris, CNAF, n° 112, décembre 2003, pp. 19-27.
- PECAUT-RIVOLIER Laurence, « La protection des majeurs à l'épreuve de la pratique professionnelle », *Recherches familiales*, Paris, UNAF, janvier 2004.
- POILROUX Richard, *Guide des tutelles et de la protection de la personne*, Paris, Dunod, coll. Guides, 1999, 418 p.
- Réalités familiales*, « La protection juridique des majeurs », Paris, Unaf, n° 52-53, 3^{ème} trimestre 1999, 118 p.
- Réalités familiales*, « La protection juridique des majeurs », Paris, Unaf, n° 79-80-81, 2006, 150 p. + 36 p. de texte de la nouvelle loi en annexe.
- Recherches familiale*, Paris, UNAF, janvier 2004.
- RENAUT Sylvie, SERAPHIN Gilles, « Les majeurs sous protection juridique : état des lieux », *Recherches familiales*, Paris, UNAF, janvier 2004.

- SASSIER Monique, FOSSIER Thierry, NOGUES Henry, BROVELLI Gérard, *L'avenir des Tutelles : analyses, fondements et prospectives*, Paris, Dunod, 2000.
- SCELLES Régine, SASSIER Monique, *Assurer la protection d'un majeur. Questions incontournables pour les frères et les sœurs*, Paris, Editions du CTNERHI, coll. Point sur..., 155 p. 2002.
- SERAPHIN Gilles, *Agir sous contrainte. Être sous tutelle dans la France contemporain*, Paris, L'Harmattan, 175 p., 2000.
- SERAPHIN Gilles, « Le délégué à la tutelle : lorsqu'une même dénomination recouvre une forte hétérogénéité de statuts, de références et de pratiques », *Réalités Familiales*, Paris, UNAF, mars 2002, pp. 24-31 et in Alain VILBROD (direction), *L'identité incertaine des travailleurs sociaux*, Paris, L'Harmattan, coll. Le travail du social, 2003.
- SERAPHIN Gilles, « La protection juridique des majeurs : des réformes attendues mais insuffisantes », *ASH*, Paris, 28 juin 2002.
- SERAPHIN Gilles, « Apparaître. L'intervention sociale comme support de la reconnaissance. L'exemple de la protection juridique des majeurs », *Recherches familiales*, Paris, UNAF, janvier 2004.
- SERAPHIN Gilles, « L'apparition comme étape préliminaire et mise en scène systémique de la reconnaissance. L'exemple des populations des Majeurs protégés », Tours, *Congrès de l'AISLF*, 17 p., juillet 2004.
- SERAPHIN Gilles, « Les majeurs protégés. Analyse systémique des conditions de la reconnaissance », *Handicap*, Paris, CTNERHI, n° 105-106, 2005, pp. 87-101.
- SERAPHIN Gilles, « De la solidarité dans la protection des majeurs », in Muriel REBOURG, Françoise LE BORGNE-UGUEN, *Le recours aux solidarités familiales : régulations publiques et pratiques sociales*, à paraître.
- SERAPHIN Gilles, « Majeur protégé et citoyen : de la compensation à l'accessibilité », *Informations sociales*, Paris, CNAF, n° 138, mars 2007, pp. 20-30.
- TS4, « Assises nationales de la tutelle, Paris, 16-18 décembre 1999 », Paris, n° 773, 25 février 2000, pp. 11-13.
- UNAF-CIFOT, *Voyage au long de la tutelle*, Paris, 64 p., 1996.
- UNAPEI, *Tutelles infos*, Paris, Les cahiers de l'UNAPEI-Handicaps et droit, n° 107-108, 2000-2001.
- TYMEN Jacques, NOGUES Henry, *Action sociale et décentralisation. Tendances et prospectives*, Paris, L'Harmattan, coll. Logiques sociales, 367 p., 1988.
- VAYSSE Sandrine, *La tutelle aux prestations sociales enfants et adultes. Rapport de synthèse bibliographique*, Paris, CNAF, Dossier d'études Allocations Familiales, n° 27, décembre 2001.
- VERDIER Pierre, BAUER Michel, *Comment assurer la protection d'un majeur. Guide à l'usage des tuteurs familiaux et professionnels*, Paris, Les Editions ESF, 193 p., 1988.

Rapport, travaux universitaires, documents officiels

- BACHIMONT Jeannine, BUNGENER Martine, HAUET Eric, *Les personnes souffrant de troubles mentaux sous protection juridique : conditions de vie et rôle des délégués à la tutelle*, Paris, Rapport Final Mire, CERMES, 115 p., octobre 2002.
- BARRETEAU Colette, *Les problèmes médicaux posés par la loi du 3 janvier 1968 portant réforme du droit des incapables majeurs*, Thèse de Doctorat en médecine, 1968.
- BENJAMIN Isabelle, MENARD François, ROBERT Christophe, *Fonctions tutélaires : évolution des pratiques, et transformation de la professionnalité des délégués*, Paris, Ministère de l'emploi et de solidarité/FORS Recherche sociale, juin 1997.
- BOUTARIC Rose, *Réformer les tutelles*, Paris, Avis et rapports du Conseil économique et social, Les éditions des Journaux officiels, 134 p., 2006.
- CHOQUET L.-H., CROFF Brigitte, MAUDUIT Martine, ESPESSON B., MORET-BAILLY J., SAYN I., *Respect des libertés, besoins des aidants et protection juridique des personnes atteintes de la maladie*

- d'Alzheimer*, Rapport, Fondation Médéric Alzheimer - B. Croff Conseil & Associés - CERCRID, 2003.
- CIFOT, *Rapport violence CIFOT*, Groupe de travail violence, 25 p., 1997.
- EYRAUD Benoît, *Habiter sous tutelle. Un révélateur de nouvelles conditions de dépendance et d'autonomie*, EHESS, Mémoire de DEA de sociologie, 170 p., septembre 2003.
- GAILLARD Richard, *Les délégués à la tutelle. Imaginaires et réalités d'une pratique professionnelle*, Thèse de doctorat soutenue le 11 décembre 2002, Université Paris VII-Denis Diderot.
- TRUFER Sophie, HIRTZLIN Isabelle, *Tutelle aux prestations sociales, tutelle et curatelle d'Etat. Enquête sur les services gestionnaires*, Paris, INSERM, U 357, 127 p., 1997.
- LE BORGNE-UGUEN Françoise (Dir.), PENNEC Simone, *Les majeurs protégés et leur parenté. Frontières et articulations de l'échange familial*, Université de Bretagne Occidentale, Atelier de Recherche Sociologique (EA 3149), Appel d'offre : La parenté comme lieu de solidarité, MIRE, GIP Droit et Justice, UNAF, 300 p. + annexes, juin 2004.
- Ministère de l'Economie, des Finances et de l'Industrie, Ministère de la Justice, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité (Jean-Baptiste de FOUCAULD, Michel TREMOIS, Alexandre JOLY, Blandine FROMENT, Brigitte GRESY, Pierre LAVIGNE, Pierre TROUILLET, Bernard SELTENSPERGER), *Rapport d'enquête sur le fonctionnement du dispositif de protection des majeurs*, 74 p., juillet 1998.
- Ministère de l'emploi et de la solidarité, ministère de la justice, ministère de l'économie, des finances et de l'industrie, *Groupe de travail interministériel sur le dispositif de protection des majeurs. Rapport définitif*, Groupe de travail présidé par Jean FAVARD, 74 p., avril 2000.
- Ministère de l'Emploi et de la solidarité, *Premiers éléments de réponse au questionnaire relatif aux tutelles et curatelles d'Etat et aux tutelles aux prestations sociales*, mimeo, DGAS-AVIE Bureau de la protection de la personne, 18 septembre 2002, 11 p.
- Ministère de la Justice, *Les majeurs protégés*, Paris, Les guides de la Justice, 2002,
- Ministère de la Justice, *Annuaire statistique de la justice*, Paris, La documentation française-Ministère de la Justice, 1999 et 2000, p. 77.
- MUNOZ-PEREZ Francisco, *La population des majeurs protégés en France, projections à l'horizon 2005 et 2010*, Rapport commandé par le groupe de travail interministériel et présenté le 17 mars 2000.
- ONPMP (Observatoire national des populations 'majeurs protégés'), *Résultats 2002, 2003, 2004*, Paris, UNAF.
- SENAT DE France, *La protection juridique des majeurs*, Service des études juridiques, Etude de législation comparée n° 148, juin 2005,
- SERAPHIN Gilles, *La population majeure judiciairement protégée : étude complète*, document de travail UDAF 44, décembre 1999, 37 p.
- SERAPHIN Gilles, *Les populations suivies en mesures MP et TPSA. Etat des travaux*, Paris, UNAF, document de travail, mars 2003.

Bibliographie générale sur la santé mentale, le handicap et le « handicap psychique »

Livres et articles

- ABBERLEY(P.), « The concept of oppression and the development of a social theory of disability », *Disability, handicap, and society*, n°2, 5-21, 1987
- ALBRECHT (G.L.), RAVAUD (J.F.), STIKER (H.J.), « L'émergence des *disability studies* : état des lieux et perspectives », *Sciences Sociales et Santé*, 19, (4), 43-73, 2001
- ALBERNHE (Th.), *Psychiatrie et handicap, Aspects médicaux et administratifs*, Paris, Masson, 1997
- ALBY (J.M.), SANSOY (P.), (dir.), *Handicap vécu, évalué*, Grenoble, La pensée sauvage, 1987
- ANGUIS (M.), ROELANDT (J.L.), CARIA (A.) : « La perception des problèmes de santé mentale : les résultats d'une enquête sur neuf sites », *Etudes et résultats* n°116, DREES, mai 2001
- ANGUIS (M.), DE PERETTI (C.), CHAPIREAU (F.), « Les personnes suivies régulièrement pour troubles psychiques ou mentaux », *Etudes et résultats* n°231, avril 2003
- ANTHONY (W.A.), BLANCH (A.), "Research on Community support services", *Psychosocial Rehabilitation Journal*, Boston University, vol.12, n°3, 55-81, janvier 1989
- ARVEILLER (J.P.) (dir.), *Pour une psychiatrie sociale*, Ramonville, Erès, 2002
- AUTÈS (M.), *Les paradoxes du travail social*, Paris, Dunod, 1999
- AZÉMA (B.), BARREYRE (J.Y.), CHAPIREAU (F.), JAEGER (M.), *Classification internationale des handicaps et santé mentale*, Paris, coédition CTNERHI, GFEP, 2001
- BACHIMONT (J.), BUNGENER (M.), HAUET (E.), « Des gestions de tutelle qualifiées de difficiles : une négociation à construire entre tuteurs et majeurs souffrant de troubles psychiatriques », *Recherches Familiales* n°1, Paris, UNAF, 73-86, 2004
- BARNES (C.), MERCER (G.) (eds.), *Exploring the Divide : Illness and Disability*, Leeds, Disability Press, 1996
- BARRAL (C.), PATERSON (F.), STIKER (H.J.), CHAUVIÈRE (M.) (dir.), *L'institution du handicap. Le rôle des associations*, Rennes, PUR, 2000
- BARREYRE (J.Y.), MAKDESSI-RAYNAUD (Y.), PEINTRE (C.), « Les patients séjournant au long cours dans les services de psychiatrie adulte en Ile-de-France. Enquête de l'ARHIF réalisée en décembre 2001 », *Vie sociale* n°3, 37-88, 2003
- BARREYRE (J.Y.), *Classer les exclus, enjeux d'une doctrine de politique sociale*, Paris, Dunod, 2000
- BAUDURET (F.), JAEGER (M.), *Rénover l'action sociale et médico-sociale : la loi du 2 janvier 2002*, Paris, Dunod, 2002
- BICKENBACH (J.E.), CHATTERJI (S.), BADLEY (E.M.), USTUN (T.B.), « Models of disablement, universalism, and the international classification of impairments, disabilities, and handicaps », *Social Science and Medicine*, 48, 1173-1187, 1999
- BROUARD (C.) (Syn.), *Le handicap en chiffres*, Paris, CTNERHI, DGAS, DRESS, 2004
- BUCHER-THIZON (M.), « La gestion des biens comme alternative à l'hospitalisation? », in *La raison psychiatrique et la raison juridique*, Congrès de psychiatrie et de neurologie de langue française, Masson, Paris, 1991
- BUNGENER (M.), « Vivre hors les murs de l'hôpital psychiatrique : le rôle incontournable de la famille en ce début de siècle », *Sciences Sociales et Santé*, n°10, 107-112, 2001
- CASSOU (B.) : « Lutter contre les discriminations envers les personnes handicapées : un enjeu de société », *Actualités et dossier en santé publique*, n°49, 1, 2004
- CASTEL (R.), « Nouveaux concepts en santé mentale », *Social Science and medicine*, n°22, 161-171, 1986
- CASTEL (R.), *L'ordre psychiatrique*, Paris, Ed. de Minuit, 1976
- CASTEL (R.), *La gestion des risques*, Paris, Ed. de Minuit, 1984

- CHAPIREAU (F.), Le devenir sur deux ans des personnes hospitalisées en établissement psychiatrique. *Etudes et Résultats*, 2004, 304
- CHAPIREAU (F.), *La trajectoire des personnes ayant eu recours à une hospitalisation psychiatrique et se trouvant fin 1998 dans un établissement avec hébergement*. Dossier Solidarité et Santé, DREES, 2004, 1: 59-69
- CHAPIREAU (F.), « Le handicap impossible- Analyse de la notion de handicap dans la loi d'orientation du 30 juin 1975 », *Annales médico-psychologiques*, vol.146, n°7 et 8, 606-631, 1988
- CHAPIREAU (F.), « Les handicaps : concepts et classifications », *L'information psychiatrique*, vol.67, n°7, 664-668, 1991
- CHAPIREAU (F.), CONSTANT, DURAND, *Le handicap mental chez l'enfant*, ESF, Paris, 1997
- CHAPIREAU (F.), « Les débats et enjeux de la révision de la classification internationale des handicaps. » *Handicap et inadaptations, les cahiers du CNTERHI*, n°79-80, 67-84, 1998,
- CHAPIREAU (F.), « La classification internationale du fonctionnement - du handicap et de la santé », in *Gérontologie et Société n°99*, 37-56, 2001
- DEMONET (R.), MOREAU DE BELLAING (L.), *Déconstruire le handicap, citoyenneté et folie*, Paris, Ed. du CTNERHI, 2000
- DONOGHUE (C.), "Challenging the authority of the medical definition of disability : an analysis of the resistance to the social constructionist paradigm", *Disability and society*, 18, 199-208, 2003
- DOUSSINET (P.), « Réflexions sur la législation française visant le reclassement des travailleurs handicapés, ainsi que le travail protégé et son application aux handicapés psychiques », *Réadaptation n°133*, 1966
- EBERSOLD (S.), *L'invention du handicap. La normalisation de l'infirmes*, Paris, Ed. CTNERHI, 1992
- EHRENBERG (A.), *L'individu incertain*, Paris, Calmann-Lévy, 1995
- EHRENBERG (A.), Lovell (A.) *La maladie mentale en mutation*, Paris, Odile Jacob, 2001
- ENNUYER (B.), *Les malentendus de la dépendance, de l'incapacité au lien social*, Paris, Dunod, 2002
- ESCAIG (B.), « L'accompagnement des personnes souffrant de handicap psychique. La force d'imaginer : les usager-familles, source d'innovation dans l'accompagnement de personnes souffrant de troubles psychotiques. Point de vue », *Revue Française des Affaires Sociales*, 165-178, 2004
- ESPRIT, « Quelle place pour les personnes handicapées », décembre 1999
- Etudes et résultats*, n°347, DREES, octobre 2004
- FINKELSTEIN (C.), « Les personnes handicapées psychiques : point de vue des usagers et de leurs familles », *Actualité Dossier Santé Publique*, n° 49, 2004
- FOUGEYROLLAS (P.), « L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : Enjeux socio-politiques et contributions québécoises », *Pistes* n°2, vol.4, 1-26, nov. 2002
- FOUGEYROLLAS (P.), CLOUTIER (R.), BERGERON (H.), CÔTÉ (J.), ST MICHEL (G.), *Classification québécoise. Processus de production du handicap*, Québec, Réseau international sur le Processus de production du handicap, 1998,
- FRANCK (J.D.), *Persuasion and healing*, Baltimore, John Hopkins University Press, 1973
- GARDOU (C.), « Les personnes handicapées exilées sur le seuil », *Revue européenne du handicap mental*, vol.4, n°14, 6-17, 1997
- GÉLINAS (D.), « Dossier, le suivi communautaire », *Santé mentale au Québec*, vol.23, n°2, 48-69, 1998
- GOFFMAN (E.), *Asiles. Etudes sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, Ed.de Minuit, 1968
- GOFFMAN (E.), *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Ed.de Minuit, 1975
- GUILLAUME-HOFNUNG (M.), « Les droits des malades. Vers une démocratie sanitaire ? », *Problèmes politiques et sociaux*, n°885, février 2003
- HAERINGER (J.), TRAVERSAZ (F.), *Conduire le changement dans les associations d'accueil sociale et medico-sociale*, Paris, Dunod, 2002
- HAMONET (C.), *Les personnes handicapées*, PUF, Que sais-je ? N°2556, 1990

- HAMONET (C.), DE JOUVENCEL (M.), *Handicap, des mots pour le dire, des idées pour agir*, Paris, Connaissance et savoir, 2005
- Handicap, revue de sciences humaines et sociales*, « La classification internationale du fonctionnement, du handicap, et de la santé », n°94-95, 2002
- HUGHES (B.), PATERSON (K.), "The social model of disability and the disappearing body : towards a sociology of impairment", *Disability and society*, 12, 325-340, 1997
- JAEGER (M.) : « Questions de vocabulaire autour du concept de handicap psychique », *Vie sociale* n°3, 9-17, 2003
- JAEGER (M.), *L'articulation du sanitaire et du social, travail social et psychiatrie*, Paris, Dunod, 2000
- KERVASDOUE (J.), LEPOUTRE (R.), *La santé mentale des français*, Paris, Odile Jacob, 2002
- KOVESS (V.), LESAGE (A.), BOISGUERIN (B.), FOURNIER (L.), LOPEZ (A.), OUELLET (A.), *Planification et évaluation des besoins en santé mentale*, Paris, Flammarion, coll. Medecines-Sciences, 2001
- LAFORCADE (M.), « Quelle articulation entre sanitaire et social ? », *Les cahiers de l'Actif*, n°304-305, septembre-octobre 2001
- Les Cahiers du CTNERHI*, « Handicaps et inadaptations », n°79-80, 1998
- Les Cahiers médico-sociaux*, « Une nouvelle approche de la différence. Comment repenser le "Handicap" », 2001
- Lien social* n°549, « Psychiatrie et travail social, les premiers pas d'une coopération? », Paris, CTNERHI, 2000
- LOVELL (A.), « Evaluation des interventions et estimation des besoins en santé mentale : tendances actuelles », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 41, 284-291, 1993
- LIBERMAN (R.), *Handicap et maladie mentale*, Paris, PUF, Que sais-je ?, 1999
- MESSIDOR, *Handicap psychique et réinsertion, l'expérience de Messidor*, Lyon, Chronique sociale, 2004
- MORMICHE (P.), « L'information sur le handicap et la dépendance en France : dépasser le stade du puzzle incertain », *Revue Française des Affaires Sociales*, 52 (1), 27-33, 1998
- MORMICHE (P.), BOISSONNAT (V.), « Les personnes dépendantes en institutions », *INSEE-Première*, n°669, 1999
- MURPHY (R.), *Vivre à corps perdu*, Paris, Plon Terre Humaine, 1990
- NAGI (S.Z.), "Some conceptual issues in disability an rehabilitations", *Sociology and rehabilitation*, 1568-1579, 1965
- NAGI (S.Z.), Disability concepts revisited, in Pope (A-M.) et Tarlov (A.R.) (eds.), in *Disability in America*, Washington D.C., National Academy Press 1991
- OLIVER (M.), *Understanding Disability : from theory to practice*, London, MmacMillan, 1996
- POTTIER-SPERRY (P.), « Le handicap psychique bientôt reconnu par la loi », *La gazette des communes, des départements, des régions*, n°1733, mars 2004
- Pluriels*, « L'articulation du sanitaire et du médico-social en psychiatrie », n°19, 1999
- Pluriels*, « Santé mentale, les travaux de la DREES et de la MIRE », n°38, 2003
- Prévenir* n° 392, « Les aspects sociaux du handicap : reconnaître, intégrer, respecter », 2000
- PRIESTLEY (M.), *Disability Politics and Community Care*, London, Jessica Kingsley Publishers, 1999
- Problèmes politiques et sociaux*, « Personnes handicapées et situations de handicap », RAVAUD (J.F.) et VILLE (I.) (dir.), *La documentation française*, n°892, septembre 2003
- Problèmes politiques et sociaux*, « Santé mentale et société », LOVELL (A.M.), *La documentation française*, n°899, avril 2004
- RAVAUD (J.F.), LETOURMY (A.), « Le dédale du système d'information statistique français sur le handicap », *Prévenir*, 39, 7-14, 2000
- RAVAUD (J.F.), LETOURMY (A.), VILLE (I.), « Les méthodes de délimitation de la population handicapée: l'approche de l'enquête de l'Insee Vie quotidienne et santé », *Population*, 57(3), 541-566, 2002
- RAVAUD (J.F.), MORMICHE (P.), « Santé et handicaps, causes et conséquences d'inégalités sociales », *Comprendre* n° 4, 87-105, 2003

- RAVAUD (J.F.), MORMICHE (P.), « Handicaps et incapacités », in LECLERC (A.), FASSIN (D.), GRANDJEAN (H.), KAMINSKI (M.), LANG (T.) (éds) *Les inégalités sociales de santé*, Paris, coédition Editions INSERM-Éditions La Découverte (Recherches), 2000
- RAVAUD (J.F.), VILLE (I.), « Le handicap comme nouvel enjeu de santé publique », *Cahiers Français* n°324, 20-26, 2005
- RAVAUD (J.F.), « Prévalence des déficiences et disparités sociales », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, volume 53, n°6, 513-521, décembre 2005
- Réadaptation* n°166, « Nouveaux aspects de la présentation des handicapés psychiques », sept-oct 1966
- Réadaptation* n°499 – « La psychiatrie est-elle menacée ? », avril 2003
- Réadaptation* n°518 – « Les exclus parmi les exclus », mars 2005
- Revue Française des Affaires Sociales*, « Handicap, incapacités, dépendance », n°1-2, 2003, DREES
- RIOUX (M.), BACH (M.), *Disability is not Measles : New research Paradigms in Disability*, Ontario, l'Institut Roehar, 1994
- RISSELIN (P.), *Handicap et citoyenneté au seuil de l'an 2000. Vingt ans de politiques sociales du handicap en France : bilan et perspectives*, Paris, Odas Editeur, 1998
- SEN (A.)(K.), *Ethique et économie*, Paris, PUF, 1993
- SENNINGER (J.-L.), REICHENBACH (S.), « Le handicap induit par les maladies mentales », *Actualités Psychiatriques*, 22 (4-5), 12-13, 1992
- SCEUR A., *La politique de santé mentale en question*, Les études hospitalières, Bordeaux, 1995
- STENOUE (K.), *Images de l'autre ? La différence : du mythe au préjugé*, Paris, Le Seuil, Unesco, 1998
- STIKER (H.J.), « Quand les personnes handicapées bousculent les politiques sociales », *Esprit*, 75-106, décembre 1999
- STIKER (H.J.), *Pour le débat démocratique : la question du handicap*, Paris, CTNERHI, 2000
- STIKER (H.J.), « Aspects sociaux historiques du handicap moteur », *Déficiences motrices et situations de handicap*, Paris, Association des Paralysés de France, 105-108, 2002
- STIKER (H.J.), « Analyse anthropologique comparée de deux classifications : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS) et Classification québécoise dite Processus de production du handicap (Société canadienne pour la CIDIH) », *Handicap, revue de sciences humaines et sociales*, 95-109, 2002
- STIKER (H.J.), « Les enjeux d'une approche situationnelle du handicap » dans les « inemployables », *Education permanente*, n°156, 2003
- STONE (E.), PRIESTLEY (M.), « Parasites, pawns and partners : disability research and the role of non-disabled researchers », *British Journal of sociology*, 47, 699-716, 1996
- TERRE (F.), FENOUILLET (D.), *Les personnes, la famille, les incapacités*, Précis Dalloz droit civil, 1999
- TREMINE (T.), « Les handicapables », *Synapse*, 43, 37-39, 1988
- TRIOMPHE (A.), « La législation française: des intentions aux applications », *La santé de l'homme*, n°350, 22-24, 2000
- TRIOMPHE (A.) (ed.), *Les personnes handicapées en France : données sociales*, 3ème édition, Paris, CTNERHI/INSERM/PUF, 1997
- TRIOMPHE (A.), coll., *L'économie du handicap*, Paris, PUF, 2006
- Un autre regard* n°3, Dossier : « Représenter les usagers », 2000
- VIDON (G.), DUBUIS (J.), LEGUAY (D.), HABIB (M.), « Le mouvement de réhabilitation psycho-sociale, une opportunité pour la psychiatrie française », *L'information psychiatrique*, vol.75, n°4, 347-412, 1999
- Vie sociale*, « La psychiatrie : entre l'ornière et l'échappée », n°3, 2003
- Vie sociale*, « Entre normes et valeurs, le cas du travail social », n°4, 2003
- VILLE (I.), RAVAUD (J.-F.), « Représentation de soi et traitement social du handicap. L'intérêt d'une approche socioconstructiviste », *Sciences Sociales et Santé*, XII, 1, p.7-29, 1994

- VILLE (I.), RAVAUD (J.F.), LETOURMY (A.), « Les désignations du handicap. Des incapacités déclarées à la reconnaissance administrative », *Revue française des affaires sociales*, 1-2, 2003
- WINANCE (M.), « Pourriez-vous être politiquement correct lorsque vous parlez des personnes handicapées ? Sur la force du discours dans le champ du handicap », *Handicap, revue de sciences humaines et sociales*, Paris, CTNERHI, n°97, 54-70, 2003
- WOOD (PH.), « Comment mesurer les conséquences des maladies. La classification internationale des infirmités, incapacités et handicaps », *Chronique OMS*, n°10, 400-405, 1980
- ZARB (G.), « On the road to Damascus : first steps towards changing the relations of disability research production », *Disability, handicap and society*, 7, 699-716, 1992
- ZARIFIAN (E.), « Demain, de nouveaux praticiens du médico-social ? », *Lien social*, 238, 8-9, 1993
- ZOLA (I.), « Toward the necessary Universalizing of a Disability Policy », *The Milbank Quarterly*, 67(2), 401-428, 1989

Rapport, travaux universitaires, documents officiels

- Guide BAREME pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées- Ministère de la santé- 2004
- BILAND (E.), *Dispositifs institutionnels et soutien familial. Pour comprendre les inégalités sociales de la prise en charge du handicap*. Rapport de recherche pour la Mire/Drees : convention de recherche n° 17/02, 2004
- BLOCH-LAINÉ (F.), *Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*. Rapport présenté au premier ministre, Inspecteur général des finances, décembre 1967
- BACHIMONT (J.), BUNGENER (M.), HAUET (E.), *Les personnes adultes souffrant de troubles mentaux sous protection juridique : conditions de vie et rôle des délégués de tutelle*, MIRE, CERMES, 2002
- BUNGENER (M.), RUFFIN (D.), *Modes de reconnaissance et de prise en charge des problèmes de santé mentale en population générale ; une exploitation de l'enquête HID*. MIRE, CERMES, 2005
- CAMBOIS (E.), LIÈVRE (A.), *De la limitation fonctionnelle à la restriction d'activité: le rôle des facteurs sociaux dans le processus de développement de l'incapacité*, Paris, DRESS, 2003
- CASADEBAIG (F.), CHAPIREAU (F.), RUFFIN (D.), PHILIPPE (A.), « Description des populations des institutions psychiatriques dans l'enquête HID ». DREES, *Série Etudes, Document de travail*, 2004, n°44
- CLÉRY-MELIN (P.), KOVÉSS (V.), PASCAL (J.C.), *Plan d'actions pour le développement de la psychiatrie et la promotion de la santé mentale*. Rapport d'étape de la mission Cléry-Melin remis au ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées, septembre 2003
- CNATMS- *Les faits marquants de l'assurance maladie-2001*
- Collège Français des Enseignants Universitaires de Médecine Physique et de Réadaptation « Handicap-Incapacité-Dépendance »- Module 4, Masson, *Abrégés modules transversaux* - Juin 2002
- Collectif UNAFAM et autres associations, *Le livre Blanc des partenaires de santé mentale en France*, Editions de santé, 2001
- GUILMIN (A.), « Bilan de la sectorisation psychiatrique », *série statistique*, DREES, n°2, juin 2000
- Rapport du Haut Comité pour le logement des personnes défavorisées. *Droit au logement : construire la responsabilité*, Paris, 2003
- LAZARUS (A.) (Dir.), *Une souffrance qu'on ne peut plus cacher*. Rapport du groupe de travail Ville, Santé Mentale, Précarité, et Exclusion sociale, Paris, Délégation interministérielle à la ville, et au développement social urbain, Délégation interministérielle au RMI, Février 1995
- MADIAMA (I.), « Avec un CHS, créer et développer un service d'accompagnement pour malades mentaux stabilisés », *Mémoire ENSP CAFDES*, Rennes, 2000
- PELISSONNIER (B.), « Améliorer l'accueil en CAT des personnes en situation de handicap psychique », *Mémoire ENSP CAFDES*, Rennes, 2003

- PIEL (E.), ROELANDT (J.L.), *“De la psychiatrie vers la santé mentale”*. Rapport de mission au ministère de l’emploi, et de la solidarité, et au ministère délégué à la santé, juillet 2001
- Plan Psychiatrie et santé mentale 2005-2008, Ministères des Solidarités de la Santé et de la Famille, Paris, 2005
- Rapport CHARZAT, *Pour mieux identifier les difficultés de personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques et le fait d’améliorer leur vie et celle de leurs proches*, remis à Madame le ministre déléguée à la famille, à l’enfance et aux personnes handicapées, mars 2002
- Rapport INSERM, *Réduire les handicaps*, La Documentation française, 1985
- Rapport du haut comité de santé publique, *La souffrance psychique des adolescents et des jeunes adultes*, Paris, ministère de l’emploi et de la solidarité, février 2000
- Rapport DHOS, *Recommandations de fonctionnement et d’organisation de l’offre de soins en psychiatrie pour répondre aux besoins en santé mentale*, Paris, ministère de la santé, mars 2002
- Rapport du Groupe Technique National de Définition des Objectifs (GTNDO), ABENHAIM (L.), Le GALLES (C.), *Analyse des connaissances disponibles sur des problèmes de santé sélectionnés, leurs déterminants et les stratégies de santé publique. Définition d’objectifs.*, Paris, Ministère de la santé, de la famille, et des personnes handicapées, Direction Générale de la Santé, Inserm, 2003
- STIKER (H.J.), *Analyse comparée de deux classifications 1) CIH-2. classification internationale du fonctionnement et du handicap. Version provisoire Bêta-2, juillet 1999. Traduction canadienne de mars 2000 (Institut Canadien d’information pour la Santé) 2) classification québécoise. Processus de production du handicap (RIPPH/SCCIDIH 1998)*, Paris, Université Paris VII, CTNERHI, 2000

Annexe 1 : Revue bibliographique sur le handicap, la santé mentale et le « handicap psychique »⁴³

Introduction

La commande de recherche autour de la notion de handicap psychique est liée à un contexte particulier, à savoir, l'évolution de la législation française encadrant les politiques du handicap.

Peu de travaux scientifiques ont interrogé cette notion avant son usage par le législateur, rendant difficile la réalisation d'une revue bibliographique. Pour surmonter cette difficulté, le choix a été fait d'interroger la genèse de cette notion, en l'inscrivant dans l'histoire problématique du concept de handicap.

Cette histoire problématique a été thématifiée (« connaissance et reconnaissance du handicap », « classifications », « maladie mentale et le handicap », « compensations »), afin de mieux délimiter la notion de handicap psychique au sein du concept plus général de handicap.

Partie 1 : Connaissances et reconnaissances du handicap

1. La problématique reconnaissance du handicap

Les approches épidémiologiques menées dans le cadre des politiques de santé publique montrent que les sociétés occidentales sont marquées par le développement des maladies chroniques⁴⁴, qui ont donné naissance à un vaste champ social, administratif, et économique du handicap⁴⁵. Les enjeux sociaux et financiers liés à la reconnaissance du handicap, et, consécutivement, à la satisfaction des besoins des personnes handicapées et âgées, sont très importants.

Certes, les données administratives permettent d'avoir quelques points de repères sur le nombre de personnes handicapées⁴⁶, et sur l'offre de services mise en place⁴⁷. Pourtant, les

⁴³ Revue bibliographique établie par Benoît EYRAUD en début d'année 2006.

⁴⁴ Rapport du Groupe Technique National de Définition des Objectifs (GTNDO), Abenheim (L.), Le Galles (C.), *Analyse des connaissances disponibles sur des problèmes de santé sélectionnés, leurs déterminants et les stratégies de santé publique. Définition d'objectifs*, Paris, Ministère de la santé, de la famille, et des personnes handicapées, Direction Générale de la Santé, Inserm, 2003, 723p.

⁴⁵ Les études économiques montrent ainsi que les dépenses de santé sont davantage consacrées aux pathologies mentales et musculo-squelettiques qu'aux pathologies qui conduisent majoritairement à un décès. En France en 2002, l'effort de solidarité se monte à 6% du budget de la nation, ce qui équivaut à 1,7% du PIB. La contribution de l'Etat est à 25% en 2001, les collectivités locales à 10%, et la sécurité sociale à 65%. La part des dépenses des assurances sociales (73%) a tendance à diminuer au profit des minima sociaux (17%) et de l'aide sociale légale (9,5%) ; les rentes d'invalidité constituent le premier poste de dépenses (22% en 2001) ; les prestations médico-sociales correspondant à l'hébergement des personnes handicapées (18%), l'AAH (16%), et les rentes d'accident du travail (14% en 2001). Cf. Triomphe (A.), collectif, *L'économie du handicap*, Paris, PUF, 2006

⁴⁶ 752 000 bénéficiaires de l'AAH au 31/12/02, soit une augmentation de 2,5% ; 482 000 bénéficiaires d'une pension civile d'invalidité en 1995 ; 328 000 bénéficiaires d'une pension militaire d'invalidité en 1998 ; 2 000 000 de rentes d'accidents du travail ; 1 471 500 invalides reconnus par la Direction Générale des Impôts en 1997 ; 735 000 demandeurs COTOREP en 2002, 73% des décisions sont favorables, 81% pour les renouvellements ; 50 000 demandes d'ACTP en 2002, environ 90 000 bénéficiaires de moins de 60 ans. La grande majorité des besoins en aide technique sont couverts à l'exception des aides à la communication et à la manipulation. *Le handicap en chiffres*, synthèse par Brouard (C.), CTNERHI, DGAS, DRESS, 2004.

⁴⁷ L'exemple des établissements d'hébergement est caractéristique de la répartition territoriale très inégale des services aux personnes handicapées. Certes, entre 1987 et 2001, le nombre d'établissements pour adultes handicapés a doublé. Mais la répartition géographique des institutions est très inégale : au total, 17% des enfants, 23% des

facteurs de risques spécifiques des incapacités sont bien moins connus que ceux liés à la mortalité⁴⁸, et ce, notamment en raison d'une difficile évaluation de ces risques, et plus généralement d'une difficile définition du handicap.

Les connaissances reposant sur les enquêtes quantitatives posent deux types de problèmes. D'une part, d'un point de vue pratique, elles sont très hétérogènes ; la liste des instances et type de reconnaissance est variable selon les auteurs. D'autre part, les enquêtes parviennent difficilement à concilier deux modes de reconnaissance du handicap. Une première approche s'appuie sur une définition subjective du handicap, relative aux expériences des limitations ressenties dans les activités quotidiennes. Ce sont les déclarations des individus qui permettent de reconnaître le handicap. Une seconde approche est institutionnelle. Elle dépend des multiples catégories administratives ou assurantielles de nature sociale, médico-sociale, ou médico-légale déterminant à priori des limitations d'activités ou un état de santé durablement altéré.

Les reconnaissances officielles estiment réaliser un compromis entre l'expérience vécue et les catégories cliniques et sociales. Mais toutes les études concluent plutôt à l'irréductibilité des différents modes de désignation du handicap⁴⁹.

La diversité des populations observées ébranle le mythe selon lequel il existerait une population handicapée homogène permettant un traitement global et conduit plutôt à considérer chaque facette du handicap comme une ligne d'investigation en propre, le croisement des différentes approches offrant le panorama le plus complet possible.

2. L'enquête HID et les troubles psychiques

Devant les enjeux économiques, et pour pallier aux fragmentations de l'information, l'Etat a décidé de mettre en place une enquête Handicap-Incapacité-Dépendance, qui visait à « fournir des évaluations couvrant l'ensemble de la population, afin, non pas d'égaliser la qualité des sources existantes, mais d'en apporter une « vision d'ensemble.⁵⁰ »

Cette enquête est donc restée indépendante des politiques d'institutionnalisation ou de desinstitutionnalisation, des âges d'entrée ou de retrait dans la vie active, ou encore des systèmes d'aide et de leur réglementation, afin de mener une évaluation plus exhaustive des besoins mais aussi de leur couverture déjà existante. Pour autant, son questionnement s'est construit avec le souci d'être compatible avec les principales grilles d'évaluation du handicap et de la dépendance, afin de servir « d'élément unificateur ».

Elle s'est appuyée méthodologiquement sur le schéma de Wood⁵¹, et sur quelques indicateurs couramment utilisés⁵². Elle prétend étudier les conséquences des maladies d'un point

adultes sont placés hors de leur département ; en psychiatrie, l'offre est exclusivement publique dans le quart des départements et les écarts de capacité entre les départements vont de un à neuf. Cf. Brouard, *op. cit.*

⁴⁸ Risselin (P.), *Handicap et citoyenneté au seuil de l'an 2000. 20 ans de politiques sociales du handicap en France : bilan et perspectives*, Paris, Odas Editeur, 1998.

⁴⁹ Ville (I.), Ravaut (J.F.), Letourmy (A.), « Les désignations du handicap. Des incapacités déclarées à la reconnaissance administrative », *Revue française des affaires sociales*, 1-2, janvier-juin 2003.

⁵⁰ Institut Fédératif de Recherche sur le Handicap (IFRH), *L'enquête INSEE "Handicaps, incapacités, dépendance" (HID) 1998-2002*, <http://rfr-handicap.inserm.fr/voirhid.html>.

⁵¹ Même si l'enquête prétend donner un point de vue plutôt social, en opposition au point de vue médical développé dans les enquêtes Santé de l'INSEE, elle s'inscrit dans un schéma théorique qui a été critiqué pour la chaîne causale qu'il instaure entre la maladie, les déficiences, les incapacités, et le handicap (Cf. Supra « classification »).

⁵² Les trois grands indicateurs utilisés, antérieurs à l'élaboration de la CIF, sont :

- l'indicateur de mobilité, dit de Colvez qui distingue 4 catégories (fauteuils, toilette, sortir et autres)

- l'indicateur EHPA auprès des personnes âgées hébergées en établissement spécialisé

- l'indicateur de Katz qui synthétise les indicateurs de vie quotidienne (ADL : Activities of Daily Living) et distingue 3 catégories : les indépendants, ceux qui ont besoin d'aide, et les dépendants. C'est à partir des notions de « capacité à faire » et de « recours à une aide pour faire » qu'ils ont été utilisés. Cf., Institut Fédératif de Recherche

de vue social, en terme de limitations d'activités, et de besoin d'aide. Certains auteurs objectent que les problèmes soulevés par l'enquête sont orientés par une grille théorique encore fortement influencée par le modèle médical. L'enquête s'est réalisée à domicile et en institution.

L'enquête HID n'utilise pas le terme de « handicap psychique » ; en revanche, elle analyse des déficiences « psychiques ou mentales ». Elle compare également les personnes hébergées en institution psychiatrique et les personnes hébergées en institutions médico-sociales⁵³. Cette comparaison permet notamment de spécifier les déficiences et les incapacités des personnes atteintes de troubles psychiques en-dehors des effets institutionnels. L'enquête ne fait donc pas référence au dispositif de sectorisation, et les patients non hébergés sont exclus ; sont inclus les « résidents », c'est-à-dire les patients qui ont passé la nuit précédant l'enquête en institution. Ces choix expliquent peut-être un taux de refus important, les psychiatres concevant leurs établissements comme des lieux de soin pour des malades et non des lieux d'hébergement pour des personnes handicapées.

Les déficiences sont décrites à partir des déclarations des personnes interrogées, puis recodées pour établir des liens avec les classifications internationales. La classification utilisée par l'enquête HID a été élaborée par le CREDES à partir des classifications officielles (BO n°8 du 23 février 1989) : elle regroupe toutefois les « déficiences intellectuelles et du psychisme » en neuf catégories que les classifications internationales séparent.

L'analyse menée par Bungener et Ruffin⁵⁴ soulignent toutefois les difficultés rencontrées par les choix méthodologiques opérés dans la réalisation de HID qui interrogent sur les modes de connaissance possible des atteintes en santé mentale. Ces auteurs remarquent ainsi que la prévalence est multipliée par 3 entre l'estimation reposant sur le déclaratif et l'estimation sur les codages définitifs. Une hétérogénéité dans le repérage des cas qui reste très spécifique aux atteintes de santé mentale.

a- Les troubles psychiques fortement reconnus par les instances administratives⁵⁵

1,6 millions de personnes déclarent avoir consulté pour « troubles psychiques ou mentaux au cours des trois derniers mois » (prévalence : 2,7%) ; l'enquête EPCV évalue à 1,5 millions les personnes de 15 ans et plus à avoir consulté un psychiatre dans l'année (prévalence : 3,2%)⁵⁶. Entre 1992 et 2000, il y a une augmentation de 46% de la prise en charge de troubles psychiques par la psychiatrie publique, et de 17% dans le privé ; il n'y aurait pourtant pas d'augmentation sensible de la prévalence des maladies mentales⁵⁷.

Parmi les 18-74 ans, 5,3% ont déclaré spontanément une atteinte de santé mentale, et 3% ont mentionné avoir récemment recouru à des soins spécialisés. 66% des déclarants recourir aux

sur le Handicap (IFRH), *op. cit.*, <http://rfr-handicap.inserm.fr/voirhid.html>.

⁵³ Casadebaig (F.), Chapireau (F.), Ruffin (D.), Philippe (A.), « Description des populations des institutions psychiatriques dans l'enquête HID. Rapport final. » *Série Etudes n°44*, DREES, Document de travail, 2004.

⁵⁴ Bungener (M.), Ruffin (D.), *Modes de reconnaissance et de prise en charge des problèmes de santé mentale en population générale ; une exploitation de l'enquête HID*, rapport final, CNRS, INSERM, novembre 2005, p.9.

⁵⁵ Les troubles psychiques sont la première cause d'attribution de pension d'invalidité par la sécurité sociale (13 000 pensions d'invalidité en 98, i.e. 26,7% de l'ensemble), et la seconde affection longue durée donnant droit à exonération du ticket compensateur (100 000 nouvelles demandes en 2000). Ils constituent la deuxième cause de demande d'Allocation Adulte Handicapée derrière les difficultés motrices, et devant les déficiences intellectuelles. Les « malades mentaux » représenteraient ainsi 15 à 20% des personnes reconnues handicapées par les dispositifs administratifs. Cf. Brouard, *op. cit.*

⁵⁶ Anguis (M.), De Peretti (C.), Chapireau (F.), « Les personnes suivies régulièrement pour troubles psychiques ou mentaux », *Etudes et résultats n°231*, DREES, Paris, avril 2003.

⁵⁷ Kervasdoué (J.), Lepoutre (R.), *La santé mentale des français*, Odile Jacob, Paris, 2002.

soins sont identifiées par une déclaration spontanée de déficience, et 38% des déclarants spontanés ont mentionné un recours.⁵⁸

Réciproquement, l'enquête HID montre que 34% des personnes non hébergées en établissement qui consultent régulièrement pour des troubles psychiques perçoivent l'AAH (40% pour les personnes entre 20 et 59 ans). Plus précisément, « être suivi régulièrement pour des problèmes psychiques ou mentaux est un facteur qui accroît fortement la probabilité de bénéficier de l'AAH.⁵⁹ »

b- Les troubles psychiques en institution ne sont pas uniquement pris en charge en psychiatrie

Plusieurs études relatent le fait que les troubles psychiques ne sont pas uniquement pris en charge en psychiatrie.

Les données de la DREES montrent que, parmi les adultes accueillis en établissements et services spécialisés, une proportion importante souffre à titre principal d'une déficience psychique⁶⁰. L'enquête HID institution relève que « les mentions de déficience du psychisme concernent 62% des patients en psychiatrie contre 12% en institution médico-sociales et 18% en EHPA. Les patients cumulant une déficience intellectuelle et une déficience du psychisme sont 13% en psychiatrie, 15% et 19% dans les autres institutions.

Plus précisément, ce cumul d'une atteinte d'une déficience intellectuelle et d'une atteinte du psychisme concerne 10% des entrées récentes et 19% des patients au long cours.

Les caractéristiques socio-démographiques des patients hébergés en psychiatrie montrent que la moyenne d'âge est de 46 ans, la tranche d'âge 40/49 ans est très représentée ; les hommes sont d'autant plus nombreux que le temps de présence est élevé (moins de 50% d'hommes pour moins d'un mois ; plus de 58% pour plus de deux mois). 10% des patients sont présents en psychiatrie depuis moins de 14 jours et 5% depuis plus de 25 ans, ce qui est beaucoup plus hétérogène que dans les autres établissements.

La trajectoire résidentielle montre qu'avant leur entrée en psychiatrie, 26% des patients vivaient dans une autre institution, 20% vivaient en famille, et 49% dans un logement ordinaire indépendant ; 46% des patients interrogés sont toujours présents deux ans après ; 42% sont sortis en « ménage ordinaire ». Les projets de sortie évoqués se sont très souvent concrétisés deux ans après, contrairement aux établissements médico-sociaux. Cela confirme que le maintien du patient dans un milieu de vie ordinaire constitue souvent « un objectif du traitement », voire « une modalité de la démarche thérapeutique ».

Une enquête réalisée en Ile de France permet de préciser des situations de dépendance institutionnelle⁶¹, et vise à identifier les besoins en fonction des capacités d'autonomie, des habitudes de vie et des caractéristiques psycho-sociales des patients en tenant compte des environnements institutionnels, sociaux et familiaux.

c- La séquence Déficience, Incapacité, Dépendance

⁵⁸ Bungener (M.), Ruffin (D.), *op. cit.*

⁵⁹ Anguis (M.), De Peretti (C.), Chapiro (F.), *op. cit.* L'odds ratio est de 10 pour les troubles psychiques et/ou mentaux, 15 pour les troubles du comportement, 7 pour les déficients intellectuels, 2 pour les déficiences motrices, 4 pour les déficiences sensorielles.

⁶⁰ 14 % des personnes accueillies en CAT souffrent de déficiences psychiques et 9% dans les ateliers protégés. Cf. , *Le handicap en chiffres, op. cit.*, p.72.

⁶¹ Barreyre (J.Y.), Makdessi-Raynaud (Y.), Peintre (C.), « Les patients séjournant au long cours dans les services de psychiatrie adulte en Ile-de-France Enquête de l'ARHIF réalisé en décembre 2001 », *Vie sociale N°3*, 2003, pp.37-88.

A domicile, plus de 40% des personnes déclarent au moins une déficience (moins de 25% chez les personnes de moins de 40 ans) ; plus de 20% des personnes déclarent au moins une incapacité et 10% indiquent une limitation de leur activité ; 9% déclarent bénéficier d'une aide régulière (plus de 20% pour les plus de 70 ans) ; moins de 10% des personnes vivant à domicile déclarent bénéficier d'une reconnaissance administrative de leur handicap. L'enquête note généralement que les difficultés d'accès au domicile ou de déplacement à l'intérieur du domicile sont très importantes. **En institution**, 98% des personnes déclarent au moins une déficience.

Pour les personnes consultant régulièrement pour troubles psychiques⁶², 40% n'indiquent pas la nature précise du trouble ; le terme « dépression » constitue le trouble mental le plus avouable. Elles déclarent plus souvent que le reste de la population **d'autres déficiences**, principalement « les troubles du langage et de la parole », et signalent deux fois plus souvent des douleurs...Elles présentent également des **incapacités plus fréquentes** (12 fois plus pour certaines modalités), particulièrement en terme de mobilité, de besoins élémentaires, et de déplacements.

Les désavantages sont présents dans la vie relationnelle : l'isolement affectif est plus fréquent, les parents sont décédés plus tôt, la vie conjugale est beaucoup moins fréquente (20% des personnes en couple contre 70% en population ordinaire) ; l'implication est moindre dans la vie associative, les activités sportives, les spectacles, le cinéma, le théâtre, les vacances, quelles que soient les caractéristiques sociodémographiques.

L'importance des incapacités et des désavantages vécus par les personnes consultant pour troubles psychiques se traduit fortement en besoin d'aide humaine : ce sont 45% des adultes de moins de 80 ans suivis pour des troubles psychiques qui ont besoin d'une aide humaine, contre 7% en situation ordinaire.

Pour les personnes hébergées en institution psychiatrique⁶³, 19% ont des troubles de l'humeur, 23% ont des « troubles du comportement, de la personnalité, et des capacités relationnelles » (prévalence proche de celle des autres établissements médico-sociaux) ; 28 % ont des troubles psychiques non précisés ; 13% ont un retard mental, 12% ont perdu des acquis intellectuels, 6% ont des pertes intermittentes de conscience. Suite à une comparaison avec l'enquête nationale de morbidité réalisée en 1998 par l'INSERM et la DGS réalisée à partir des diagnostics en psychiatrie, les auteurs observent que **les déficiences** ne sont pas évaluées de la même manière par les personnes et par les diagnostics : on constate une surestimation nette des troubles de l'humeur dans l'enquête HID ainsi qu'une sous-estimation des troubles délirants, les écarts étant moindres pour les retards mentaux.

En ce qui concerne les **incapacités**, l'aptitude à répondre à l'enquête constitue le premier indicateur de l'état d'incapacité d'une personne enquêtée : 30% des réponses émanent donc du patient seul, 32% des « institutionnels » seuls ;

Par ailleurs, le poids des incapacités varie selon le type de déficience et selon la durée du séjour : par exemple, les « dépressifs » ont moins d'incapacité et restent moins longtemps à l'hôpital ; réciproquement, l'influence de l'âge et des déficiences associées est moins marquée que la sévérité des troubles mentaux.

En ce qui concerne **les désavantages**, la faiblesse de l'insertion professionnelle et de la vie conjugale est marquante, alors que le niveau de qualification des patients est plutôt important. Cet écart mesure l'impact des maladies émergentes à l'âge adulte, souvent sous une forme chronique.

Le taux de satisfaction du « cadre de vie » est élevé. Ce jugement positif doit sans doute être analysé en comparaison aux expériences antérieures des patients aussi bien sur le plan

⁶² Anguis (M.), De Peretti (C.), Chapireau (F.), *op. cit.*

⁶³ Casadebaig (F.), Chapireau (F.), Ruffin (D.), Philippe (A.), « Description des populations des institutions psychiatriques dans l'enquête HID. Rapport final », *Série Etudes n°44*, DREES, Document de travail, 2004.

matériel (logement) que psychosocial (situations d'isolement, sentiment d'insécurité). Pour les patients récemment entrés, 21% perçoivent l'AAH. En revanche, le manque d'aide humaine est souligné par les patients en psychiatrie, contrairement aux patients en établissements médico-sociaux.

d- Un désavantage accentué : l'accès à la vie professionnelle

L'accès à la vie professionnelle des personnes souffrant de troubles psychiques est particulièrement difficile, les implications des troubles dans la vie professionnelle étant peu compensées. L'évaluation de ces difficultés est problématique, en raison de l'absence d'instrument de mesure adapté. Dans leur analyse faite de l'enquête HID, Bungener et Ruffin constatent ainsi que « le travail est une dimension à part, qu'il serait vain de vouloir analyser uniquement au prisme des critères d'incapacité » construits pour HID⁶⁴.

L'emploi protégé est ainsi plus fréquent pour les bénéficiaires de l'AAH qui présentent des déficiences intellectuelles que pour ceux présentant des troubles psychiques : ceux-ci ne représentent que 3% dans les décisions de reclassement de la COTOREP ; en outre, le chômage et l'inactivité sont notamment très marqués chez les hommes. Bref, les troubles psychiques constituent un motif majeur d'inactivité professionnelle.

La « faible capacité d'accueil des entreprises » s'expliquerait⁶⁵ notamment par **des représentations sociales très négatives** du handicap psychique : « le système actuel des responsabilités » invite les COTOREP à la prudence, quand bien même les aptitudes des personnes ont été validées par les spécialistes de l'insertion. Les aides proviennent majoritairement de l'AGEFIPH, dont les contraintes d'impératif de résultat (les attributions de l'AGEFIPH sont fondées sur des contrats d'objectif), conduisent à sélectionner les personnes les moins éloignées de l'emploi, au détriment de celles qui sont en grande difficulté.

e- Une causalité marquée par les caractéristiques socio-démographiques

La traduction des déficiences en incapacités et en désavantages dépend du milieu social, du sexe et de l'âge : les personnes déclarant au moins deux incapacités sont trois fois plus nombreuses dans le milieu ouvrier que chez les cadres supérieurs ; un milieu social favorable permet de surmonter certaines déficiences tant qu'elles ne sont pas trop nombreuses, mais cet effet ne joue plus au-delà d'un certain seuil. Les ouvriers déclarent 2,1 fois plus de déficience que les cadres, 4,5 fois plus d'incapacités, et 6,4 être sans emploi pour raison de santé ; de même, le seuil de sévérité des atteintes entraînant une institutionnalisation est plus élevé pour les enfants de cadre que pour les enfants d'ouvriers. Les auteurs concluent que « l'inégalité sociale cumule ses effets à chaque étape du « processus de production du handicap⁶⁶ ».

En ce qui concerne les troubles psychiques, 62% des personnes qui consultent et qui ne sont pas hébergées en institution sont des femmes ; avant 40 ans, les hommes sont majoritaires, mais les femmes consultent très fortement entre 40 et 50 ans, catégorie dont la prévalence pour les consultations est de 6,7% ; en revanche, en institution, les hommes sont majoritaires ;

Là encore, les différences des milieux sociaux sont importantes : chez les hommes, ce sont les employés et les inactifs qui consultent le plus ; « le taux de suivi régulier des cadres masculins est par exemple neuf fois plus faible que celui des employés ».

⁶⁴ Bungener (M.), Ruffin (D.), *op. cit.*, p. 171.

⁶⁵ Vidal-Naquet (P.), « Troubles psychiques et insertion socio-professionnelle, Enquête dans le réseau Galaxie », Cerpe, Janvier 2004.

⁶⁶ *Le handicap en chiffres, op. cit.*

En ce qui concerne les professionnels consultés, si 75% sont des spécialistes, des différences apparaissent en fonction du sexe, des âges, et des CSP.

Avec Ravaud, on peut donc dire que « même la dimension biomédicale du handicap (le niveau lésionnel des déficiences) dépend de la position occupée dans la société et par conséquent ne peut être entièrement comprise comme un fait de nature. Mais lorsqu'on se rapproche de la dimension sociale, l'écart entre les groupes ouvrier et cadre s'accroît.⁶⁷ »

f- La construction de catégories à partir de la séquence de Wood

Les différents critères pour identifier des déficiences, des incapacités ou des désavantages ne s'emboîtent pas les uns dans les autres : plus d'un million de personnes bénéficient d'une reconnaissance administrative alors qu'elles ne déclarent ni incapacités, ni restrictions d'activités. Suite à l'enquête HID, sept catégories de population handicapées ont été identifiées par les chercheurs : des incapacités isolées et mineures ; des incapacités diffuses non repérées ; des modes de reconnaissance aux critères disparates ; des personnes âgées dépendantes ; le noyau dur du handicap ; des personnes présentant des déficiences intellectuelles ou mentales ; des maladies limitantes.

En ce qui concerne l'analyse HID vis-à-vis des troubles psychiques, 6 catégories sont identifiées⁶⁸ : **44% des personnes consultant n'ont pas d'incapacité notable** ; 20% ont des troubles de l'humeur qui sont liés à de l'isolement et à des difficultés à réaliser des tâches ménagères (majoritairement des femmes), 6% ont des troubles de l'humeur liés à une situation de chômage et un manque d'autonomie (majoritairement des hommes) ; 14% ont des déficiences motrices, viscérales et métaboliques ; 13% sont inactifs non autonomes et inaptes au travail et 3% sont en emploi protégé.

Ces catégories soulignent le rôle de l'activité et du travail dans la traduction des déficiences en désavantages sociaux⁶⁹.

g- Les données liées à la protection juridique des patients

Pour HID Domicile, 6% des personnes régulièrement suivies pour des troubles psychiques ou mentaux sont placées sous **protection juridique**, ce qui équivaudrait à près de 100 000 personnes, c'est-à-dire 1/6^{ème} des personnes placées sous mesure de protection juridique.

Pour HID Institution, **24%** les patients récemment entrés **sont sous protection juridique**.

Le rapport Charzat mentionne que 45% des patients schizophrènes seraient sous tutelle. Dans un article consacré aux protections juridiques dans l'enquête HID,⁷⁰ 519 782 personnes seraient sous protection juridique en 2000, dont 36% en institution, et 64% en ménage ; jusqu'à 65 ans, une forte majorité des personnes sous protection sont en ménage (majorité écrasante entre 30 et 40 ans) ; à partir de 65 ans, une courte majorité est en institution.

⁶⁷ Ravaud (J.F.), Mormiche (P.) « Santé et handicaps, causes et conséquences d'inégalités sociales » in *Comprendre n°4*, « Les inégalités », 2003, 87-106.

⁶⁸ Anguis (M.), De Peretti (C.), Chapireau (F.), « Les personnes suivies régulièrement pour troubles psychiques ou mentaux », Etudes et résultats n°231, avril 2003

⁶⁹ Cf. Supra « compensation »

⁷⁰ Livinec (F.), Ravaud (J.-F.), Letourmy (A.), « Les protections juridiques des personnes en institution », colloque scientifique de Montpellier, 30 novembre et 1er décembre 2000 : « Handicaps-Incapacités-Dépendance, premiers travaux d'exploitation de l'enquête HID », DREES, Série Etudes - Document de travail, n°16., p. 151-161.

En établissement psychiatrique, les personnes faisant partie de la classe d'âge 20/45 ans sont très majoritairement sous protection juridique. En revanche, entre 45 et 60 ans, les personnes sous protection juridique ne semblent pas vivre beaucoup en institution.

Dans la population en institution (majeurs et mineurs), 28% des personnes sont sous protection juridique (32% >15 ans)(adultes) ; i.e. 11% en établissements pour enfants et adolescents, 71% en établissements pour adultes⁷¹, 18% en établissements en personnes âgées, 29% en long-séjour ; 49% (54% >15 ans) en établissements psychiatriques.

En institution, les hommes sont mis plus souvent sous protection juridique que les femmes : 61% des hommes résidant en institution psychiatrique sont par exemple sous protection juridique. Le pourcentage de curatelle est deux fois plus important en ménage qu'en institution. Les personnes ayant une vie sociale plus faible sont surreprésentées parmi la population sous protection juridique en institution psychiatrique.

Les personnes souffrant d'incapacités ne sont pas fortement surreprésentées dans la population sous protection juridique. En revanche, les personnes analphabètes sont fortement surreprésentées, notamment en psychiatrie : si 49% des personnes en institution psychiatrique sont sous protection juridique, 80% des personnes ne sachant pas lire ou écrire sont sous protection juridique!

De manière générale, en institution psychiatrique, la mise sous protection juridique semble se faire à partir de 3 mois d'hospitalisation ; 80% des personnes en hospitalisation psychiatrique depuis plus d'un an sont protégées. Le rapport à l'emploi est un déterminant important : dans la population protégée en institution psychiatrique, les personnes qui ont un emploi ordinaire sont sous-représentées alors que les personnes qui ont un emploi protégé sont très fortement sur-représentées.

Globalement, la mise sous protection dépend davantage d'un effet d'établissement que d'un effet des variables liées aux capacités.

Partie 2 : Classification

L'élaboration de classification est apparue relativement tardivement dans le monde du handicap. Ce mode d'analyse est pourtant utilisé en médecine et en santé publique depuis la fin du 19^{ème} siècle ; la classification internationale des maladies (CIM) est d'ailleurs aujourd'hui un des outils de santé publique les plus utilisés dans le monde.

1. La nécessité d'élaborer une classification du « handicap »

a- Les limites du modèle médical

C'est seulement à la fin des années 70 que l'approche médicale, centrée sur l'établissement d'un diagnostic et la recherche d'un traitement curatif, est apparue insuffisante pour décrire les conséquences d'une pathologie sur l'état fonctionnel d'un patient, et en prévoir les conséquences sociales et économiques.

Si le modèle médical parvient à diagnostiquer une maladie et à établir un protocole, il ne parvient pas toujours à expliquer, ou rendre visible le processus de production du handicap et à favoriser la prévision de compensations des incapacités. Par exemple, le fait de décrire un patient comme présentant un syndrome pyramidal des deux membres inférieurs, un syndrome cérébelleux, une névrite rétro-bulbaire et des troubles cognitifs permet de proposer le diagnostic de sclérose en plaque ; mais ni la description sémiologique, ni l'étiquette diagnostique ne

⁷¹ Les institutions pour adultes comprennent les foyers d'hébergement, les foyers de vie, les maisons d'accueil spécialisés (MAS), les foyers à double tarification.

renseignent sur ses possibilités de marcher ou de lire. Ces données fonctionnelles sont pourtant centrales dans les préoccupations du patient lui-même et dans l'évaluation des conséquences médico-économiques (nécessité d'une tierce personne par exemple).

Ces limites sont d'autant plus gênantes dans le cas des pathologies chroniques pour lesquelles le traitement curatif n'apporte pas la guérison et la restitution de l'état antérieur. L'évaluation des incapacités est donc devenue une pratique répandue, dans une optique fonctionnelle de rééducation, mais aussi pour des raisons économiques. De nombreux indicateurs⁷² se sont élaborés, impliquant des représentations et des définitions du handicap sans qu'une classification n'explique tous ces enjeux. L'élaboration d'une classification permettant de prévoir les incapacités s'est en effet révélée très difficile.

b- Les difficultés de classification

En théorie, une classification suppose⁷³ un inventaire préalable, des critères distinctifs classificatoires, et l'assignation aux individus d'une place et d'une seule. Ces conditions font d'une classification une « mise en ordre de nom par catégories, selon un principe d'organisation fondé sur une approche scientifique », ce qui la distingue d'une nomenclature et d'un barème. Mais ces trois exigences sont remises en cause par la difficulté de réaliser un inventaire, et par les multiples recouvrements de catégories inhérents aux enjeux de reconnaissance du handicap.

Barreyre remarque ainsi que « la sévérité du handicap est difficile à évaluer globalement. » Elle peut se mesurer à « la restriction des déficiences, à l'importance des incapacités ou à l'ampleur des restrictions de participation », chacune se combinant spécifiquement l'une à l'autre : « Qu'en est-il des situations où les individus connaissent une pluralité de déficiences, de limitations d'activité de restrictions de participations, chacune d'ampleur différente ? Comment comparer des personnes avec des déficiences similaires et des incapacités de gravité différente ? »

Ces questions ont des enjeux politiques et théoriques importants. En France, le législateur a d'abord préféré résoudre cette question en 1975 en donnant une définition exclusivement administrative du handicap : « Sera désormais considéré comme handicapé toute personne reconnue comme telle par les Commissions départementales.⁷⁴ » Mais d'une part cette réponse trouve vite ses limites : le rapport Charzat dit malicieusement qu'en France, « on est handicapé avant soixante ans, et dépendant après⁷⁵ » ; cette réponse n'a pas pu dissimuler des enjeux politiques et économiques qui ont surgi d'une part dans les difficultés d'application de cette loi, mais plus généralement sous l'influence des associations défendant le droit des personnes handicapées.

2. La première classification internationale (CIH)

a- La séquence de Wood

En 1980, l'OMS lance un groupe de réflexion animé par un épidémiologiste anglais (WOOD), qui va proposer une trame d'analyse qui va constituer une évolution conceptuelle importante.

Wood commence par séparer deux domaines : celui de la maladie ou de l'accident d'une part, celui des conséquences d'autre part. Cette séparation est fondatrice, mais elle va être reléguée au second plan par la structuration des conséquences des maladies. Ces conséquences

⁷² Cf. supra. « Etat des lieux »

⁷³ Barreyre (J.Y.), *Classer les exclus, enjeux d'une doctrine de politique sociale*, Paris, Dunod, 2000.

⁷⁴ Simone Veil à l'Assemblée nationale, 3 avril 1975.

⁷⁵ *Pour mieux identifier les difficultés de personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques et le fait d'améliorer leur vie et celle de leurs proches*, Rapport remis à Madame le ministre déléguée à la famille, à l'enfance et aux personnes handicapées par M. Charzat, mars 2002, p.25.

sont classées en trois niveaux distincts d'analyse, considérés comme des « plans d'expérience » : la Déficience, l'Incapacité et le Handicap. Ces trois niveaux constituent un schéma, appelé également analyse tridimensionnelle, ou séquence de Wood.

La déficience est l'altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique : elle est évaluée par un examen clinique. Par exemple, pour un patient qui a subi une lésion de l'aire frontale, la déficience, l'atteinte fonctionnelle, « an impairment » réside dans le fait qu'il ne peut pas lever le pied ; pour un patient atteint de « schizophrénie », sa déficience réside dans les pertes d'attention liées aux hallucinations qu'il subit⁷⁶.

L'incapacité est la réduction, résultant d'une déficience, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans des conditions normales pour un être humain. Dans la situation décrite, l'incapacité réside dans l'impossibilité de monter seul dans un autobus. Il s'agit donc d'une gêne fonctionnelle, « a disability ». Pour un schizophrène, son incapacité réside dans le fait que ses attitudes sont étranges, ou inadaptées.

Le Handicap ou désavantage, « a disadvantage », est l'impossibilité, dans un environnement donné d'assumer du fait des déficiences ou incapacités un rôle normal compte tenu du sexe, de l'âge et des facteurs socio-culturels. Dans l'exemple du lobe frontal, ne pas pouvoir se rendre à son travail est un désavantage, alors que pour un schizophrène c'est la difficulté de conserver son travail qui constitue le désavantage. Le handicap résulte donc de la confrontation d'un patient présentant des déficiences et des incapacités données à un environnement. Il est plus difficile à mesurer que les déficiences et les incapacités et nécessite un consensus sur le rôle « normal ».

Pour Chapiro, cette séquence de Wood est très pertinente car elle offre un modèle descriptif, dont l'analyse nécessite la prise en compte du processus d'interaction entre les facteurs individuels et les facteurs environnementaux, permettant au final d'élaborer une stratégie d'aide et de soin⁷⁷.

Ce schéma a servi de base à la classification internationale votée par l'OMS en 1980, la **CIH**, qui s'est progressivement imposée dans la pratique de quelques spécialistes, principalement les médecins de la réadaptation et les gériatres, et dans certains pays. Il est aujourd'hui enseigné dans toutes les facultés de médecine et son usage s'est très fortement répandu chez les médecins.

b- Une séquence causale critiquée

Pour autant, ce schéma tri-dimensionnel a été fortement discuté pendant deux décennies. Les associations de personnes handicapées et certains auteurs reprochent à la séquence de Wood d'être trop influencée par les courants médicaux. Ils considèrent que la distinction « déficience/incapacité/désavantage » ne parvient pas à prendre en compte véritablement la dimension situationnelle du handicap, qu'elle constitue en fait une approche bi-dimensionnelle, celle des altérations corporelles et fonctionnelles d'une part, et celle des handicaps d'autre part, la séparation incapacité/désavantage n'étant pas décrite de manière pertinente.

Le danger d'une telle approche serait de sous-estimer le risque de naturalisation spontanée du handicap : « Le poids culturel des préjugés et des représentations joue un rôle très puissant et l'on observe un retour constant vers la déficience et l'infirmité.⁷⁸ » Le commun des mortels utilisera le terme de handicap moteur pour définir ce qui est en fait une déficience motrice.

⁷⁶ Chapiro (F.), « Les enjeux sociaux de la classification internationale des handicaps », in *Prévenir* N° 392, 2nd semestre 2000, p.29.

⁷⁷ *ibid.*, p.28

⁷⁸ Hamonet (C.), *Les personnes handicapées*, Paris, PUF, coll. Que sais-je ?, n°2556,1990.

La littérature américaine a également tendance à critiquer le chevauchement entre les incapacités et le désavantage⁷⁹.

Parallèlement, une critique épistémologique est présentée par Barreyre⁸⁰ qui considère que le grand défaut de la séquence de Wood est qu'elle ne tient pas compte des « effets de rétroaction » : elle « décrit un phénomène d'invalidation dans la trajectoire de vie d'une personne, qui part de la déficience (« quelque chose d'anormal se passe à l'intérieur d'un individu et quelqu'un prend conscience du phénomène ») et débouche sur l'altération de la capacité, voire le désavantage social. Ce modèle causal tient peu compte du retour du désavantage ou de l'incapacité vers la déficience et tient peu compte de l'environnement social et physique. »

Dit autrement, la séquence de Wood peut par exemple difficilement prendre en compte le fait que les malades mentaux peuvent être confrontés à un désavantage social sans être pour autant atteint d'une déficience ou d'une incapacité.

c- La prise en compte de la situation ou du désavantage social ?

Pour ceux qui soutiennent ce modèle, les critiques adressées à la séquence de Wood sont injustifiées dans la mesure où cette séquence permet justement d'établir des plans d'action qui prennent en compte la dimension situationnelle du handicap, à plusieurs niveaux. Richard présente par exemple des « programmes globaux d'intervention thérapeutique » qui s'appuient sur trois objectifs :

- la prévention, située au niveau médico-social et politique, qui s'attache à limiter les conséquences négatives d'une situation pathologique. Elle peut être politique comme technique : c'est le cas par exemple des questions liées à la mobilité des personnes à mobilité réduite.
- la restitution de l'état anatomique ou physiologique antérieur, liée à la médecine conventionnelle qui a pour objectif de guérir le malade. Certaines techniques de rééducation s'intègrent dans ce groupe d'objectif, comme le renforcement musculaire.
- la compensation, qui renvoie à la médecine spécifique de la rééducation, située au niveau des incapacités. Le troisième objectif thérapeutique est de pallier les déficiences, incapacité ou handicaps qu'on ne peut plus réduire. Ces stratégies palliatives ou substitutives sont très fréquemment nécessaires au cours de pathologies chroniques et doivent trouver toute leur place dans un programme de soin. L'exemple de la mise en place d'une prothèse de membre inférieur pour pallier l'absence d'un membre est caricatural. L'apprentissage de la lecture Braille, l'utilisation d'un fauteuil roulant seraient d'autres exemples.

Plus largement, ceux qui soutiennent cette vision déclarent également défendre un modèle social du handicap, mais sont attentifs au caractère opérationnel des classifications, c'est-à-dire à la possibilité d'élaborer des compensations au désavantage observé. Pour Chapireau, « le désavantage social avait été construit de manière à fournir les informations utiles à la bonne adaptation de « l'aide sociale » : renoncer au désavantage social au profit de la participation, c'est se priver d'une carte détaillée au motif qu'une mappemonde couvre un territoire beaucoup plus vaste.⁸¹ »

La dispute oppose donc les tenants des « disability studies » et ceux des sciences de la réadaptation. Mais tous semblent d'accord pour définir le modèle social à partir d'une définition du désavantage social comme « tout ce qui impose des restrictions aux personnes handicapées, du préjugé individuel à la discrimination institutionnelle, des bâtiments publics inaccessibles aux

⁷⁹ Nagi (S.Z.), « Disability concepts revisited », in Pope (A.-M.) et Tarlov (A.R.) (eds.), *Disability in America*, Washington D.C., National Academy Press, 1991.

⁸⁰ Barreyre (J.Y.), *Classer les exclus, enjeux d'une doctrine de politique sociale*, Paris, Dunod, 2000.

⁸¹ Chapireau (F.), « Les débats et enjeux de la révision de la classification internationale des handicaps », *Handicap et inadaptations. Les cahiers du CNTERHI*, juillet-décembre 1998, n°79-80.

moyens de transport inutilisables, de l'éducation ségrégative aux dispositions de travail qui excluent⁸²».

3. La classification internationale du fonctionnement (CIF)

a- Les alternatives au modèle de Wood

Le causalisme linéaire de la séquence de Wood, et le manque de développement du contenu du niveau du « désavantage social » a cependant conduit les militants à proposer d'autres classifications.

La critique militante, portée par les associations de personnes handicapées et les « disability studies », provient du souci anglo-saxon d'avoir des effets sur la réalité par la force du discours. Winance explique cette transformation des mots du langage (le terme de handicap n'est par exemple plus employé en anglais) en l'inscrivant dans la tradition anglo-saxonne.⁸³ D'autres auteurs soulignent que ce souci est salutaire car la tendance naturelle conduit toujours à naturaliser le handicap.

La critique militante s'appuie également sur le constat que la CIH ne prend pas suffisamment en compte les déterminants du handicap. Ils soutiennent qu'il faut intégrer une approche plus subjective, **et plus interactive**. Deux concepts traduisent ce souci : celui de **qualité de vie**, qui a d'abord été développé en gérontologie, en cancérologie et en psychiatrie, et qui progressivement est utilisé dans tous les secteurs de la médecine. Il existe de multiples échelles d'évaluation de la qualité de vie ; et celui de **l'expérience subjective** de l'individu. Barreyre utilise le concept de **trajectoire** : « connaître les trajectoires, c'est repérer les différentes étapes de la vie du point de vue de l'hébergement, mais c'est aussi connaître, au cours de ces étapes, les habitudes de vie subies ou choisies, les activités et les participations telles qu'elles s'exerçaient ou pas dans ces environnements donnés.⁸⁴ » Fougeyrollas et une équipe de chercheurs québécois propose le concept « **d'habitude de vie** », qui saisit l'expérience subjective en interaction avec les facteurs individuels et les facteurs environnementaux : une habitude de vie est une activité courante ou un rôle social valorisé qui « assure l'épanouissement d'une personne dans sa société tout-au-long de son existence. »

Plus largement, ils proposent une autre classification, qui a l'ambition de décrire le « **Processus de Production du Handicap**⁸⁵ » et qui distingue à l'intérieur des facteurs environnementaux ce qui facilite, et ce qui fait obstacle à l'individu.

Un peu plus tard, une équipe européenne autour de Hamonet propose un système d'identification quadridimensionnelle du handicap. Hamonet souligne qu'il ne s'agit pas d'une classification mais bien d'une manière d'identifier les désavantages⁸⁶.

⁸² Albrecht (G.L.), Ravaud (J.F.), Stiker (H.J.), « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives », *Sciences Sociales et santé*, 19, 2001.

⁸³ Winance (M.), « Pourriez-vous être politiquement correct lorsque vous parlez des personnes handicapées ? Sur la force du discours dans le champ du handicap », *Handicap, revue de sciences humaines et sociales*, Paris, CTNERHI, n°97, 2003

⁸⁴ Barreyre (J.Y.), *Classer les exclus, op. cit.*, p.175

⁸⁵ Fougeyrollas (P.), Cloutier (R.), Bergeron (H.), Côté (J.), St Michel (G.), Classification québécoise. Processus de production du handicap, Québec, Réseau international sur le Processus de production du handicap, 1998. Cf. <http://www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/art/classif/>

⁸⁶ Hamonet (C.), de Jouvencel (M.), *Handicap, des mots pour le dire, des idées pour agir*, Paris, Connaissances et savoirs, 2005, p.31

b- Le remplacement de la CIH par la CIF

Suite aux propositions des adversaires de la CIH, la classification internationale du handicap a été transformée en 2001 en Classification Internationale du Fonctionnement.

Cette nouvelle classification tente de faire la synthèse entre un modèle individuel du handicap dont est largement issue la séquence de Wood et un modèle social, défendu par les associations de personnes handicapées. Le modèle individuel est centré sur la personne puisqu'on considère les caractéristiques singulières de l'individu et leur retentissement sur ses capacités. Il est d'une utilisation assez naturelle dans la culture de personnels de santé. Le modèle social considère les caractéristiques d'une société, en postulant idéalement qu'il n'y a pas de personne handicapée mais seulement des situations handicapantes. La synthèse des deux modèles tentée dans la CIF prétend donc constituer un modèle « biopsychosocial », qui aborde l'invalidation comme une « interaction » et tente de fournir une approche multidimensionnelle.

Pour cela, la relation causale entre les trois niveaux d'expérience a été abandonnée. A la place du désavantage social a été élaborée une troisième dimension qui est le résultat de l'interaction entre la personne et l'environnement social⁸⁷ ; parallèlement, les facteurs environnementaux ont été détaillés.

La nouvelle classification est rédigée de façon plus positive, substituant par exemples aux termes d'incapacité et de handicap les termes de limitation d'activité et de restriction de participation. Elle constitue donc un compromis entre les partisans d'une approche environnementaliste, et les partisans d'une approche médicale du handicap.

Hamonet explicite le consensus établi : « la CIF apparaît comme un instrument pesant, imprécis (ce qui implique de nombreux recouvrements ou répétitions), difficile à manier par le plus grand nombre et peu utilisable dans la pratique quotidienne, tant médicale que sociale, de la réadaptation pour évaluer les situations de handicap d'une personne. Son intérêt est d'avoir clos le débat entre pro et anti-woodien, d'avoir ouvert une très large brèche envers le social et le sociétal, d'avoir positivé les termes utilisés, évitant ou minimisant (au prix de l'imprécision) la stigmatisation, et enfin, d'avoir relié handicap et santé.⁸⁸ »

Pour Barreyre, en essayant de prendre en compte les « trajectoires », et « les habitudes de vie », la CIF parvient à concilier une approche en terme de protection et une approche en terme d'intégration.

L'utilisation de cette deuxième version dite « classification du fonctionnement, du handicap et de la santé » n'a pas pour l'instant dépassé le cercle des spécialistes « santé publique et handicap ». En visant « l'exhaustivité de ce que vit l'humain⁸⁹ », son ambition semble excessive, voire peut-être démesurée. Son statut et ses orientations demeurent donc à préciser.

c- Conclusion

Face aux enjeux liés à la représentation et aux définitions du handicap, la nécessité d'établir une classification scientifique a été portée par quelques individus, qui à la suite de Wood, ont réussi à imposer une classification des « disfonctionnements » impliquant sur ceux-ci un double regard, médical et social.

⁸⁷ Bickenbach (J.E.), Shroot (R.L.), Le modèle social du handicap et la révision de la Classification Internationale des Handicaps, in Handicaps et inadaptations, Les cahiers du CTNERHI, n°79-80, 1998

⁸⁸ Hamonet (C.), de Jouvencel (M.), *op. cit.*, p.29

⁸⁹ Stiker (H.J.), *Analyse comparée de deux classifications 1) CIH-2. classification internationale du fonctionnement et du handicap. Version provisoire Bêta-2, juillet 1999. Traduction canadienne de mars 2000 (Institut Canadien d'information pour la Santé) 2) classification québécoise. Processus de production du handicap (RIPPH/SCCIDIH 1998), Paris, Université paris VII, CTNERHI, 2000.*

Ce tour de force a parfois été mal compris, notamment en raison d'une formulation stratégiquement excessivement discrète et a conduit des groupes de recherche sur le handicap proche des associations militantes à proposer d'autres modèles, au risque de perdre de vue les enjeux opérationnels liés à cette classification. En concentrant leurs attaques sur le langage utilisé dans la CIH et son manque d'exhaustivité, elles ont conduit à l'élaboration d'un modèle « biopsychosocial » trop compartimenté, au risque de perdre de vue l'importance de l'articulation entre l'approche médicale et l'approche sociale⁹⁰, et de renvoyer les problèmes médicaux à une prise en charge assurancielle et les problèmes d'aide sociale au militantisme⁹¹.

Pour Chapireau, ce risque réside dans la volonté d'opposer et non d'articuler ces deux modèles, volonté apparente de certains auteurs de la CIF, au moment de la révision de la CIH : « Dans le futur prévisible, les politiques du handicap seront déchirées par un combat interne entre deux stratégies politiques antagonistes. La première caractérise les personnes handicapées comme un groupe social minoritaire qui doit rechercher ses droits civiques de base et combattre contre la discrimination...la seconde insiste pour dire que le handicap est un phénomène humain universel...la version révisée de la CIH...incorpore l'universalisme comme principe conducteur.⁹² »

Si cette nouvelle classification est opérationnellement très problématique, elle a cependant des qualités politiques indéniables. Elle a non seulement permis un consensus international, mais, pour certains auteurs⁹³, elle a également « l'avantage de faire le lien entre une appréhension de la situation en terme de protection sociale, et une appréhension de la situation en terme d'intégration sociale. La logique du processus de production du handicap rend interdépendant ces deux approches. » Ce passage du « classement » au « processus » est aussi le passage d'une logique de « l'équipement » à une logique de « service ». Il faut prendre en compte les « trajectoires » et les « habitudes de vie ». Connaître les trajectoires, c'est repérer les différentes étapes de la vie du point de vue de l'hébergement, mais c'est aussi connaître, au cours de ces étapes, les habitudes de vie subies ou choisies, les activités et les participations telles qu'elles s'exerçaient ou pas dans ces environnements donnés.

4. Les pratiques d'évaluation actuelles en France

a- Le guide-barème

Jusqu'en 1993, le barème d'invalidité auquel faisait référence les décrets d'application de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 75 étaient le barème d'invalidité du code des pensions militaires d'invalidité et des victimes de guerre. Rédigé essentiellement pour des personnes adultes handicapées à la suite d'un traumatisme, il était inadapté à certaines catégories de handicaps, notamment les handicaps congénitaux chez l'enfant et l'adulte, ainsi que les affections psychiatriques.

En 1993, un nouveau guide-barème a été établi⁹⁴. Il déclare s'appuyer sur les concepts proposés par l'OMS (déficience, incapacité, désavantage) et refuse donc d'établir une évaluation d'un handicap exclusivement à partir d'un diagnostic. Il souligne que le handicap varie avec « le stade évolutif, les possibilités thérapeutiques et l'environnement. »

⁹⁰ Jaeger (M.), *L'articulation du sanitaire et du social, travail social et psychiatrie*, Paris, Dunod, 2000.

⁹¹ Chapireau (F.), « Les débats et enjeux de la révision de la classification internationale des handicaps », *op. cit.*

⁹² Bickenbach (J.E.), Chatterji (S.), Badley (E.M.), Ustun (T.B.), « Models of disablement, universalism, and the international classification of impairments, disabilities, and handicaps », *Social Science and Medicine*, 48, 1999, p.1179, cite par Chapireau, *op. cit.*, p.32.

⁹³ Barreyre (J.Y.), *Classer les exclus, enjeux d'une doctrine de politique sociale*, Paris, Dunod, 2000.

⁹⁴ Guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées, établi par le décret n° 93-1216 du 4 novembre 1993. Cf. www.adminet.fr.

Pour Jaeger, ce guide-barème constitue « un effort » pour s'intéresser à la CIH, mais qui demeure limitée⁹⁵. La diffusion de la CIH a eu pour effet d'accroître la reconnaissance de la spécificité du champ du handicap et du secteur médico-associatif qui en a la charge, ce qui l'inscrit dans la position de la loi de 1975 : « discrimination positive et compensatoire et action sociale organisée autour de populations cibles et de filières. »

Ce guide-barème est actuellement en cours de révision, suite à la loi du 11 février 2005.

b- La grille AGGIR

Le deuxième outil d'évaluation très utilisé est la grille AGGIR, qui a été élaborée indirectement par le Syndicat national de gérontologie clinique. En étant officialisée par son usage pour l'attribution de la Prestation Solidarité Dépendance devenue depuis Allocation Pour l'Autonomie, elle est devenue la grille d'évaluation incontournable. Cette situation est critiquée par Ennuyer, qui constate que cette grille a été élaborée pour mesurer des capacités de personnes hébergées dans des institutions, et qu'elle ne prend pas en compte des « variables d'environnement très importantes de la vie quotidienne ». Pour Ennuyer, la généralisation de cette grille constitue « une colonisation du domicile par l'hébergement⁹⁶ », révélatrice d'une domination du « médical sur le social ».

Cette grille est également contestée pour le flou de son statut : « elle sert tantôt à préciser l'ouverture des droits d'une personne à une allocation, tantôt à définir un plan d'aide, tantôt comme indicateur pour piloter un établissement ou réaliser un schéma gérontologique départemental. Cette grille permet de glisser subrepticement de la demande des personnes âgées, aux besoins de survie, des compétences des professionnels aux normes administratives⁹⁷. »

Partie 3 : Genèse d'un concept maladie, santé mentale et handicap

Le champ du « handicap » et le champ de la psychiatrie vont connaître des évolutions croisées au cours du 20^{ème} siècle. L'émergence de la notion de handicap psychique s'inscrit dans la continuité de cette histoire complexe ; après avoir été influencée par l'idéologie psychiatrique, le monde du handicap s'est constitué une autonomie propre qui lui permet maintenant d'influencer en retour le monde de la psychiatrie.

Plus largement, la réussite de la notion de « handicap » lui permettrait aujourd'hui, au niveau européen, de jouer « un rôle fédérateur pour globaliser une démarche commune contre l'exclusion sociale concernant aussi bien les personnes handicapées physiques, psychiques, sensorielles, que mentales »⁹⁸.

Cette première partie va donc s'efforcer de donner les points de repère qui ont conduit à l'introduction de la notion de « handicap psychique » dans la loi de février 2005.

1. La construction du champ du handicap

a- Les origines

⁹⁵ Jaeger (M.), *L'articulation du sanitaire et du social, travail social et psychiatrie, op. cit.*

⁹⁶ Ennuyer (B.), *Les malentendus de la dépendance, de l'incapacité au lien social*, Paris, Dunod, 2002, p.143

⁹⁷ Cassou (B.), « Lutter contre les discriminations envers les personnes handicapées : un enjeu de société », *Actualités et dossier en santé publique n°49*, 2004.

⁹⁸ Hamonet (C.), *Les personnes handicapées, op. cit.*, p.17

Le terme « handicap » émerge au début du 20^{ème} siècle. Plusieurs étapes expliquent cette émergence. Pour J.F. Ravaud⁹⁹, cette notion est la conséquence de deux transitions, la première épidémiologique, avec le recul des maladies infectieuses qui rend visible les maladies chroniques, la seconde démographique, avec le vieillissement de la population.

H.J. Sticker insiste davantage sur des événements plus précis : les réponses données aux problèmes posés par les accidents du travail à la fin du 19^{ème} et au début du 20^{ème} ; les réponses données aux problèmes posés par le nombre de blessés de la Grande Guerre, les découvertes du bacille de Koch qui transforme la prise en charge de la tuberculose, et les conséquences de l'école obligatoire.

La prise en compte de ces conséquences commence à être visible dans les années 20 dans la manière de qualifier le handicap avec le passage de termes défectifs (in-firme, im-potent, incapable, in-valide, im-bécile), à des termes de re-tour (re-classement, re-adaptation, re-intégration...) ¹⁰⁰. Parallèlement, les pouvoirs publics sont conduits à réfléchir sur les conséquences sociales de ces changements sur le long terme.

b- L'inadaptation

Les premières réponses institutionnelles spécifiques apportées sont influencées par l'idéologie de « l'ordre psychiatrique¹⁰¹ », qui promeut à travers le traitement moral simultanément l'isolement et l'éducation. Ces réponses sont ainsi à l'origine des modèles d'établissement spécialisé mis en place à grande ampleur après la seconde guerre mondiale.

Dans le même temps, les classifications élaborées et reprises par l'administration étatique s'émancipent des classifications médicales. Là encore, ce sont les classifications autour de « l'enfant inadapté » qui seront les premières à être utilisées dans la loi. Pour Barreyre, les lois de 1943 donnent une « cohérence catégorielle » à la politique menée par l'Etat, qui met en place des institutions spécialisées et reconnaît, à travers le régime général de sécurité sociale, les équipements mis en place par les associations de parents.

c- La réadaptation et « l'aide prolongée » : première apparition du « handicap psychique »

Dans l'après-guerre, cette préoccupation s'élargit aux difficultés rencontrées par les populations adultes, et aux difficultés qu'elle rencontre, en raison de leurs handicaps, à l'intégration dans le monde du travail. La loi du 3 novembre 1957 sur les « travailleurs handicapés » vient acter cette préoccupation. C'est à cette époque que l'idée de « réadaptation » s'impose : « A travers la réadaptation, le traitement social de l'altérité s'organise moins autour d'une démarche ségrégative reposant sur une logique d'affirmation de la différence, que d'un processus de normalisation s'appuyant sur une logique de négation de la différence, ou plus exactement, de l'irréductibilité de celle-ci. ¹⁰² »

Cette représentation du handicap va influencer pour longtemps l'action publique.

Autour des réflexions concernant l'élaboration de cette loi et son application apparaît pour la première fois le terme de handicap psychique, qui s'inscrit dans cette problématique de la réadaptation. Pour Jaeger¹⁰³, ce terme est construit pour être l'équivalent laïc et républicain de la

⁹⁹ Ravaud (J.F.), Ville (I.), *Personnes handicapées et situations de handicap*, Problèmes politiques et sociaux n°892, La documentation française, septembre 2003, p.6.

¹⁰⁰ Sticker (H.J.), « Aspects sociaux historiques du handicap moteur », in *Déficiences motrices et situations de handicap*, Paris, Association des Paralysés de France, 2002, p.41.

¹⁰¹ Castel (R.), *L'ordre psychiatrique*, Paris, Ed. Minuit, 1976.

¹⁰² Ebersold (S.), *L'invention du handicap, la normalisation de l'infirmes*, Paris, Ed. CTNERHI, 1992, p.25.

¹⁰³ Jaeger (M.), « Questions de vocabulaire autour du concept de handicap psychique », *Vie sociale* n°3, 2003.

notion de « blessé de l'esprit », philanthropique et religieuse, utilisée notamment par la Croix-Rouge.

Plus précisément, c'est le psychiatre P. Doussinet, de la société Croix-Marine, qui porte cette notion pour faire reconnaître les spécificités du handicap psychique au milieu de mesures qui sont d'abord élaborées pour répondre aux difficultés d'handicaps physiques. Il commente ainsi dans la revue *Réadaptation* une circulaire de 1964 visant à préciser les dispositifs prévus par la loi de 1957 : « Nous devons au législateur le concept administratif d'un organisme à la fois éducatif (observation et adaptation au travail) et d'aide par le travail. Ces deux missions sont, il est vrai, présentées comme successives et différenciées par l'existence de deux sections alors que dans la conception technique de la réadaptation du handicapé psychique, elles sont complémentaires, simultanées et continues. »

Doussinet spécifie ainsi le handicap psychique en constatant qu'il n'y a pas de compensation qui permettrait de faire disparaître le handicap une fois pour toutes, mais que la seule « prothèse » possible à « une participation du handicapé psychique » à la vie sociale est un « encadrement » dans la durée, une « aide prolongée ». Par ailleurs, Doussinet insiste sur le fait que l'objectif est de ne pas rendre visible la prothèse, la vie sociale des handicapés devant être le plus « authentique » possible.

Cette préoccupation évoque déjà les principes de non-discrimination qui seront portés ultérieurement par les associations de handicapés. Elle se distingue du modèle de prise en charge basé sur une prise en charge spécifique du handicap. Elle invite enfin à un décloisonnement du domaine social et du domaine sanitaire.

d- La séparation du sanitaire et du médico-social

Ces préoccupations ne sont cependant pas dominantes à la fin des années 60. Avec la loi de 1970 sur les hôpitaux et la loi de 1975, c'est au contraire une séparation du monde sanitaire et du monde social qui est réalisé. Le terme de handicap psychique n'aura fait qu'une brève apparition, et il disparaît alors pour 25 ans. Jaeger constate ainsi que « le combat a été perdu ». L'opposition entre la notion de handicap et la notion de maladie est confortée par la séparation administrative très nette du sanitaire et du social.

Pour autant, la loi de 1975 marque une étape décisive dans la prise en compte du handicap ; l'exclusion du handicap psychique semble être le prix de cette victoire, même si cette exclusion est davantage la conséquence de la réticence des psychiatres à utiliser comme outil les dispositifs liés au handicap qu'à une véritable expulsion dans les textes de cette population. La loi de 1975 ne définit en effet pas le handicap et ses applications sont ainsi ouvertes à tout type de handicap. Les décrets ou circulaires précisent toutefois qui peuvent être les personnes handicapées, non sans ambivalence¹⁰⁴. On ne sait plus si alors l'association du handicap et de la maladie mentale est de l'ordre de la « dialectique » ou de la rhétorique. Aucune convention ne sera signée par exemple entre des hôpitaux psychiatriques et des CAT, et il faudra attendre une ordonnance¹⁰⁵ pour décloisonner le sanitaire et le médico-social.

2. La santé mentale, « pont » entre la psychiatrie et le handicap

a- Les réticences et critiques des psychiatres envers le handicap

Le handicap garde en effet une image négative auprès des psychiatres.

Les définitions qui préparent la loi de 1975 ont en effet plutôt tendance à insister sur le défaut que constitue le handicap : « On dit qu'ils sont handicapés parce qu'ils subissent par suite de leur état physique, mental, caractériel, ou de leur situation sociale, des troubles qui constituent

¹⁰⁴ Cf. Supra, partie 4, « les compensations ».

¹⁰⁵ Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996.

pour eux des « handicaps », c'est-à-dire des faiblesses, des servitudes particulières par rapport à la normale, celle-ci étant définie comme la moyenne des capacités et des chances de la plupart des individus et des chances vivant dans notre société. »¹⁰⁶

Ces représentations conduisent certains psychiatres à forcer la distinction entre la maladie et le handicap. R. Liberman définit le handicap comme un désavantage, une infériorité¹⁰⁷, alors que la maladie est évolutive et qu'elle permet une thérapeutique.

Cette opposition, qui fixe le handicap, invite donc à dénoncer la substitution du concept de handicap à celui de maladie mentale : « La psychiatrie n'a pu empêcher l'irrésistible ascension du handicap mental comme concept de substitution à celui de maladie mentale chronique, sacrifiant à l'économique tout ce que le concept de maladie comportait de dynamisme d'évolution. Le handicap fige le malade dans un statut non évolutif par définition malgré les affirmations contraires. »¹⁰⁸

Cet auteur voit dans le rapport Piel-Roelandt, qui élargit le champ de la psychiatrie à celui de la santé mentale, une confirmation de cette tendance à « dénier le fait psychiatrique ». ¹⁰⁹ Pour Jaeger¹¹⁰, cette critique révèle un renversement. La « tentation sociale » de la psychiatrie serait devenue un danger la menaçant : « les psychiatres français dénoncent le traitement psychiatrique des problèmes sociaux¹¹¹ ».

b- De la maladie à la santé mentale

Ce doute exprime les enjeux liés à la désignation des situations de mal-être et de précarité, conduisant notamment à la diffusion des concepts de santé mentale et de souffrance psychique. Les points de repère qui conduisent à l'émergence d'une politique de santé mentale sont nécessaires pour comprendre comment le handicap psychique vient s'inscrire dans un champ depuis longtemps objet de luttes. Ils permettent de rendre compte comment la psychiatrie s'est interrogée, à partir des interpellations des acteurs de la santé publique, sur son ouverture sur le monde social.

R. Castel fait remonter l'apparition du concept de santé mentale au début du 20^{ème} siècle principalement aux Etats-Unis. Il permet de désigner le passage entre une problématique psychiatrique, centrée sur le projet de « réparer la maladie », à une problématique de prévention, qui vise à travailler « autant que possible avec les valeurs de la vie avant la différenciation du « normal » et du « pathologique »¹¹².

Ce concept rencontrera un succès rapide, notamment du côté des psychologues, qui entérinent la rupture avec une problématique psychiatrique, mais aussi une problématique psychanalytique, à travers l'usage de ce concept pour désigner les pratiques de santé mentale qui renforcent des « états normaux », au nom de la « croissance psychique », de l'amélioration des performances et de l'épanouissement de la personnalité. Ces pratiques s'intéressent aux « worried well » (personnes en bonne santé mais inquiètes), et participent à une sorte de « thérapie pour les normaux »¹¹³.

¹⁰⁶ *Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*, rapport présenté au premier ministre par Bloch-Lainé (F.), Inspecteur général des finances, décembre 1967.

¹⁰⁷ Liberman (R.), *Handicap et maladie mentale*, Paris, PUF Que sais-je n°2434 ?, 1999, p.34-35.

¹⁰⁸ Liberman (R.), *Ibid.*, p.23-24

¹⁰⁹ Liberman (R.), *Ibid.*, p. 31

¹¹⁰ Jaeger (M.), *L'articulation du sanitaire et du social, travail social et psychiatrie*, op. cit.

¹¹¹ Association nationale des présidents et vice-présidents des commissions médicales, d'établissements de centres hospitaliers de psychiatrie, *De la psychiatrie...*, Nantes, Les bulletins d'information spécialisées, éd. 1994

¹¹² Castel (R.), « Nouveaux concepts en santé mentale », *Social Science and medicine*, n°22, 1986

¹¹³ Lovell (A.M.), *Santé mentale et société*, Problèmes politiques et sociaux n°899, La documentation française, avril 2004, p.6.

La littérature scientifique américaine est abondante en étude précisant ce concept de santé mentale, tour-à-tour comme référence à une normalité, à une psychologie positive, à une maturité psychique, à une intelligence socio-émotionnelle, comme bien-être subjectif, comme résilience¹¹⁴.

c- De l'hospitalocentrisme au problème de santé publique

En France, cette tradition psychologique s'est implantée plus tardivement. Le souci préventif s'est incarné avec la mise en place de la sectorisation en 1960, politique très influencée par l'aggiornamento des psychiatres. Celle politique a des objectifs clairs : traiter la maladie à un stade aussi précoce que possible, assurer une posture évitant des récives, séparer le moins possible le malade de sa famille et de son milieu¹¹⁵.

La mise en œuvre de cette politique a été difficile en raison de l'absence d'orientation politique au milieu de débats idéologiques importants. Le secteur s'est donc constitué à côté de l'hôpital, et non pas au lieu de l'hôpital, et s'est vu critiqué par son « hospitalo-centrisme. »

Le terme de « santé mentale » apparaît toutefois pour la première fois réglementairement dans la circulaire du 14 mars 1990, qui élargit la population nécessitant des soins psychiatriques ou de santé mentale au-delà des personnes atteintes de maladie mentale. Cette inscription réglementaire marque l'émergence d'une problématisation nouvelle de la santé mentale. Celle-ci provient cette fois non plus tant des psychiatres, mais des acteurs de la santé publique. C'est le rapport Lazarus qui vient acter cette nouvelle problématique. Celui-ci remarque que les mutations économiques, sociales et urbaines, et la mise en place de dispositifs transversaux d'action publique ont conduit à « rendre visible des phénomènes liés à l'exclusion enfouis dans l'épaisseur du champ social ». Or, si « la santé ne constituait pas a priori un domaine prioritaire, la confrontation avec ces publics a toutefois révélé que les situations d'exclusion sociale entraînaient une souffrance psychique importante, souffrance sans adresse, qui rebondit dans tous les systèmes de prise en charge et fait intervenir une multiplicité d'acteurs, qui désarmés, se tournent souvent vers les secteurs de psychiatrie.¹¹⁶ »

Ce point de vue appréhende donc la santé mentale comme « ensemble de forme historiquement déterminées de la souffrance psychologique »¹¹⁷. Il se nourrit des études qui ont mis en avant les « idiomes de détresse », c'est-à-dire des expressions locales de la souffrance ou de la santé, dont l'exemple paradigmatique est, selon Ehrenberg, la dépression¹¹⁸.

Paradoxalement, cette émergence d'une problématique « santé mentale » en santé publique va créer un espace dans lequel les associations vont s'engouffrer pour faire entendre la nécessité de prendre en compte le handicap vécu, non pas par les « worried well » ou les personnes souffrant de handicaps sociaux, mais bien par les malades mentaux tels qu'ils sont traditionnellement pris en charge par la psychiatrie.

3. Le handicap psychique

a- La maladie mentale handicapante

Si cette notion peut revenir grâce à l'émergence d'une problématique de santé mentale, son retour a été préparé par les auteurs qui ont réfléchi sur la « maladie mentale handicapante ». Liberman essaie par exemple de spécifier le handicap lié à une maladie mentale à travers des

¹¹⁴ Vaillant G.E., « Mental Health », *American Journal of Psychiatry*, n°160, volume 8, août 2003

¹¹⁵ Kervasdoué (J.), Lepoutre (R.), *La santé mentale des français*, Odile Jacob, Paris, 2002

¹¹⁶ Lazarus (A.) (Dir.), *Une souffrance qu'on ne peut plus cacher*, rapport du groupe de travail Ville, Santé Mentale, Précarité, et Exclusion sociale, Paris, Délégation interministérielle à la ville, et au développement social urbain, Délégation interministérielle au RMI, Février 1995

¹¹⁷ Lovell (A.), *Santé mentale et société*, op. cit., p.7.

¹¹⁸ Ehrenberg (A.), *L'individu incertain*, Paris, Calmann-Lévy, 1995.

règles : « ce handicap n'est pas quantifiable ; il résulte des effets conjugués d'une déficience et d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement normal d'une activité ou d'un rôle ; l'incapacité résultant d'une déficience est une réduction totale ou partielle de la capacité d'accomplir une activité réputée normale ; elle est quantifiable et doit donner lieu à compensation ; la déficience à l'origine de l'incapacité est analysable à l'aide d'une grille d'évaluation élaborée à partir d'une classification des troubles mentaux ; ce handicap est analysable en terme de situation dans le registre social.¹¹⁹ »

b- Le handicap psychique comme composante de la « santé mentale »

Il faut toutefois attendre les années 90 pour que la notion de « handicap psychique » réapparaisse. Pour Jaeger¹²⁰, trois raisons expliquent ce retour : le développement de la thématique de la précarité et du mal-être ; les réponses données aux problématiques du VIH ; son utilisation par les associations de famille et d'usagers, d'une part parce que la figure du handicap est plus supportable socialement que la figure de la folie ou de la maladie mentale ; d'autre part par le souci des familles de trouver des réponses institutionnelles qui combinent à la fois le soin et l'accompagnement social.

Cette dernière raison est indéniable. L'UNAFAM et la FNAP-Psy ont porté très fortement cette notion auprès des pouvoirs publics, notamment par l'intermédiaire du Livre Blanc des Partenaires en Santé Mentale qu'ils ont impulsé. Ils définissent ce concept d'une part en négatif de la déficience intellectuelle, et d'autre positivement dans sa variabilité, qui oblige à une réadaptation perpétuelle des modes de prise en charge, qui se spécifient par leur médicalisation : « faire connaître le handicap psychique, c'est le distinguer du handicap mental par trois différences : la personne handicapée psychique n'a pas de déficience intellectuelle à proprement parler, ensuite, elle est très médicalisée avec souvent des effets secondaires et enfin, son handicap psychique est essentiellement variable¹²¹. »

A partir de cette définition, c'est un souci d'extraire « les malades mentaux » d'une prise en charge exclusive de la psychiatrie qui apparaît. Ainsi, Canneva explique que « la psychiatrie ne peut pas traiter les malades comme le font les somaticiens vis-à-vis des patients autonomes. Les environnements familiaux et sociaux doivent être obligatoirement associés(...) On peut s'étonner que le handicap psychique n'ait pas été reconnu plus tôt parmi les situations provoquant des dépendances importantes (...) Mais cela s'explique par le fait qu'on renvoyait cette maladie au secteur du soin, avec toujours la possibilité de faire espérer une amélioration.¹²² »

Derrière ce positionnement institutionnel, le relatif manque de contenu et cette définition interroge toutefois Jaeger. Il soupçonne qu'il entraîne une confusion entre « des appellations labellisées qui correspondent à des dispositifs entérinés par la loi, à des statuts de personnes et à des représentations sociales » d'une part, et d'autre part « une réponse par production clinique aux interstices par lesquels les patients échappent à leur praticien ». ¹²³

Cette définition va être pourtant très vite reprise par les pouvoirs publics, qui utiliseront cette nouvelle catégorie comme composante des problèmes de santé mentale. La ministre E. Guigou déclare ainsi que « les handicapés psychiques sont alors une des populations concernées par la souffrance psychique, au même titre que les victimes de catastrophe, les jeunes en errance, ou encore les populations en situation de précarité et d'exclusion¹²⁴. »

¹¹⁹ Liberman (R.), *Handicap et maladie mentale*, *op. cit.*

¹²⁰ Jaeger (M.), « Questions de vocabulaire autour du concept de handicap psychique », *op. cit.*

¹²¹ Audition par le sénat de M. J. Canneva, président de l'UNAFAM, le 5 février 2004.

¹²² Canneva (J.), *Les exclus parmi les exclus*, « Readaptation n°518 », 2005, p.30.

¹²³ Jaeger (M.), « Questions de vocabulaire autour du concept de handicap psychique », *op. cit.*

¹²⁴ Intervention au colloque d'initiative populaire « Pour une politique citoyenne de santé mentale », Guigou (E.), 2001.

De même, le plan santé mental reprend, après le rapport Cléry-Melin¹²⁵ ce terme de handicap psychique. Le deuxième axe de proposition souhaite « multiplier les partenariats avec les acteurs directs et indirects, afin d'organiser une complémentarité indispensable dans le cas des personnes atteintes d'un handicap psychique », qui se décline en plusieurs sous-propositions : améliorer la prise en charge de personnes souffrant d'un handicap psychique en donnant un statut et une place à un accompagnement gradué et décloisonné, d'un « parcours de vie » ; en organisant l'articulation sanitaire et sociale pour améliorer la qualité de vie des malades présentant des pathologies psychiatriques sévères et invalidantes ; en révisant les méthodes et outils d'évaluation du handicap ; en améliorant l'accueil et le fonctionnement des COTOREP ». Ces propositions viennent prendre place dans la réflexion qui conduira à la loi de février 2005. Cette place n'est pourtant pas si facile à identifier.

c- Les flottements entre le champ du handicap, celui du handicap psychique, et celui de la souffrance sociale

La spécificité du handicap psychique rend en effet difficile la prise en compte de ces propositions dans une politique du handicap marqué aujourd'hui par la défense du droit des personnes handicapées : « L'accent a cessé de porter sur la solidarité et sur l'action publique, et s'est déplacé vers les droits de la personne et vers l'action des groupes militants.¹²⁶ » Pour l'UNAFAM, cette évolution peut conduire à des contradictions et à des situations impossibles à gérer lorsque les personnes ne peuvent plus défendre elles-mêmes leurs droits¹²⁷.

Plus concrètement, le problème pour les personnes souffrant de troubles psychiques n'est pas « d'admettre une impossibilité matérielle de faire, mais par exemple, une impossibilité de faire des projets. Le présent est tellement oppressant que le futur devient impossible à concevoir¹²⁸. » Mais cette situation est aussi celle vécue par les personnes en situation de souffrance sociale qui ne souffrent pas forcément de maladie mentale.

d- Un équivalent anglo-saxon : les maladies bio-sociales ?¹²⁹

Il ne semble pas qu'il y ait un équivalent au terme de « handicap psychique » dans la littérature anglo-saxonne. En revanche, il semble qu'une catégorie élaborée par Dumit pourrait s'appliquer à ce qui déborde « la maladie mentale », celle de « maladie bio-sociale ». Cet auteur relève sept caractéristiques de ces maladies :

1. Elles sont « biomentales » : leur nature et leur existence sont sujettes à débat du fait de la difficulté de les classer comme principalement mentales, psychiatriques, ou biologiques.
2. Elles sont sous-déterminées quant à leurs causes : leur étiologie est également sujette à débat du fait de l'influence relative des origines sociale, génétique, toxique, ou individuelle.
3. Elles sont « bio-sociales » : les personnes atteintes de ces maladies sont organisées, coordonnées, et ressentent des affinités fondées sur le partage de leur expérience.

¹²⁵ Cléry-Melin (P.), Kovess (V.), Pascal (J.C.), *Plan d'actions pour le développement de la psychiatrie et la promotion de la santé mentale*, rapport d'étape de la mission Cléry-Melin remis au ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées, septembre 2003.

¹²⁶ Chapiro (F.), « La classification internationale du fonctionnement - du handicap et de la santé », in *Gérontologie et Société* n°99, décembre 2001.

¹²⁷ « Pour mieux identifier les difficultés de personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques et le fait d'améliorer leur vie et celle de leurs proches », Rapport remis par M. Charzat, *op. cit.*

¹²⁸ Canneva (J.), *Les exclus parmi les exclus*, *op. cit.*

¹²⁹ Dumit Joseph, « good enough » brain science and the new socio-medical disorders » (Quand les explications font défaut : la neurologie ad hoc et les nouvelles maladies socio-médicales), in Lock M., Young A., Cambrosio, A. (ed.), *Living and working with the new medical technologies. Intersections of inquiry*, Cambridge, 2000

4. Elles sont juridiquement explosives : chaque pathologie fait l'objet de batailles judiciaires, de catégorisations administratives et d'intrigues législatives. Le statut de personne handicapée est par exemple appliqué de façon aléatoire.

5. Elles sont diverses sur le plan thérapeutique : il subsiste des possibilités d'utilisation et de remboursement de certaines thérapies concurrentes, dont les médecines alternatives.

6. Elles sont liées les unes aux autres : chacune de ces maladies s'est trouvée associée à d'autres dans le cadre de sous-ensembles, dans des cas de diagnostics erronés ou d'affections comorbides.

7. L'imagerie fonctionnelle du cerveau est controversée.

Partie 4 : Les compensations : du handicap au handicap psychique : De la loi de 1975 à la loi de 2005

Les compensations au handicap constituent un droit depuis la loi de 1975. Celle-ci constitue jusqu'à aujourd'hui le cadre général des droits liés au handicap¹³⁰. L'évolution des politiques publiques depuis trente ans a conduit à une réforme de la loi de 1975 qui permettrait de prendre en compte les spécificités du handicap psychique.

1. Les compensations liées à la loi de 1975

a- Attribution de ressources

La loi de 1975 a mis en place des mesures de protections sociales définissant les conditions d'attribution de ressources aux personnes handicapées, qui varient pour les enfants (jusqu'à 20 ans), les adultes (20 – 60 ans) et les personnes âgées. Les familles élevant des enfants handicapés peuvent percevoir une allocation familiale supplémentaire : L'allocation d'éducation spéciale (AES) dont l'attribution est décidée par la Commission départementale d'éducation spéciale (CDES) qui se prononce aussi sur les mesures d'intégration scolaire.

Un adulte durablement incapable du fait de son état de santé de travailler est en situation d'invalidité. Les prestations qu'il perçoit proviennent soit des organismes de sécurité sociale (pension d'invalidité), soit des organismes d'allocation familiale (allocation adulte handicapé : AAH). Celle-ci est fonction des revenus par ailleurs du ménage.

Par ailleurs, les personnes physiquement « très dépendantes » perçoivent une allocation compensatrice pour l'emploi d'une tierce personne. Enfin, une personne âgée handicapée peut percevoir **l'Allocation Personnalisée d'Autonomie**.

¹³⁰ Article premier de la loi de 1975 : « La prévention, le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale... A cette fin l'action poursuivie assure, chaque fois que les aptitudes des personnes handicapées et de leur milieu familial le permettent, l'accès du mineur et de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et leur maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie. »

b- Hébergement

La très grande majorité des personnes handicapées peuvent vivre à leur domicile. Elles peuvent bénéficier de services, par ailleurs aussi utilisés par les personnes âgées dépendantes (Service de soins à domicile, Aide ménagère, Tierce personne et auxiliaire de vie rémunérées par les prestations « tierce personne », portage des repas, téléalarmes).

Des évolutions législatives actuelles tendent à créer des guichets uniques permettant la mise en place de l'ensemble de ces mesures.

Certaines personnes handicapées du fait de la dépendance et du contexte social et familial nécessitent des structures d'hébergement qui existent : Maison d'accueil spécialisées et Foyers de vie. Le principe d'une orientation vers ces structures est décidé par la COTOREP.

c- Vie professionnelle

L'intégration des personnes handicapées dans la vie sociale est essentiellement limitée par les stéréotypes négatifs existant dans les représentations de chacun (y compris parfois des professionnels de santé) et conduisant à des attitudes de discrimination. La loi de 1975 affirme le principe d'une intégration d'abord en milieu ordinaire. Ce principe a été insuffisamment mis en œuvre, particulièrement pour les personnes souffrant de troubles psychiques.

La loi de 1975 prévoit que les personnes reconnues handicapées doivent travailler autant que possible en milieu ordinaire. Pour cela, des mesures « emploi » sont mis en place par les COTOREP : reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) ; l'orientation professionnelle ; l'abattement de salaire ; la prime de reclassement ; la subvention d'installation¹³¹.

La loi de 1986 fixe aux entreprises privées de plus de 20 salariés une **obligation d'emploi** de 6 % de travailleurs handicapés. La labellisation « travailleur handicapé » est attribuée par la COTOREP. Elle permet à l'employeur de compter le salarié dans son effectif obligatoire et d'obtenir certains avantages notamment pour l'aménagement de postes de travail. Les entreprises ne remplissant pas leur obligation d'emploi doivent payer une taxe à un fond qui redistribue l'argent pour des actions d'emploi des travailleurs handicapés. Pour l'aménagement des postes de travail, la COTOREP peut prononcer leur orientation vers des structures de travail protégé, Ateliers protégés ou Centre d'aide par le Travail. Ces structures ont une activité commerciale leur procurant des revenus mais se voient aussi versé un prix de journée par travailleur qui leur permet de compenser la faible productivité de leurs salariés. Ces établissements sont de plus en plus nombreux et ont des taux d'occupation très élevés¹³² ; en atelier protégé un public plus âgé, plus masculin, et plus autonome qu'en CAT ;

Au total, plus de 1,4 millions de travailleurs sont handicapés au sens de la loi de juillet 1987. Parmi ceux-ci, le taux d'emploi est de 37% contre 73% pour l'ensemble des 20-59 ans, et le taux de chômage s'élève à 24%. Plus de la moitié des travailleurs handicapés se sont retirés du marché du travail.

Plus largement, près de 14 millions de personnes en âge de travailler déclarent au moins une incapacité, dont 3,4 millions au moins une incapacité forte¹³³. Les personnes les moins qualifiées sont celles qui s'inscrivent le plus souvent dans le cadre de la loi de juillet 1987. Le taux d'emploi des personnes déclarant au moins une incapacité forte et ayant la qualité du travailleur handicapé est toujours nettement plus faible que celui de personnes indiquant au moins une incapacité forte mais qui n'ont pas de reconnaissance de travailleur handicapé.

¹³¹ *Le handicap en chiffres, op. cit.*

¹³² *Ibid.*

¹³³ *Ibid.*

2. La prise en compte progressive du « handicap psychique »

a- Le réseau, condition de l'articulation entre le sanitaire et médico-social ?

Les personnes souffrant de troubles psychiques relèvent traditionnellement du secteur psychiatrique. Cependant, la loi de 1975 n'exclut pas d'attribuer des aides ou compensations à des personnes souffrant de ces troubles, mais les orientations postérieures traduisent peu cette possibilité et les domaines sanitaires et médico-sociaux sont restés assez étanches. La circulaire de 1978 relative aux CAT précise ainsi « qu'il peut s'avérer bénéfique pour certains malades mentaux qui ne relèvent pas de soins psychiatriques aigus d'être admis à participer à une structure collective de travail¹³⁴ », mais qu'il faut veiller aussi « à ce que l'accueil des malades mentaux reste limité afin de ne pas rompre l'équilibre de la population reçue par le centre d'aide par le travail et de ne pas détourner la vocation de celui-ci, qui reste avant tout l'accueil et la mise au travail des personnes handicapées¹³⁵ ».

Depuis le début des années 90¹³⁶, les politiques publiques cherchent à mieux articuler le réseau sanitaire et le réseau social. La loi de 1991 « portant réforme hospitalière » impose la création des comités nationaux et régionaux de l'organisation sanitaire et sociale (CNOSS et CROSS), elle rappelle la possibilité pour les hôpitaux de signer des conventions avec des personnes de droit public et privé ; de nombreuses circulaires incitent au développement d'actions de réseaux spécialisés, dont celles de 1996 permettant aux établissements de santé d'impulser « des réseaux de soin » permettant de coordonner la prévention et le soin.

En 1993 est mise en place « la mission nationale d'appui en santé mentale », qui, suite à la mission « Massé » a notamment pour objectif « d'assister les DRASS et les ARH dans leurs réflexions sur l'organisation de soins en psychiatrie et sur la recherche de complémentarités avec le secteur social et médico-social. »

Cette évolution des politiques publiques vers la promotion du travail en réseau est définitivement actée dans le domaine de la santé mentale avec le rapport Piel-Roelandt qui appelle à passer d'une logique d'institution à une logique de réseau afin de ne plus gérer des « incidents ponctuels », mais des « parcours »¹³⁷, et qui promeut la création de « réseau territorial de santé mentale » (RSTM), à la suite des réseaux ville-hôpital.

b- L'accompagnement

Parallèlement à la notion de réseau, la notion d'accompagnement a pris beaucoup de place dans les politiques publiques depuis la fin des années 80 : elle est présente dans la mise en œuvre du RMI¹³⁸, dans la loi relative à l'insertion professionnelle¹³⁹, dans la loi de lutte contre les exclusions¹⁴⁰.

¹³⁴Pelissonnier (B.), « Améliorer l'accueil en CAT des personnes en situation de handicap psychique », Mémoire ENSP, Rennes, 2003.

¹³⁵ *Ibid.*

¹³⁶ Jaeger (M.), *L'articulation du sanitaire et du social, travail social et psychiatrie, op. cit.*, chap.6.

¹³⁷ Piel (E.), Roelandt (J.L.), *De la psychiatrie vers la santé mentale*, Rapport de mission remis au ministère de l'emploi, et de la solidarité, et au ministère délégué à la santé, juillet 2001, p.7.

¹³⁸ Article 5 du décret de 1989 : « L'organisme agréé peut mettre en œuvre toutes mesures d'accompagnement en vue d'aider l'intéressé à retrouver ou à développer son autonomie de vie dans le cadre de conventions ».

¹³⁹ Article 20 de la loi quinquennale du 20 décembre 1993 relative au travail, à l'emploi et à la formation professionnelle : « Afin de faciliter l'accès et le maintien de l'emploi, les personnes qui rencontrent des difficultés particulières d'insertion professionnelle ont besoin d'un accompagnement social ».

¹⁴⁰ Article 1^{er} de la loi d'orientation du 29 juillet 1998 relative à la lutte contre les exclusions: «... prendre les dispositions nécessaires pour informer chacun de la nature et de l'étendue de ses droits et pour l'aider, éventuellement par un accompagnement personnalisé ».

De la même manière que pour le réseau, le secteur de la santé mentale s'est réapproprié cette notion d'accompagnement. Le plan « psychiatrie et santé mentale » fait de l'accompagnement un axe de développement prioritaire, qui doit passer par le développement de services d'accompagnement (SAVS-SAMSAH), de lieux d'entraide mutuelle (clubs), de service d'aide à l'accès à un logement ou à un hébergement adapté et par la mobilisation des dispositifs de travail protégé.

L'insertion sociale des malades mentaux demande en effet « un processus long et dynamique », ce qui conduit à promouvoir la notion d'accompagnement, notamment en opposition à celle de compensation.

Cet appel au réseau et à l'accompagnement est fortement repris par les professionnels, comme en témoigne notamment l'usage important dans les mémoires ENSP¹⁴¹.

c- Une nécessaire transformation des cultures professionnelles ?

La double promotion des notions de réseau et d'accompagnement, et la spécificité du handicap psychique a conduit certains auteurs à s'interroger sur les évolutions professionnelles nécessaires pour mettre en œuvre de nouvelles pratiques.

Canneva et Finkelstein promeuvent une conception de l'accompagnement qui doit se constituer comme fonction d'animation, et non pas de soin ou d'insertion sociale. Des « animateurs » y remplaceraient des infirmiers ou des travailleurs sociaux¹⁴².

Zarifian prend exemple sur les social workers anglo-saxons : « Il serait nécessaire de créer des catégories socioprofessionnelles qui n'existent pas encore. Ils ne seraient ni assistants sociaux, ni éducateurs, ni psychologues, mais ils auraient une formation spécifique avec suffisamment de compétences psychologiques ou médicales pour pouvoir accompagner d'anciens malades, et des aptitudes sociales et administratives pour les aider dans leur démarche et dans leur insertion.¹⁴³ »

Pour Jaeger, ces nouveaux professionnels devraient être effectivement des *case manager*, c'est-à-dire « des coordinateurs responsables de la continuité des contacts avec la personne en difficulté, quelle que soit sa trajectoire dans les institutions, de façon à faciliter sa réadaptation sociale et son insertion sociale.¹⁴⁴ » Il laisse toutefois ouverte l'alternative entre la création d'un métier spécifique, ou d'attribuer cette fonction à une tête de réseau.

L'objectif de cette nouvelle profession reste toutefois à préciser. Pour Jaeger, il va de soi que le référent coordinateur est là pour « favoriser pour chaque personne en difficulté un projet individualisé. »

Pour Vidal-Naquet¹⁴⁵, cette évidence ne va pas de soi. Il constate que si, « en faisant un travail d'agencement et d'adaptation permanent, les opérateurs professionnels ont développé un très grand savoir-faire dans l'accompagnement des malades », pour autant, ce savoir-faire n'a pas été capitalisé. Cette difficulté de capitalisation provient des ressources et des contraintes de chaque opérateur et de son institution, mais aussi de la spécificité des troubles psychiques. Du côté des contraintes institutionnelles, Vidal-Naquet souligne par exemple le rôle ambigu de l'AGEFIPH dans l'accès à la profession des personnes souffrant de troubles psychiques, dont les contraintes d'impératif de résultat (les attributions de l'AGEFIPH étant conditionnées à des contrats d'objectif) conduisent les structures à sélectionner les personnes les moins éloignées de

¹⁴¹ Madiama (I.), *Avec un CHS, créer et développer un service d'accompagnement pour malades mentaux stabilisés*, Mémoire ENSP CAFDES, Rennes, 2000.

¹⁴² Collectif UNAFAM et autres associations, *Le livre Blanc des partenaires de santé mentale France*, Editions de santé, 2001.

¹⁴³ Zarifian (E.), « Demain, de nouveaux praticiens du médico-social ? », *Lien social* n°238, 1993.

¹⁴⁴ Jaeger (M.), *L'articulation du sanitaire et du social, travail social et psychiatrie*, op. cit.

¹⁴⁵ Vidal-Naquet (P.), « Troubles psychiques et insertion socio-professionnelle, Enquête dans le réseau Galaxie », op. cit.

l'emploi, au détriment de celles qui sont en grande difficulté. Du côté de la spécificité des troubles psychiques, l'auteur constate que la discontinuité des itinéraires rend impossible de dégager des modèles d'accompagnement, et que d'autre part, les professionnels ne peuvent évoquer la maladie mentale que de manière très évasive.

d- Le rôle des familles dans le réseau et l'accompagnement

Avec la promotion des notions de réseau et d'accompagnement, c'est le retour des familles qui émerge.

Pour les associations liées aux personnes handicapées, la difficulté la plus récurrente semble être la négation par les professionnels de la compétence des parents de l'enfant dans la prise en charge du handicap¹⁴⁶.

C'est ce qu'exprime M. Bungener suite à une enquête par questionnaire auprès de l'ensemble des familles de l'UNAFAM : « malgré le fort niveau de leur implication et la conscience aiguë que, sans elles, la majorité de leurs proches malades ne pourraient, faute de lieux d'accueil, vivre durablement en milieu ordinaire, ces familles ne se sentent pas considérées comme importantes dans la filière de soin. ¹⁴⁷ ».

C'est ce qu'analysent également Benarosch et Philip, dans un ouvrage marqué par des témoignages d'expérience. Pour ces deux auteurs, la négation commence avant la découverte du handicap : la non-prise en compte de l'inquiétude des familles vis-à-vis des troubles de leur enfant est la première « non-reconnaissance » dénoncée de la compétence parentale par les professionnels ; cette négation continue au moment de l'annonce du handicap, les professionnels n'estimant généralement pas nécessaires d'apporter des informations suffisantes et pertinentes », ce « manque de soutien » conduisant les familles à se replier et à vivre dans une « profonde solitude » leurs difficultés ; cette négation se traduit enfin par l'absence de sollicitation des ressources des parents : « La négation de ces compétences équivaut à notre avis à fermer les portes du futur et peut se traduire par une perte de sens de la notion de temps chez les parents ¹⁴⁸ ».

Après cette critique, les auteurs s'interrogent sur « la conciliation des temps » la plus bénéfique pour les familles et le malade. Contrairement aux hypothèses initiales, l'étude montre que le partage se fait entre les femmes qui travaillent et celles qui ne travaillent pas, les mères étant de toute manière beaucoup plus engagées que les pères dans l'éducation de leurs enfants ; or les femmes qui travaillent parviennent beaucoup mieux à équilibrer leur investissement vis-à-vis de leur enfant handicapé que celle qui ne travaille pas. En conséquence, les familles les plus en souffrance ne sont pas forcément celles qui sont le plus en difficulté sociale, les femmes des familles populaires et des familles mono-parentales étant souvent dans l'obligation de travailler.

Ainsi, dans leur prise de position publique, Finkelstein et Canneva insistent sur une reconnaissance du travail en réseau à partir de la prise en compte des familles.

e- Les propositions du livre Blanc et du rapport Charzat

Le Livre Blanc et le rapport Charzat demeurent aujourd'hui les deux documents de référence pour la mise en œuvre d'une politique autour du handicap psychique.

Le rapport Charzat fait 8 recommandations¹⁴⁹ dont une meilleure articulation de l'offre sanitaire et sociale, et la mise en place d'un plan d'action pour l'accompagnement des personnes handicapées psychiques.

¹⁴⁶ Benarosch (J.), Philip (C.), Vivre avec un handicap psychique, Collection « Histoires de vie... », fascicule 2

¹⁴⁷ Bungener (M.), « Vivre hors les murs de l'hôpital psychiatrique : le rôle incontournable de la famille en ce début de siècle », Sciences sociales et santé, 10, 2001, p.111.

¹⁴⁸ *ibid.*, p.54

¹⁴⁹ Les huit propositions du rapport Charzat sont : « 1. faire l'inventaire de l'existant et le faire connaître / 2.

L'UNAFAM et la FNAP-PSY précisent ce que devraient être les objectifs d'un tel plan d'accueil et d'accompagnement :

1. la continuité des soins / 2. l'obtention de recette minima pour vivre humainement /
3. l'obtention d'un logement et la création d'hébergement adapté / 4. la mise à disposition de lieux d'accueil et de SAVS / 5. si nécessaire, une protection juridique / 6. des activités, voire un travail.

Conclusion

Le terme de handicap psychique est apparu dans les années 60, avant la stricte séparation des domaines sanitaires et sociaux, notamment en vue d'élaborer un type particulier de compensation, ce que Doussinet appelait « cet objet original qu'est l'Aide prolongée au handicapé psychique dans le milieu social », ou encore une « prothèse sociale »¹⁵⁰.

On était alors dans un model du handicap tourné vers la réadaptation qui a conduit à la loi de 1975, model vis-à-vis duquel les psychiatres se sont montrés réticents. Ce model a depuis été contesté à l'intérieur de la recherche sur le handicap, avec l'apparition des « disabilities studies » et des réflexions pour théoriser un « model social » du handicap.

« Le handicap psychique » réapparaît pourtant aujourd'hui, marquant l'échec de la stricte séparation des domaines sanitaires et médico-sociaux, et qui du même coup vient interroger la compatibilité de cette « aide prolongée », incarnée aujourd'hui par de multiples formes d'accompagnement préconisées dans les rapports, avec les « models sociaux » du handicap et les propositions des « disabilities studies ».

A un premier niveau d'analyse, il est indéniable que le souci des *disabilities studies* à prendre en compte « les expériences vécues », « les trajectoires sociales », et « les habitudes de vie » des personnes leur permettent de reconnaître la spécificité du « handicap psychique » ; à un second niveau d'analyse, la difficulté du model social du handicap à élaborer des compensations adaptées à chaque situation handicapante interroge sur la pertinence de la notion de « handicap psychique » pour favoriser l'intégration de personnes souffrant de maladie mentale. Pour être précisée, cette notion de « handicap psychique » semble donc devoir éclaircir trois niveaux de tension.

1. Une tension entre la permanence du handicap et l'évolutivité de la maladie

L'acte de naissance du *handicap psychique* réside dans la volonté de l'UNAFAM de distinguer ce dont souffre les personnes atteintes de troubles psychiques et les personnes atteintes de déficience intellectuelle. J. Caneva insiste sur l'absence de déficience intellectuelle, la variabilité des manifestations des troubles, et la spécificité d'une prise en charge médicale dotée d'effet secondaire.

Cette définition ne semble pourtant pas suffire à saisir les spécificités des situations vécues suite à la manifestation de troubles mentaux. En reprenant les revendications de l'UNAFAM, Mme Boisseau constate que « l'absence de demande », et les difficultés à « exprimer son désir » spécifient « le handicap psychique » par rapport aux autres handicaps. La prise en compte de ces « troubles de l'intentionnalité » ne permet pas d'utiliser les « compensations » ordinaires du handicap, et notamment les aides techniques.

développer une offre de soins de proximité en psychiatrie, articulée avec l'offre sociale et médico-sociale / 3. Mettre en œuvre un plan d'action pour l'accompagnement des personnes handicapées psychiques / 4. Informer le public / 5. Former les professionnels / 6. Aider les associations d'usagers et de familles / 7. Développer des programmes d'études et de recherches / 8. Reconnaître et promouvoir le rôle des élus. » Cf. « *Pour mieux identifier les difficultés de personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques et le fait d'améliorer leur vie et celle de leurs proches* », *op. cit.*

¹⁵⁰ Doussinet (P.), « Réflexions sur la législation française visant le reclassement des travailleurs handicapés, ainsi que le travail protégé et son application aux handicapés psychiques », *Réadaptation*, n°133, 1966.

Ces difficultés impliquent que le droit à compensation est de « nature différente pour le handicap psychique » : « La place des aides techniques est limitée, celle d'un accompagnement humain est centrale pas pour " faire à la place de " mais pour " aider à faire " ou simplement « s'assurer que cela est fait » ».

Pour certains auteurs, comme Vidal-Naquet¹⁵¹, ces difficultés rendent inadéquates la logique de compensation, celle-ci s'appuyant sur des handicaps « consolidés », objectivés. La non-linéarité de la maladie mentale rend impossible de prévoir une consolidation. La spécificité du trouble psychique réside dans le fait que les symptômes liés à la pathologie, et les symptômes liés à la déficience sont non différenciés, le handicap étant alors la maladie elle-même, mais maladie chronique incertaine, qui n'attend pas une guérison mais une stabilisation, c'est-à-dire une « atténuation des troubles et des symptômes, n'invalidant plus trop intensément les capacités de la personne ».

Le terme de « handicap psychique » renferme donc une tension entre la nécessité de le « normaliser » pour le rendre comparable aux autres formes de handicaps et imaginer des compensations, et la nécessité d'attirer l'attention sur les risques d'instabilité, une tension entre la « permanence du handicap » et « l'évolutivité de la maladie ». Cette indétermination interdit la fixation d'un statut du « handicap psychique » qui risque toujours de nier la réalité de la maladie ; réciproquement, la prise en charge thérapeutique ne peut se réduire à la prise en charge médicale. A ce niveau, c'est donc l'articulation entre la maladie et le handicap qui pose problème, davantage que la séquence du handicap.

2. Une tension entre des outils de classification médicaux ou sociaux

Cette tension se lit également au niveau du débat sur les classifications, qui témoigne des enjeux politiques liés aux représentations du handicap. Pour les uns, une classification doit être opérationnelle, c'est-à-dire qu'elle doit être utile pour permettre des actions limitant les difficultés liées aux troubles vécus. C'est notamment la position de Chapireau.

Mais cette position tend à naturaliser le handicap : « pour pouvoir être mesuré à un moment donné pour délivrer un statut et proposer une orientation, le handicap doit être objectivé et défini comme un attribut de la personne.¹⁵² »

En réaction, c'est contre cette conception du handicap comme attribut de la personne que luttent les théoriciens du modèle social. Ceux-ci sont donc réticents à élaborer des outils de classification, considérant qu'il s'agit uniquement d'identifier des situations handicapantes, qui doivent être inscrites dans des trajectoires de vie pour être repérées.

Les classifications proposées décrivent donc plutôt des « processus de production¹⁵³ » du handicap, ou des modes « d'identification¹⁵⁴ », qui constituent des classifications encore peu opérationnelles mais non stigmatisantes pour les personnes handicapées. Barreyre pense que ces classifications permettent de combiner une approche en terme de protection et une approche en terme d'intégration : c'est la grande réussite de la CIF de « faire le lien entre une appréhension de la situation en terme de protection sociale, et une appréhension de la situation en terme d'intégration sociale¹⁵⁵ ».

¹⁵¹ Vidal-Naquet (P.), « Troubles psychiques et insertion socio-professionnelle, Enquête dans le réseau Galaxie », *op. cit.*

¹⁵² Vidal-Naquet (P.), « Troubles psychiques et insertion socio-professionnelle, Enquête dans le réseau Galaxie », *op. cit.*

¹⁵³ Fougeyrollas (P.), « L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : Enjeux socio-politiques et contributions québécoises », *Pistes n°2, vol.4*, nov.2002.

¹⁵⁴ Hamonet (C.), *Les personnes handicapées, op. cit.*, et Hamonet (C.), de Jouvencel (M.), *Handicap, des mots pour le dire, des idées pour agir, op. cit.*

¹⁵⁵ Barreyre (J.Y.), *Classer les exclus, enjeux d'une doctrine de politique sociale, op. cit.*

Au contraire, Ennuyer préfère souligner l'insuffisance des outils classificatoires, mais il souligne à contrario la nécessité pour les professionnels d'avoir des compétences communes pour évaluer ces situations. Pour cet auteur, l'enjeu est donc d'élaborer « des formations communes des différentes équipes d'évaluation à partir de normes communes pour amener une certaine convergence et donc une certaine justice dans les plans d'aide¹⁵⁶ ». Les observations de ce qui existe montrent en effet que les compétences localisées ne parviennent pas à se constituer comme capital de compétence d'une profession¹⁵⁷. Au final, il semble donc que la révision des grilles actuelles utilisées par les experts, et tout particulièrement le guide-barème, dans le but de « permettre la prise en compte de la situation individualisée de chaque personne¹⁵⁸ », ne peut se faire sans l'élaboration parallèle de pratiques professionnelles communes sur l'évaluation des situations de handicap.

3. Une tension entre intégration et protection

On retrouve partiellement ces oppositions en analysant les implications de ces débats au niveau des représentations politiques du handicap. Pour Ennuyer, et les auteurs qui s'opposent à une classification exhaustive des difficultés, c'est à l'Etat d'imposer un statut de « risque de sécurité sociale » à travers la CNSA dont le budget ne doit pas être limité pour garantir l'égalité de tous devant la loi. Des classifications visant à saisir l'exhaustivité du fonctionnement humain conduirait paradoxalement à imposer « un principe d'adéquation entre une classification et une organisation de filières séparées, dans une conception administrative et gestionnaire de la différence¹⁵⁹ ». Une évaluation trop exhaustive du handicap, liée à la prise en compte de toutes les revendications des groupes minoritaires, conduirait en effet à « une dissolution des politiques publiques garantes du principe de solidarité, au nom de principes universalistes et d'un appel à la générosité spontanée¹⁶⁰ ».

Au contraire, la défense d'une politique publique solidaire conduit à un refus de segmenter les besoins des populations en difficulté, et conduit à critiquer la séparation politique, entérinée notamment par M. Aubry¹⁶¹ et P. Risselin¹⁶², entre le domaine de l'exclusion, et le domaine du handicap. Pour Jaeger, il faut encourager la tendance actuelle « de rendre moins visibles les frontières entre le champ du handicap, celui de l'inadaptation sociale, et celui de la maladie mentale. La notion de handicap social est l'un des moyens de dissoudre, au moins dans le discours, les lignes de partage, qui traditionnellement opposent les difficultés inscrites dans l'individu, et les difficultés qui résultent d'un processus dialectique entre des structures sociales rejetantes et des difficultés personnelles d'insertion.

Cette opération peut donner une unité symbolique à un ensemble hétérogène de personnes en difficulté, et de réduire ainsi les effets de marquage, pour ne pas dire de stigmatisation de certaines catégories de population.¹⁶³ »

Cette interprétation optimiste est aussi celle de Barreyre qui voit dans la prise en compte des trajectoires et des habitudes de vie un passage d'une logique de « classement » à une logique de « processus » et qui invite institutionnellement à une transformation d'une logique de « l'équipement » à une logique de « service »¹⁶⁴.

¹⁵⁶ Ennuyer (B.), *Les malentendus de la dépendance, de l'incapacité au lien social*, *op. cit.*

¹⁵⁷ Vidal-Naquet (P.), « Troubles psychiques et insertion socio-professionnelle, Enquête dans le réseau Galaxie », *op. cit.*

¹⁵⁸ Rapport Charzat, *op.cit.*

¹⁵⁹ Ennuyer (B.), *Les malentendus de la dépendance, de l'incapacité au lien social*, *op. cit.*

¹⁶⁰ *Ibid.*

¹⁶¹ Intervention de M. Aubry devant le comité national consultatif des personnes handicapées, 1998

¹⁶² ASH, n°2088, 9 octobre 1998, cité par Jaeger(M.), *op. cit.* p.120

¹⁶³ Jaeger (M.), *Ibid.*

¹⁶⁴ Barreyre (J.Y.), *Classer les exclus, enjeux d'une doctrine de politique sociale*, *op. cit.*

Cette transformation ne doit toutefois pas dissimuler ce qui est mis en valeur par l'enquête HID, c'est-à-dire les inégalités entre les milieux sociaux dans la confrontation aux difficultés.

Inégalités importantes dès le stade des déficiences physiques ou mentales, et qui se creusent quand on passe aux incapacités, puis aux désavantages : « Ainsi quand on s'achemine de l'inscription de l'inégalité dans les corps à sa traduction dans la vie sociale, l'inégalité d'atteinte des divers groupes sociaux s'accroît. Cela amène à interroger l'efficacité des dispositifs de compensation que met en œuvre notre société. Plus précisément, ils ne prennent pas suffisamment en compte l'inégale capacité à surmonter le développement du handicap selon le revenu, les conditions de vie, la culture, l'entourage et les relations.¹⁶⁵ »

¹⁶⁵ Ravaud (J.F.), Mormiche (P.) « Santé et handicaps, causes et conséquences d'inégalités sociales », *op. cit.*

Annexe 2 : « L'effet regard »

« Le handicap ne peut pas être pensé hors de la sphère psychique, car il renvoie toujours à l'image de soi, chez celui qui en souffre comme chez celui qui le regarde. Le regard des autres est un complexe de regards préconstruits, de regards d'autrui introjetés, de regards de soi projetés. Le regard d'autrui construit le regard que l'on porte sur soi mais en résulte également ».

Henri-Jacques Stiker¹⁶⁶

Rappelons en guise d'introduction que dans la base « Ensemble des majeurs » :

- 19% des majeurs ont répondu seuls,
- 24% des majeurs ont répondu avec une autre personne,
- 57% des majeurs ont répondu avec le délégué à la tutelle.

Comme nous l'avons déjà indiqué dans la conclusion (paragraphe relatif aux perspectives de nos recherches), nous constatons sur certaines variables, de grandes différences de déclarations entre la « base majeurs » et la « base délégués », de même que sur la base « Commun » pour une même personne. En prenant comme exemple quelques variables, nous allons émettre des hypothèses pour expliquer cette différence de regards.

I- Quelques variables à titre d'exemple

Tableau n° 2.1 : La personne à l'origine de la mesure

M¹⁶⁷ : « Qui a demandé la mesure de protection (tutelle, curatelle, TPSA...) vous concernant ? (possibilité de plusieurs réponses) »

D : « Par quelle personne ou par quel service a été fait la requête ou le signalement pour l'ouverture de la mesure en cours ? »

	EM/PT		ED/PT	
La personne elle-même	98	20%	58	7%
Un membre de la famille de la personne	106	22%	161	19%
Un service social	140	29%	283	34%
Un autre professionnel de santé directement	79	17%	71	8%
Autre	31	5%	85	10%
Je ne sais pas	73	15%	220	26%
Total répondants : 489 ; 841				

L'écart de pourcentages entre les réponses des délégués et celles des majeurs protégés est important. Ces derniers répondent plus fréquemment qu'eux-mêmes, ou qu'un professionnel de santé, sont à l'origine de la mesure. Les délégués estiment davantage que la mesure a été demandée par un service social.

¹⁶⁶ « Quand les personnes handicapées bousculent les politiques sociales », Henri-Jacques STICKER, in revue *Esprit*, *Quelle place pour les personnes handicapées?*, déc.1999.

¹⁶⁷ « M » signifie qu'il s'agit de la question posée à la personne majeure protégée.

« D » signifie qu'il s'agit de la question posée au délégué.

Les difficultés

Tableau n° 2.2 : Difficultés physiques, sensorielles, intellectuelles ou mentales

M : « Rencontrez-vous dans la vie de tous les jours des difficultés qu'elles soient physiques, sensorielles, intellectuelles, ou mentales ? »

D : « Selon vous, la personne rencontre-t-elle dans la vie de tous les jours des difficultés qu'elles soient physiques, sensorielles, intellectuelles ou mentales ? »

	EM/PT		ED/PT	
Non-Répondants	14		28	
Oui	231	47%	641	72%
Non	219	45%	177	20%
Je ne sais pas	39	8%	77	9%
Total répondants	489	100%	895	100%

Dans cette première question d'ordre très général, les majeurs protégés répondent positivement dans 47% des cas, et les délégués dans 72%. Quand nous considérons la base « commune », les écarts sont tout aussi importants : seulement 52% des personnes déclarées comme ayant des difficultés par le délégué signalent eux-mêmes avoir une difficulté ; seulement 33% de celles qui déclarent n'avoir aucune difficulté, sont également déclarés dans cette situation par le délégué.

Tableau n° 2.3 : Les déficiences physiques

M : « Présentez-vous une déficience physique ? »

D : « La personne présente-t-elle une déficience physique ? »

	EM/PT		ED/PT	
Non-Répondants	15		46	
Oui	162	33%	255	29%
Non	311	64%	558	64%
Je ne sais pas	15	3%	64	7%
Total répondants	488	100%	877	100%

Contrairement à la plupart des autres variables, les résultats sont ici quasiment identiques.

Tableau n° 2.4 : Les déficiences intellectuelles/mentales

M : « Présentez-vous une déficience intellectuelle/mentale ? »

D : « La personne présente-t-elle une déficience intellectuelle/ mentale ? »

	EM/PT		ED/PT	
Non-Répondants	34		36	
Oui	128	27%	456	51%
Non	273	58%	322	36%
Je ne sais pas	68	14%	109	12%
Total répondants	469	100%	887	100%

La population étudiée estime dans près de 6 cas sur 10 qu'elle n'a aucune « déficience intellectuelle ou mentale ». Les délégués ne partagent cet avis que dans 1/3 des cas.

Tableau n° 2.5 : Les troubles psychiques ressentis

D : « La personne souffre-t-elle durant l'année 2005 de difficultés psychiques suivantes ? (Possibilité de plusieurs réponses) »

M : « Avez-vous souffert durant l'année 2005 de difficultés psychiques ? (Possibilité de plusieurs réponses) »

	ED/PT	EM/P T	C/PT /D	C/PT /MP	C/MRS /D	C/MRS /MP
Troubles anxieux (trouble panique, phobie, état de stress, trouble obsessionnel compulsif)	26%	40%	28%	42%	26%	36%
Troubles de l'humeur (dépression/épisode isolé ou dépression récurrente)	26%	33%	26%	33%	25%	31%
Troubles de la personnalité (paranoïaque, antisociale, dépendante)	16%	15%	13%	14%	8%	15%
Troubles alimentaires (anorexie, boulimie, autre)	5%	12%	5%	12%	8%	25%
Troubles liés à l'usage d'alcool et de drogues	17%	13%	19%	15%	25%	18%
Troubles liés aux addictions (achats/jeux)	3%	4%	4%	6%	7%	8%
Troubles psychotiques et schizophrénie	10%	8%	10%	9%	7%	7%
Troubles induits par l'utilisation de psychotropes	2%	6%	3%	7%	3%	7%
Autre	3%	3%	3%	3%	3%	3%
Je ne sais pas	24%	12%	20%	10%	18%	7%
Aucun	17%	31%	18%	32%	18%	41%

31% des personnes de notre population déclarent n'avoir aucun trouble psychique. L'importance des troubles psychiques semble encore davantage exprimée par les délégués : seuls 17% des personnes sont déclarées n'ayant « aucun trouble psychique » par le délégué, avec néanmoins 24% déclarant « Je ne sais pas ».

Tableaux n° 2.6 : Différence de réponses entre les déclarations des majeurs et des délégués sur les troubles psychiques dont la personnes majeure protégée serait affectée sujet.

	C/EM et C/ED	
Déclaré par le majeur et pas déclaré par le délégué	Troubles anxieux (trouble panique, phobie, état de stress, trouble obsessionnel compulsif)	55%
	Troubles de l'humeur (dépression/épisode isolé ou dépression récurrente)	53%
	Troubles de la personnalité (paranoïaque, antisociale, dépendante)	75%
	Troubles alimentaires (anorexie, boulimie, autres)	77%
	Troubles liés à l'usage d'alcool et de drogues	33%
	Troubles liés aux addictions (achats/jeux)	67%
	Troubles psychotiques et schizophrénie	48%
	Troubles induits pas l'utilisation de psychotropes	95%
Aucun	65%	

Lire : - Parmi l'ensemble des personnes qui déclarent un trouble anxieux, 55% ne sont pas déclarées comme étant affectées par ce même trouble par le délégué.

- Parmi l'ensemble des personnes qui déclarent un trouble de l'humeur, 53% ne sont pas déclarées comme étant affectées par ce même trouble par le délégué.

	C/EM et C/ED	
Déclaré par le délégué et pas déclaré par le majeur	Troubles anxieux (trouble panique, phobie, état de stress, trouble obsessionnel compulsif)	33%
	Troubles de l'humeur (dépression/épisode isolé ou dépression récurrente)	40%
	Troubles de la personnalité (paranoïaque, antisociale, dépendante)	73%
	Troubles alimentaires (anorexie, boulimie, autres)	47%
	Troubles liés à l'usage d'alcool et de drogues	46%
	Troubles liés aux addictions (achats/jeux)	57%
	Troubles psychotiques et schizophrénie	55%
	Troubles induits pas l'utilisation de psychotropes	88%
Aucun	38%	

Lire : - Parmi l'ensemble des délégués qui déclarent que la personne est affectée par un trouble anxieux, 33% de ces personnes ne déclarent pas qu'elles sont affectées par ce même type de trouble.

- Parmi l'ensemble des délégués qui déclarent que la personne est affectée par un trouble de l'humeur, 40% de ces personnes ne déclarent pas qu'elles sont affectées par ce même type de trouble.

Cette différence de regards est accentuée lorsque nous observons la base « Commun ». Nous constatons, lorsqu'il s'agit d'évaluer les troubles psychiques dont est affectée une même personne, des regards diversifiés, voire opposés.

Tableau n° 2.7 : Les sources d'information

ED/PT	Déficience physique		Déficience intellectuelle ou mentale		Trouble psychique		Personne suit un traitement	
Non-Répondants	468		296		271		52	
Il s'agit d'un avis personnel	250	55%	273	43%	265	41%	323	37%
J'ai lu un acte (ex : certificat médical)	49	11%	110	17%	87	13%	211	24%
J'ai eu une discussion avec un professionnel de santé	96	21%	212	34%	226	35%	48	5%
La personne m'en a parlé	120	26%	87	14%	195	30%	122	14%
Autre. Précisez :	36	8%	90	14%	75	11%	236	27%
Total répondants	455		627		652		871	

Avoir une connaissance de la source d'information sur laquelle repose l'information du délégué est essentielle par rapport à la question du regard.

La déficience physique, pour laquelle la différence de regard entre le délégué et le majeur est faible est manifestement celle qui est la plus déclarée par le délégué.

La déficience intellectuelle ou mentale est peu « échangée » entre le délégué et le majeur (« La personne m'en a parlé » dans la source d'information). Le délégué est relativement souvent informé par une autre personne (professionnel ou membre de la famille).

Le trouble psychique est fortement « informé » par la personne elle-même ou par un professionnel.

Le taux de réponse « avis personnel » est important. Il illustre bien que la représentation d'autrui, y compris sur le plan médical, dépend en grande partie d'interprétations personnelles.

Sur le plan des troubles psychiques, la différence d'évaluation entre les majeurs et les délégués est complexe. Les troubles alimentaires, les troubles de l'humeur, et les troubles anxieux sont davantage déclarés par les majeurs que par les délégués (Tableau 2.8).

Les troubles liés à l'usage d'alcool ou de drogue sont davantage déclarés par les délégués. Mais dans un grand nombre de cas, les réponses indiquent qu'il a eu une conversation avec la personne.

Les troubles psychotiques et la schizophrénie, ainsi que les troubles de la personnalité sont autant déclarés.

Tableau n° 2.8 : Les troubles psychiques et la source de l'information

En Lignes : « La personne souffre-t-elle durant l'année 2005 de troubles psychiques suivants ? (possibilité de plusieurs réponses) »

En colonne : « Quelle est votre source d'information ? »

% Colonne % Ligne	Non- Répondants	Avis personnel	A lu un acte	Discussion avec un prof. de santé	La personne m'en a parlé	Autre. Précisez	Total	%
Non-Répondants	+++ 57 21% 89%	- - - 4 2% 6%	- - - 0 0% 0%	- - - 3 1% 5%	- - - 0 0% 0%	(-) 0 0% 0%	64	6%
Troubles anxieux	- - - 4 1% 1%	. 67 25% 22%	. 30 34% 10%	. 89 39% 29%	+++ 90 46% 29%	++ 29 40% 9%	309	28%
Troubles de l'humeur	- - - 4 1% 1%	. 70 26% 22%	. 35 40% 11%	. 88 39% 28%	+++ 92 47% 29%	. 24 33% 8%	313	28%
Troubles de la personnalité	- - - 1 0% 1%	. 41 15% 22%	+++ 30 34% 16%	+++ 70 31% 37%	. 35 18% 19%	. 10 14% 5%	187	17%
Troubles alimentaires	- - - 0 0% 0%	. 9 3% 16%	. 3 3% 5%	+++ 24 11% 43%	. 16 8% 29%	4 6% 7%	56	5%
Troubles liés à l'usage d'alcool et de drogues	- - - 3 1% 1%	. 51 19% 23%	. 20 23% 9%	+ 67 29% 31%	+++ 62 32% 28%	. 16 22% 7%	219	20%
Troubles liés aux addictions	- - - 0 0% 0%	. 12 5% 26%	6 7% 13%	. 11 5% 24%	. 13 7% 28%	4 6% 9%	46	4%
Troubles psychotiques ou schizophrénie	- - - 2 1% 2%	. 22 8% 18%	++ 18 21% 15%	+++ 57 25% 46%	- - - 16 8% 13%	. 9 13% 7%	124	11%
Troubles induits par l'utilisation de psychotropes	(-) 0 0% 0%	. 3 1% 12%	2 2% 8%	. 9 4% 36%	. 8 4% 32%	3 4% 12%	25	2%
Autre.	- - - 0 0% 0%	. 13 5% 28%	(+) 8 9% 17%	. 13 6% 28%	- 4 2% 9%	(+++) 13% 19%	9 47	4%
Je ne sais pas	+++ 154 57% 76%	. 44 17% 22%	- - - 0 0% 0%	- - - 0 0% 0%	- - - 5 3% 2%	- - - 0 0% 0%	203	18%
Aucun trouble psychique	+++ 46 17% 30%	+++ 65 25% 42%	- - - 5 6% 3%	- - - 17 7% 11%	- - - 13 7% 8%	. 7 10% 5%	153	14%
Total répondants	271	265	87	228	194	72	1117	
%	24%	24%	8%	20%	17%	6%	100	

ED

Tableau n° 2.9 : Ce que la personne peut faire

M : « Quels sont les actes que vous effectuez ? »

D : « Quels sont les actes que la personne peut faire ? »

Modalité : « réalise cet acte facilement ou sans problème »

Acte réalisé facilement ou sans problème	ED/PT	EM/PT	C/PT/D	C/PT/MP	C/MRS/D	C/MRS/MP
Repérage dans l'espace : retrouver son chemin	68%	80%	75%	78%	88%	94%
Utiliser le téléphone	65%	75%	73%	74%	96%	91%
Repérage dans le temps : Se remémorer ce qu'elle a fait dans la journée	64%	74%	72%	72%	85%	89%
Marcher	68%	72%	75%	74%	90%	89%
Repérage dans le temps : Se remémorer des événements anciens	59%	69%	65%	68%	72%	79%
Repérage dans le temps : établir la chronologie logique des événements	51%	63%	59%	63%	69%	80%
Lire	51%	62%	57%	63%	79%	82%
Compter	43%	60%	47%	62%	73%	83%
Ecrire	43%	54%	49%	55%	78%	79%
Estimer la valeur d'un achat ou d'un revenu (ex : distinction franc/euro/ancien franc ; estimation de la dépense par rapport aux revenus...)	26%	44%	29%	43%	49%	72%
Suivre une démarche administrative : courrier, appel téléphonique, rdv, avec compréhension des réponses.	22%	44%	28%	42%	51%	71%
Conduire un véhicule motorisé	27%	33%	33%	38%	50%	58%

Tableau n° 2.10 : Mise en danger de la personne elle-même

	ED/PT	
Non-Répondants	66	
Plutôt oui	162	19%
Plutôt non	695	81%
Total répondants	857	100%

Bien que cette variable ne soit présente que dans la base « Ensemble des délégués », nous l'avons retenue pour argumenter cette analyse consacrée au « regard » car elle nous semble être un indicateur pertinent de la représentation qu'a le délégué des éventuels comportements à risque de la personne. Notons que, selon les délégués, près d'une personne sur cinq se met en danger.

Tableau n° 2.11 : Mise en danger d'autrui

	ED/PT	
Non-Répondants	60	
Plutôt oui	58	7%
Plutôt non	805	93%
Total répondants	863	100%

7% des personnes sont désignées comme pouvant mettre en danger autrui. Dans la base « Ensemble des délégués », nous constatons une forte association entre cette déclaration et la présence de troubles psychiques (avec une sur-représentation de troubles de la personnalité, des troubles liés à l'usage d'alcool ou de drogue, et de troubles psychotiques ou de la schizophrénie). En revanche, dans la base commune, le croisement entre la déclaration de mise en danger d'autrui par le délégué et l'auto-déclaration de « types de troubles psychiques » par la personne, nous n'observons aucune association significative.

Tableau n° 2.12 : Médecin traitant de référence

	EM/PT		ED/PT		C/PT/D	
Non-Répondants	1		26		8	
Oui, c'est un généraliste	424	84%	612	68%	238	72%
Oui, c'est un spécialiste	34	7%	63	7%	23	7%
Non	28	6%	75	8%	19	6%
Je ne sais pas	16	3%	147	16%	49	15%
Total répondants	502	100%	897	100%	329	100%

La différence de pourcentages entre les réponses des uns et des autres s'explique par le fait que les délégués semblent moins bien informés (16% de « je ne sais pas »).

Tableau n° 2.13 : Rupture de soins

	EM/PT		ED/PT		C/PT/MP		C/PT/D	
Non-Répondants	13		30		9		7	
Oui	60	12%	40	4%	48	15%	11	3%
Non	397	81%	777	87%	260	79%	292	88%
Je ne sais pas	33	7%	76	9%	20	6%	27	8%
Total répondants	490	100%	893	100%	328	100%	330	100%

Les personnes déclarent plus facilement que les délégués qu'elles sont en « rupture de soin ».

Tableau n° 2.14 : Besoin de soins spécifiques

	EM/PT		ED/PT		C/PT/MP		C/PT/D	
Non-Répondants	20		65		11		22	
Oui	75	15%	189	22%	59	18%	70	22%
Non	348	72%	544	63%	229	70%	202	64%
Je ne sais pas	60	12%	125	15%	38	12%	43	14%
Total répondants	483	100%	858	100%	326	100%	315	100%

En ce qui concerne les besoins de soins spécifiques, le pourcentage des réponses positives est plus élevé lorsque c'est le délégué qui répond, y compris sur la base commune.

Tableau n° 2.15 : Rencontre avec un professionnel de l'action sociale

	EM/PT		ED/PT		C/PT/MP		C/PT/D	
Non-Répondants	13		21		8		4	
Oui	174	36%	229	25%	120	36%	96	29%
Non	274	54%	537	60%	178	54%	176	53%
Je ne sais pas	42	9%	136	15%	31	9%	61	18%
Total répondants	490	100%	902	100%	329	100%	333	100%

Notons dans cette variable que le pourcentage des « Je ne sais pas » est plus élevé dans les réponses des délégués.

II- Les processus qui participent à la construction du regard : quelques hypothèses exploratoires

Pour analyser la différence de regard, nous émettons plusieurs hypothèses¹⁶⁸. Nous les avons regroupées selon le sujet qui regarde : la personne majeure protégée ou le délégué.

Le regard du majeur

La reconnaissance sociale

Dans un souci de « reconnaissance sociale » (Cf. Axel Honneth), c'est-à-dire de présentation qualifiante de soi à la société, la personne peut sous-estimer ses incapacités et surestimer ses facultés.

Ce besoin de « reconnaissance sociale » explique probablement partiellement la différence des pourcentages sur l'origine de la mesure (T. 2.1). Ici, pour se présenter comme une personne active, le majeur préfère sans doute déclarer qu'il est lui-même à l'origine de la mesure.

De même, pour justifier la présence d'une mesure de protection, la personne concernée par la décision aura tendance à mettre en avant des déficiences peu stigmatisantes, d'ordre physiques par exemple (T. 2.3). Les pourcentages de ce type de déficiences déclarées sont supérieurs dans la base « Majeurs ».

¹⁶⁸ Rappelons que des différences de déclarations entre les bases « Ensemble des majeurs » et « Ensemble des délégués » tiennent certainement au processus d'échantillonnage. Il a pu y avoir un « tri » dans la passation du questionnaire. Il est probable que certains délégués n'ont transmis le questionnaire qu'aux majeurs qu'ils estimaient « capable » de le remplir, ce qui explique du coup, par exemple, le pourcentage de réponses positives supérieur en ce qui concerne les diverses facultés d'agir dans la base « Ensemble des majeurs » (T. 2.9) ou même dans les déclarations d'habitat non identiques (par exemple 18% des majeurs se déclarent en institution alors que 29 % sont dans ce cas selon les réponses des délégués).

La revendication d'une marge de liberté

Les personnes sous mesure de protection juridique peuvent également déclarer avoir la possibilité d'effectuer certains actes pour revendiquer des marges de liberté, voire pour contester le bien-fondé de la mesure de protection. Par exemple, lorsqu'elles estiment beaucoup plus fortement qu'elles sont à l'origine de la mesure (T.2.1), veulent-elles signifier qu'elles ont volontairement construit ce dispositif qui les concerne, et qu'elles peuvent dès lors, éventuellement, le modifier ou le supprimer ?

Le déni

Selon leurs propres déclarations, une à deux personnes majeures protégées sur dix déclarent avoir des besoins en soin(s) spécifique(s) non couverts (T. 2.14). Le pourcentage des réponses positives est plus élevé lorsque c'est le délégué qui répond, y compris quand les réponses portent sur la situation des mêmes personnes (cf. « Base commune »). Nous pouvons émettre l'hypothèse que le majeur ne reconnaît pas toujours son état de santé. Soulignons toutefois que le fort pourcentage de d'auto déclarations de troubles psychiques (T. 2.5), ne nous permet relativiser la force de cette hypothèse.

La situation de décharge

Dans la mesure où la loi préconise une assistance ou une représentation à la personne majeure protégée pour certains actes à effectuer (estimer la valeur, suivre une démarche administrative...), on peut supposer que cette dernière estime qu'elle n'a pas à accomplir tel ou tel acte (T. 2.9) et souhaiter qu'un tiers la représente.

La méconnaissance

Certaines différences de déclarations peuvent également provenir d'une méconnaissance, de la part du majeur protégé lui-même, des informations le concernant. Par exemple, peut-être n'a-t-il pas été informé de la personne ou du service à l'origine de la demande officielle de la mesure. Dès lors il se met en avant ou il nomme le service qui l'a écouté (T. 2.1).

Le regard du délégué*De la labellisation au stigmat*

La mise sous mesure de protection juridique participe à la construction *a priori* d'une identité de la personne concernée par la mesure. Si le délégué adhère à cette vision, il construit une image idéale type de « majeur protégé ». (fondée par exemple sur des défaillances en facultés, un besoin de protection...) et avoir tendance à « coller » cette image idéale typique dans chacune des personnes protégées qu'il rencontre.

Il s'agit d'un processus de regard sur autrui que nous pouvons appeler « labellisation ». Lorsque celle-ci marque fortement et durablement la personne, allant jusqu'à façonner certaines attitudes et habitudes corporelles, nous pouvons parler de « stigmat ». Peut-on se référer à ce dernier processus pour analyser le taux plus important de déclarations de mise en danger d'autrui de la part délégué (T. 2.11) ?

Le propre de la labellisation, est qu'elle marque certains aspects identitaires, ceux qui correspondent aux caractéristiques-types des personnes *a priori* identifiées. Si, au regard du certificat médical qui fait acte d'altération de facultés personnelles, le majeur protégé est défini comme étant une personne porteuse de déficiences mentales ou de troubles psychiques, le délégué aura tendance à argumenter avec précision ces deux domaines (T. 2.2, 2.3, 2.5, 2.6). En revanche, il insistera peu sous d'autres aspects parce qu'il ne les associera pas à la nécessité de la prononciation de la mesure de protection (comme la déficience physique par exemple) (T. 2.4).

Cela peut permettre d'expliquer les déclarations identiques sur ce type de variable. La différence entre les réponses s'amenuise, voire disparaît pour la déficience physique ; une légère sur-évaluation apparaissant même de la part des majeurs.

Prenons à présent une autre variable : les besoins en soin(s) spécifique(s) non couverts. Ils semblent être élevés, puisque une à deux personnes sur dix sont dans cette situation (T. 2.14). Le pourcentage des réponses positives est plus important lorsque c'est le délégué qui répond, y compris dans la « Base commune ». Alors que les majeurs ont été nombreux à déclarer avoir des troubles (T. 2.5) et qu'ils les ont parfois détaillés dans les questions ouvertes, peut-on invoquer le processus déni déjà exposé comme cause explicative des différences ?

Le processus de prudence qui contrebalance celui de la labellisation

En ce qui concerne l'analyse de l'ensemble de ces déclarations du délégué portant sur les difficultés, les déficiences et les troubles, il est utile d'analyser la source d'information (T. 2.7, 2.8). Le délégué informe plus fréquemment sur les troubles psychiques, mais il reste prudent et s'entoure de précautions.

La déficience physique, pour laquelle la différence des taux de réponses entre le délégué et le majeur est faible, est celle qui est la plus déclarée par le délégué seul. On peut partir de l'hypothèse qu'il s'agit de la déficience la plus visible, donc la plus facilement identifiable « personnellement », la moins sujette à des interprétations diverses.

La déficience intellectuelle ou mentale est peu « échangée » (L'échange correspondant à la modalité « la personne m'en a parlé » dans la source d'information). Le délégué est souvent informé par une autre personne (professionnel ou membre de la famille). Cela explique en partie la différence de réponse importante sur ce type de déficience.

Le trouble psychique est fortement « informé » par la personne elle-même ou par un professionnel. Cette variable doit faire l'objet d'une analyse spécifique plus approfondie portant sur chaque type de trouble.

Rappelons par exemple que les troubles alimentaires, les troubles de l'humeur, et les troubles anxieux (termes couramment utilisés dans la vie courante pour définir un état général) sont davantage déclarés par les majeurs que par les délégués. On peut faire l'hypothèse que ce sont les troubles les moins visibles, les moins objectivables, qui sont le plus de l'ordre du ressenti. Le délégué ne s'autorise pas de les indiquer de sa propre initiative, s'il n'a pas obtenu l'information du majeur ou d'un autre professionnel. D'ailleurs, quand le délégué mentionne ces deux derniers troubles, par ailleurs très fréquents, sa source d'information vient de la personne elle-même.

Toujours sur la source de l'information, remarquons que les troubles liés à la drogue ou à l'alcool sont davantage déclarés par les délégués. Mais, dans un grand nombre de cas, il indique qu'il a eu une conversation avec la personne.

Les troubles liés aux addictions, les troubles psychotiques et la schizophrénie, ainsi que les troubles de la personnalité sont autant déclarés. On peut faire l'hypothèse que ce sont des pathologies davantage « étiquetables » médicalement, et qu'elles nécessitent des sources d'informations médicales plus fréquentes. D'ailleurs, quand le délégué déclare ces troubles, il indique pour une forte part que sa source d'information est médicale (discussion avec un professionnel ou lecture d'un acte).

Ainsi, nous pensons que même si le processus de labellisation a un rôle certain, le délégué à la tutelle, professionnel de l'intervention sociale, a conscience de son effet et émet des déclarations avec prudence.

Le processus d'autojustification professionnelle

Dans un souci de justification de son rôle et de sa fonction, le délégué peut aussi construire une image et une personnalité idéale du majeur qu'il se soit de protéger, qui corresponde à celles d'une personne qui a besoin d'être aidée et protégée. Dans une interaction professionnelle, cette image renforce le rôle de protecteur et d'aidant du délégué (T. 2.2).

Le délégué peut aussi renforcer l'image de l'ensemble des travailleurs sociaux qui se définissent dans l'action. Ceci peut ainsi participer à la surestimation (par rapport aux déclarations des majeurs) de l'action des services sociaux dans l'origine de la demande de la mesure (T. 2.1), ou même dans le rôle de protection en estimant plus fortement que le majeur se met en danger (T. 2.10).

Le processus de méconnaissance

Les différents regards peuvent également provenir du fait que le délégué ne connaît pas la situation du majeur avec précision. Cette hypothèse peut être émise en ce qui concerne les pourcentages très différents sur l'origine de la mesure, ou même sur des variables aussi factuelles que la présence d'un médecin de référence (T. 2.1). D'ailleurs, sur ce sujet, il convient de noter que le délégué n'hésite pas signifier régulièrement sa méconnaissance. En ce qui concerne la variable « médecin de référence » (T. 2.12), la différence de pourcentage entre les réponses des uns et des autres s'explique par le fait que les délégués semblent moins bien informés (16% de « je ne sais pas »).

Nous avons vu que les majeurs protégés déclarent plus souvent que les délégués qu'ils sont en « rupture de soin » (T. 2.13, T. 2.6). Cette différence de pourcentage traduit soit que les délégués ne sont pas toujours informés, soit que les majeurs estiment ne pas être correctement suivis. N'oublions pas enfin que, quel que soit le trouble considéré, une grande partie des majeurs qui déclarent un trouble psychique ne sont pas identifiés comme tel par le délégué (T. 2.6). Au-delà du processus de prudence déjà évoqué, il est possible d'émettre l'hypothèse de la méconnaissance.

Le processus de l'interprétation différenciée

Avec les informations que chacun possède, le majeur et le délégué peuvent interpréter tout simplement de façon diverse les événements. A propos de la variable indiquant l'origine de la mesure (T. 2.1), prenons les cas où le majeur demande lui-même la mesure auprès d'un service social, ou alors où l'un des intervenants de ce service la demande après en avoir discuté avec le majeur. Dans les deux cas, la personne estime donc qu'elle demande lui-même la mesure, alors que le délégué possède une information selon laquelle la requête officielle a été effectuée par un service social. La première indiquera « moi » et le second « un service social ». Autre explication dans ce domaine : comme pour prononcer une mesure il est nécessaire de fournir un certificat médical, la personne peut estimer que c'est cet intervenant qui effectue officiellement la requête, alors que le délégué « sait » que ce certificat n'est qu'une étape du processus.

Ainsi il est malaisé de distinguer les différents processus qui sont en œuvre dans le regard et qui créent de grandes différences dans les déclarations au sujet d'une même personne. Retenons toutefois l'apport méthodologique de cette double-enquête : quelle que soit la personne qui répond, lorsque l'on veut dépasser un discours strictement médical, le regard est construit selon des *a priori*, des intérêts ou des références qui ne sont pas identiques. Cette double-enquête éclaire ce processus créatif du regard et la grande difficulté d'obtenir sur ce sujet des données complètement « objectives ».

Questionnaire

ONPMP 2005

Santé et vie quotidienne

1. Ce questionnaire concerne l'ensemble des personnes nées le 10 d'un mois faisant l'objet d'une nouvelle mesure UDAF (personnes « entrant » à l'UDAF) en 2001, 2002, 2003, 2004 (et dont la mesure est toujours active le 1^{er} janvier 2005) et en 2005, y compris celles dont la mesure s'est arrêtée au cours de l'année 2005, soit, autrement dit, l'ensemble des personnes faisant partie de l'échantillon en 2004 et toujours actives le 1^{er} janvier 2005 + les personnes faisant l'objet d'une nouvelle mesure UDAF en 2005, y compris celles dont la mesure commencée en 2005 s'est également arrêtée en 2005.
2. Cette année, puisqu'il y a aussi un questionnaire à remplir directement par le majeur protégé, il ne sera pas utile de remplir la base informatique à l'aide du logiciel Question. Vous devez directement **nous renvoyer les questionnaires de cet échantillon en version papier** avant de **15 mars 2006**.
3. Ce questionnaire est composé de trois sous-questionnaires :
 - Les deux premiers, c'est-à-dire le module général (questions Q) et le module spécifique « délégués » (questions D), **sont à remplir par le délégué uniquement**.
 - Le troisième, c'est-à-dire le module « majeur protégé » (questions M), **sur lequel le délégué aura préalablement indiqué le numéro du département et le numéro de dossier dans son UDAF, sera remis au majeur protégé, accompagné d'une enveloppe timbrée, sur laquelle sera indiquée l'adresse de l'UNAF. La personne majeure protégée pourra remplir le questionnaire seule ou alors avec l'assistance du délégué et l'enverra directement à l'UNAF à l'adresse indiquée ci-dessous ou le remettra directement sous pli cacheté au délégué.**

L'ensemble des questionnaires remplis par le délégué ainsi que, éventuellement, l'ensemble des questionnaires remplis par le majeur protégé et remis sous pli cacheté au délégué, seront retournés tous ensemble, sous pli recommandé, à l'UNAF, avant le **15 mars 2006** :

Adresse d'envoi : ONPMP/ORS, UNAF,
BP 90239
75424 PARIS CEDEX 09

Nous rappelons que ce questionnaire statistique ne comporte aucun nom. Seuls doivent être indiqués le n° de dossier du majeur protégé dans votre UDAF ainsi que le code du département. Ce questionnaire est géré et traité de façon confidentielle à l'UNAF.

Conformément aux engagements pris par votre UDAF auprès de l'UNAF, en réponse à une demande expresse de la CNIL, il est impératif -une fois l'ensemble des questionnaires envoyé à l'UNAF- que vous ne conserviez aucune trace de ce questionnaire, ni sous format électronique, ni sous format papier, en quel que lieu que ce soit, y compris dans les dossiers du majeur protégé concerné.

CNIL : Le responsable du traitement des données est Gilles Séraphin, (ORS/UNAF)

Les informations recueillies font l'objet d'un traitement informatique destiné à connaître les caractéristiques et les conditions de vie de la population des majeurs protégés dont la mesure de protection est assurée par une UDAF. Conformément à la loi « informatique et liberté » du 6 janvier 1978, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent.

Si vous souhaitez exercer ce droit et obtenir communication des informations vous concernant, veuillez vous adresser à ONPMP/ORS/UNAF, en précisant le numéro de dossier indiqué en question Q1 ainsi que le département indiqué en question Q1bis.

QUESTIONNAIRE MODULE GENERAL

ATTENTION : CE QUESTIONNAIRE EST A REMPLIR UNIQUEMENT PAR LE DELEGUE ET NON PAS PAR LE MAJEUR PROTEGE

Questionnaire - Numéro du questionnaire

Q1bis - Code département

Q1 - Référence de dossier dans votre UDAF

Il s'agit de la référence que vous utilisez pour la gestion de la mesure concernant cette personne

Q2 - Date de naissance

Le majeur doit impérativement être né le 10 de n'importe quel mois d'une année.

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
----------------------	----------------------	----------------------

Q3 - Sexe

Masculin

Féminin

Q4 - Type de mesure(s) exercée(s) au cours de 2005 (Possibilité de plusieurs réponses)

Tutelle

Gérance de tutelle

Curatelle renforcée, aggravée (art. 512), et toute curatelle aménagée par l'art. 511

Autre curatelle simple (de l'art. 508 à 510)

Mandat spécial sous sauvegarde de justice

Mandat spécial hors sauvegarde de justice ou mandat ad hoc (majeurs)

TPSA

Q4-1 - Date du prononcé de la tutelle

Vous ne notez pas de date s'il ne s'agit pas d'une tutelle

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
----------------------	----------------------	----------------------

Q4-2 - Date du prononcé de la gérance de tutelle

Vous ne notez pas de date s'il ne s'agit pas d'une gérance de tutelle

--	--	--

Q4-3 - Date du prononcé de la curatelle renforcée, aggravée (art. 512), et toute curatelle aménagée par l'art. 511

Vous ne notez pas de date s'il ne s'agit pas d'une curatelle renforcée

--	--	--

Q4-4 - Date du prononcé de autre curatelle simple (art. 508 à 510)

Vous ne notez pas de date s'il ne s'agit pas d'un autre type de curatelle

--	--	--

Q4-5 - Date du prononcé du mandat spécial sous sauvegarde de justice

Vous ne notez pas de date s'il ne s'agit pas d'un mandat spécial sous sauvegarde de justice

--	--	--

Q4-6 - Date du prononcé du mandat spécial hors sauvegarde de justice ou mandat ad hoc (majeurs)

Vous ne notez pas de date s'il ne s'agit pas d'un mandat spécial hors sauvegarde de justice ou mandat ad hoc (majeurs)

--	--	--

Q4-7 - Date du prononcé de la TPSA

Vous ne notez pas de date s'il ne s'agit pas d'une TPSA

--	--	--

Q5 - Juridiction (saisir en MAJUSCULES, sans accent et sans trait d'union le nom de la ville et éventuellement le n° de cabinet)

--

Q6 - Logement(s) usuel(s) au cours des 3 derniers mois de 2005 (possibilité de plusieurs réponses)

- Appartement
- Maison (y compris mobil home)
- Meublé ou chambre d'hôtel
- Famille d'accueil agréée
- Foyer logement
- Foyer d'hébergement d'adultes handicapés
- Hôpital ou clinique général(e)

Hôpital ou clinique psychiatrique
Maison de retraite
Hôpital de long séjour
Foyer-résidence pour personnes âgées
FJT
Logement itinérant (tente, caravane...)
Centre de détention
SDF
Autre

Q6bis - Si autre, précisez :

Q6-1 - Nombre de personnes vivant de manière quotidienne dans cet appartement (y compris le majeur)

Exemple : - Pour le majeur qui vit seul dans ce logement, vous notez "1"; - Pour le majeur qui vit en couple, vous notez "2"; - Pour le majeur qui vit en couple avec deux enfants, vous notez "4"; - ...

Q6-2 - Nombre de personnes vivant de manière quotidienne dans cette maison (y compris le majeur)

Exemple : - Pour le majeur qui vit seul dans ce logement, vous notez "1"; - Pour le majeur qui vit en couple, vous notez "2"; - Pour le majeur qui vit en couple avec deux enfants, vous notez "4"; - ...

Q6-3 - Nombre de personnes vivant de manière quotidienne dans cette chambre d'hôtel ou dans ce meublé (y compris le majeur)

Exemple : - Pour le majeur qui vit seul dans ce logement, vous notez "1"; - Pour le majeur qui vit en couple, vous notez "2"; - Pour le majeur qui vit en couple avec deux enfants, vous notez "4"; - ...

Q7 - Existence de revenus liés au travail durant les trois derniers mois de 2005 (Possibilité de plusieurs réponses)

Ne pas répondre à cette question en cas de "curatelle simple (art 508 à 510), et en cas de "mandat spécial hors sauvegarde justice ou mandat ad hoc". Si la personne n'a pas de revenus liés au travail ou à une activité, vous cochez la case "pas de revenus liés au travail". Les pensions de retraite et d'invalidité sont des revenus liés au travail.

Salaire
Revenus de travailleur indépendant
Indemnités journalières, maladie, maternité
ASSEDIC
Pension de retraite
Pension d'invalidité
Prime à l'emploi

Autre revenu lié au travail
Pas de revenus liés au travail
Je ne sais pas

Q7bis - Si autre(s) revenu(s) lié(s) au travail ou l'activité, précisez la nature de ce travail ou de cette activité

Q8 - Existence de revenus liés à la redistribution durant les trois derniers mois de 2005 (Possibilité de plusieurs réponses)

Ne pas répondre à cette question en cas de "curatelle simple, allégée ou aménagée", et en cas de "mandat spécial hors sauvegarde justice ou mandat ad hoc". Si la personne n'a pas de revenus liés à la redistribution, vous cochez la case "pas de revenus liés à la redistribution".

RMI
AAH
API
Fonds de Solidarité Vieillesse
APA
Prestations familiales (hors logement)
Autre revenu lié à la redistribution
Pas de revenus liés à la redistribution
Je ne sais pas

Q8bis - Si autre(s) revenu(s) lié(s) à la redistribution, précisez la nature des prestations

Q9 - Existence de revenus issus du capital (foncier, mobilier) durant les douze derniers mois de 2005 (Possibilité de plusieurs réponses) ?

Ne pas répondre à cette question en cas de "curatelle simple" (art 508 à 510), et en cas de "mandat spécial hors sauvegarde justice ou mandat ad hoc". Si la personne n'a pas de revenus issus du capital, vous cochez la case "pas de revenus issus du capital".

Location, fermage
Action, obligation, SICAV, part de société
Livret, épargne, assurance vie
Autre
Pas de revenus issu du capital
Je ne sais pas

Q9 bis - Si autre(s) revenu(s) lié(s) au capital, précisez sur quoi portent ces revenus

Q10 - La personne a-t-elle été hospitalisée (quelle que soit la durée de l'hospitalisation) au cours des 12 derniers mois de 2005 (Possibilité de plusieurs réponses) ?

Oui, en établissement psychiatrique

Oui, en établissement général

Non

Je ne sais pas

Q11 - Fin de mesure au cours de l'année 2005 (Possibilité de plusieurs réponses) ?

Vous cochez la case "pas de fin de mesure au cours de l'année 2005" si aucune mesure n'a été interrompue au cours de cette année.

Tutelle

Gérance de tutelle

Curatelle renforcée, aggravée (art. 512) et toute curatelle aménagée par l'art. 511

Autre curatelle simple (art. 508 à 510)

Mandat spécial sous sauvegarde de justice

Mandat spécial hors sauvegarde de justice ou mandat ad hoc (majeurs)

TPSA

Pas de fin de mesure au cours de l'année 2005

Q11-1 - Date de la fin de la tutelle

Vous ne notez pas de date s'il ne s'agit pas d'une tutelle

--	--	--

Q11-2 - Date de la fin de la gérance de tutelle

Vous ne notez pas de date s'il ne s'agit pas d'une gérance de tutelle

--	--	--

Q11-3 - Date de la fin de la curatelle renforcée, aggravée (art. 512) et toute curatelle aménagée par l'art. 511

Vous ne notez pas de date s'il ne s'agit pas d'une curatelle renforcée

--	--	--

Q11-4 - Date de la fin de autre curatelle simple (art. 508 à 510)

Vous ne notez pas de date s'il ne s'agit pas d'un autre type de curatelle

--	--	--

Q11-5 - Date de la fin du mandat spécial sous sauvegarde de justice

Vous ne notez pas de date s'il ne s'agit pas d'un mandat spécial sous sauvegarde de justice

--	--	--

Q11-6 - Date de la fin du mandat spécial hors sauvegarde de justice ou mandat ad hoc (majeurs)

Vous ne notez pas de date s'il ne s'agit pas d'un mandat spécial hors sauvegarde de justice ou mandat ad hoc (majeurs)

--	--	--

Q11-7 - Date de la fin de la TPSA

Vous ne notez pas de date s'il ne s'agit pas d'une TPSA

--	--	--

Q12 - Motif de la fin de la prise en charge par l'U.D.A.F.

Décès

Echéance de la mesure

Perte des prestations

Mainlevée prononcée par le juge (y compris dans le cas de changement de mesure)

Changement de tuteur dans le département

Changement de département

Q12bis - Si le dossier du majeur est transféré dans un autre département, et si le dossier est transféré dans une UDAF, précisez le département :

--

Q13 - Statut juridique matrimonial

Célibataire

Marié(e)

PACSé(e)

Veuf(ve)

Divorcé(e)

Je ne sais pas

QUESTIONNAIRE MODULE SPECIFIQUE DELEGUE

« Santé et vie quotidienne »

ATTENTION : CE QUESTIONNAIRE EST A REMPLIR UNIQUEMENT PAR LE DELEGUE ET NON PAS PAR LE MAJEUR PROTEGE

D1 - Par quelle personne ou par quel service a été fait la requête ou le signalement pour l'ouverture de la mesure en cours ?

La personne elle-même

Un membre de la famille de la personne

Un service social. Précisez lequel :

.....

Un professionnel de santé directement. Précisez lequel et son affectation :

.....

Autre : Précisez :

Je ne sais pas

D2 - Durant l'année 2005, quelles sont les conditions d'habitat de la personne pendant AU MOINS UN MOIS ? (possibilité de plusieurs réponses)

Habitat individuel : vit seule

Habitat individuel : vit en couple

Habitat individuel : vit avec un ou des enfant(s)

Habitat individuel : vit avec un ou ses parent(s)

Famille d'accueil

Institution médicalisée

Institution non médicalisée

SDF

Autre : Précisez :

D3 - Quelles sont les activités de la personne durant l'année 2005 ? (possibilité de plusieurs réponses)

Activité professionnelle salariée régime général

Activité professionnelle salariée régime travailleur handicapé (poste aménagé, CAT, atelier protégé...)

Activité professionnelle indépendante

En recherche d'emploi

Bénévolat

Retraite

Période sans aucune activité énoncée ci-dessus

Autre : Précisez

D4 - La personne est-elle affiliée à la Sécurité sociale au 31 décembre 2005 ?

- Oui, en tant qu'Assuré social
- Oui, en tant qu'ayant-droit
- Oui, en tant que bénéficiaire de la CMU de base
- Oui, en tant que bénéficiaire de la CMU complémentaire
- Non. La demande de la CMU de base a été déposée
- Non. La demande de la CMU complémentaire a été déposée
- Non. Autre raison : Précisez :

.....

D5 - La personne bénéficie-t-elle du régime de remboursement de la Sécurité sociale ALD (Affection Longue Durée)

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

D6 - La personne a-t-elle un médecin-traitant de référence au 31 décembre 2005 ?

- Oui, c'est un généraliste
- Oui, c'est un spécialiste. Précisez sa spécialité:
- Non
- Je ne sais pas

D7 - A votre connaissance, la personne a-t-elle rencontré un professionnel de santé et/ou de soin (exerçant en ambulatoire) durant l'année 2005 ? (cochez la bonne case)

	Oui, 1 seule fois dans l'année 2005	Oui, plusieurs fois dans l'année 2005	Non, jamais dans l'année 2005
Le médecin généraliste			
Un gériatologue			
Un gynécologue			
Un ophtalmologue			
Un psychiatre libéral			
Un psychiatre exerçant dans un centre hospitalier ou en secteur			
Un dentiste			
Un autre médecin spécialiste. Précisez sa spécialité :			
Un psychanalyste			
Un psychologue			
Un infirmier, exerçant en psychiatrie			
Un infirmier "généraliste"			
Un aide-soignant à domicile			
Un aide à domicile			

Un auxiliaire de vie			
Un aide médico-psychologique (AMP)			
Un kinésithérapeute			
Un ergothérapeute			
Un orthophoniste			
Autre intervenant professionnel de santé. Précisez sa profession :			

D8 - A votre connaissance, la personne a-t-elle rencontré de sa propre initiative un intervenant relevant du secteur social durant l'année 2005 ?

Oui

Non

Je ne sais pas

D9 - Si oui, précisez le ou les secteur(s) d'affectation de cet intervenant (ex : AS de secteur, AS de CCAS, AS de centre hospitalier, etc.)

--

D10 - A votre connaissance, la personne est-elle en situation de rupture de soin, c'est-à-dire que le protocole de soin a été interrompu ?

Oui

Non

Je ne sais pas

D11- Si oui, précisez dans le tableau suivant le(s)quel(s), tout en précisant si cet arrêt est considéré comme une rupture par vous-même et/ou par la personne, et pourquoi.

	Oui, elle est en rupture de ce type de soin, selon VOTRE point de vue	Oui, elle est en rupture de ce type de soin, selon le point de vue DE LA PERSONNE
Le médecin généraliste		
Un gériatologue		
Un gynécologue		
Un ophtalmologue		
Un psychiatre libéral		
Un psychiatre exerçant dans un centre hospitalier de secteur		
Un dentiste		
Un médecin spécialiste autre. Précisez :		
Un psychanalyste		
Un psychologue		
Un infirmier exerçant en psychiatrie		

Un infirmier "généraliste"		
Un aide-soignant à domicile		
Un aide à domicile		
Un auxiliaire de vie		
Un aide médico-psychologique (AMP)		
Un kinésithérapeute		
Un orthophoniste		
Un autre intervenant professionnel de santé. Précisez :		

D12 - En cas de rupture de soin, indiquez pour chaque type de soignant, quelles sont les raisons, A VOTRE AVIS ?

--

D13 - En cas de rupture de soin, indiquez pour chaque type de soignant, quelles sont les raisons données PAR LA PERSONNE MAJEURE PROTEGEE ?

--

D14 - SELON VOUS, la personne aurait-elle besoin de soins et/ou d'accompagnement spécifiques dont elle ne bénéficie pas pour le moment ?

Oui

Non

Je ne sais pas

D15 - Si oui, lesquels ?

--

D16 - SELON ELLE (la personne vous l'a clairement indiqué), la personne aurait-elle besoin de soins et/ou d'accompagnement spécifiques dont elle ne bénéficie pas pour le moment ?

Oui

Non

Je ne sais pas

D17 - Si oui, lesquels ?

--

D18 - Y a-t-il eu des réunions de synthèse concernant cette personne durant l'année 2005 ?

Oui

Non

Je ne sais pas

D19 - Si oui, quelle était la raison principale pour organiser cette réunion ?

--

D20- Si oui, quels intervenants y assistaient, et le(s)quel(s) en étai(en)t à l'initiative ?

	Y assistait	En était à l'initiative
Médecin généraliste		
Psychiatre		
Gériatre		
Médecin spécialiste autre		
Psychologue		
Infirmier "généraliste"		
Infirmier "psychiatrique"		
Intervenant social 1. Précisez son affectation (es : CG, CCAS, Centre hospitalier...) :		
Intervenant social 2. Précisez son affectation (es : CG, CCAS, Centre hospitalier...) :		

Intervenant social 3. Précisez son affectation (es : CG, CCAS, Centre hospitalier...) :		
Vous (le délégué) ou l'un de vos collègues de l'UDAF		
Autre : Précisez :		

D21 - Avez-vous eu au moins une fois des contacts avec les professionnels ou non-professionnels suivants, durant l'année 2005, pour parler de la situation de la personne ?

	Oui	Non	Rencontre physique	Contact "autre" : courrier, téléphone, fax, courriel...
Un médecin généraliste				
Un gériatologue				
Un gynécologue				
Un ophtalmologue				
Un psychiatre libéral				
Un psychiatre exerçant en centre hospitalier ou en secteur				
Un dentiste				
Un médecin spécialiste autre. Précisez sa spécialité :				
Un psychanalyste				
Un psychologue				
Un infirmier exerçant en psychiatrie				
Un infirmier "généraliste"				
Un aide-soignant à domicile				
Un aide à domicile				
Un auxiliaire de vie				
Un aide médico-psychologique (AMP)				
Un kinésithérapeute				
Un orthophoniste				
Un autre intervenant professionnel de santé. Précisez sa profession :				
Intervenant social 1. Précisez son affectation (es : CG, CCAS, Centre hospitalier...) :				
Intervenant social 2. Précisez son affectation (es : CG, CCAS, Centre hospitalier...) :				

Intervenant social 3. Précisez son affectation (es : CG, CCAS, Centre hospitalier...) :				
.....				
Un membre de la famille HOMME				
Un membre de la famille FEMME				
Un autre proche HOMME				
Un autre proche FEMME				
Un membre d'une association, un bénévole				

D22 - La personne elle-même a-t-elle fait appel à des interventions médicales d'urgence à domicile (SOS médecins, pompiers...) durant l'année 2005 ?

Oui

Non

Je ne sais pas

D23 - L'UDAF a-t-elle fait appel à des interventions médicales d'urgence à domicile (SOS médecins, pompiers...) pour la personne majeure protégée durant l'année 2005 ?

Oui

Non

Je ne sais pas

D24 - La personne a-t-elle fait l'objet d'une HO durant l'année 2005 ?

Oui

Non

Je ne sais pas

D25 - La personne a-t-elle fait l'objet d'une HDT durant l'année 2005 ?

Oui

Non

Je ne sais pas

D26 - Y a-t-il eu une demande de HO ou de HDT sans suite durant l'année 2005 ?

Oui

Non

Je ne sais pas

D27 - Y a-t-il eu une ou des opération(s) chirurgicale(s) ou une ou des anesthésie(s) effectuée(s) durant l'année 2005 ?

Oui

Non

Je ne sais pas

D28- Si oui, précisez dans le tableau suivant pour chaque opération, qui a été préalablement informé et qui a expressément autorisé par écrit (sens de la loi de 2002).

Précisez la nature de l'opération ou de l'acte	Avec l'autorisation expresse du majeur	Avec l'autorisation expresse d'un proche	Avec l'autorisation expresse de la personne de confiance	Avec l'autorisation expresse de l'UDAF	Avec une information préalable du majeur	Avec une information préalable d'un proche	Avec une information préalable de la personne de confiance	Avec une information préalable de l'UDAF
.....								
.....								
.....								
.....								
.....								

D29 - En 2005, avez-vous eu à prendre des décisions concernant la santé de la personne majeure protégée ?

- Oui
- Non

D30 - Si oui, précisez le type de décision, et si vous étiez accompagné pour la prendre (UDAF, personne de confiance, proche du majeur, ou le majeur lui-même...)

D31 - Selon vous, la personne rencontre-t-elle dans la vie de tous les jours des difficultés, qu'elles soient physiques, sensorielles, intellectuelles ou mentales ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

D32 - Plus précisément, la personne présente-t-elle une déficience intellectuelle/mentale ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

D33 - Si oui, précisez-en la nature (ex : trisomie, retard mental, alzheimer...) :

D34 - Quelle est votre source d'information

Il s'agit d'un avis personnel

J'ai lu un acte (ex : certificat médical)

J'ai eu une discussion avec un professionnel de santé

La personne m'en a parlé

Autre : Précisez :

.....

D35 - La personne présente-t-elle une déficience physique ?

Oui

Non

Je ne sais pas

D36 - Si oui, précisez laquelle :

D37 - Quelle est votre source d'information ?

Il s'agit d'un avis personnel

J'ai lu un acte (ex : certificat médical)

J'ai eu une discussion avec un professionnel de santé

La personne m'en a parlé

Autre : Précisez :

.....

D38 - La personne souffre-t-elle durant l'année 2005 de difficultés psychiques suivantes ? (possibilité de plusieurs réponses)

Troubles anxieux (trouble panique, phobie, état de stress, trouble obsessionnel compulsif)

Troubles de l'humeur (dépression/épisode isolé ou dépression récurrente)

Troubles de la personnalité (sentiment de persécution, sentiment d'agression...)

Troubles alimentaires (anorexie, boulimie, autres)

Troubles liés à l'usage d'alcool et de drogues

Troubles liés aux addictions (achat compulsif, jeu pathologique...)

Troubles psychotiques ou schizophrénie

Troubles induits par l'utilisation de psychotropes (médicaments prescrits par le médecin)

Autre : Précisez la nature du trouble psychique :

.....

Je ne sais pas

Aucun trouble psychique

D39 - Quelle est votre source d'information

Il s'agit d'un avis personnel

J'ai lu un acte (ex : certificat médical)

J'ai eu une discussion avec un professionnel de santé

La personne m'en a parlé

Autre :

Précisez :

.....

D40 - La personne a-t-elle eu d'autres problèmes de santé durant l'année 2005 ?

Si oui, précisez lesquels :

**D41 - A votre connaissance, la personne suit-elle un traitement en 2005?
(possibilité de plusieurs réponses)**

Oui, prescrit par un médecin généraliste

Oui, prescrit par un médecin psychiatre

Oui, prescrit par un médecin spécialiste autre. Précisez la spécialité :

Non

Je ne sais pas

D42 - Quelle est votre source d'information ?

Il s'agit d'un avis personnel

J'ai lu un acte (ex : certificat médical)

J'ai eu une discussion avec un professionnel de santé

La personne m'en a parlé

Autre : Précisez :

.....

D43 - Si oui, quel type de traitement ?

Médicament. Précisez le nom ou le type du ou des médicament(s) :

.....

Psychothérapie

Cure. Précisez la nature de la cure :

D44 - Estimez-vous que la personne se met en danger ?

Plutôt oui

Plutôt non

D45 - Estimez-vous que la personne met en danger autrui ?

Plutôt oui

Plutôt non

D46 - Avez-vous reçu durant l'année 2005 des plaintes, y compris orales, au sujet du comportement de la personne majeure protégée ?

Oui

Non

D47 - Si oui, précisez de qui, et indiquez le motif de la plainte :

--

D48 - La personne s'est-elle plainte de son entourage (famille, amis, voisins...) durant l'année 2005 ?

Oui

Non

D49 - Si oui, précisez au sujet de qui elle s'est plainte, et indiquez le motif de la plainte :

--

D50 - Selon vous, quels sont les actes que la personne peut faire ?			
	La personne ne peut pas le faire	La personne le fait difficilement	La personne le fait facilement ou sans problème
Lire			
Ecrire			
Compter			
Estimer la valeur d'un achat ou d'un revenu (ex: distinction ancien franc/franc/euro; estimation de la dépense par rapport au revenu disponible...)			
Repérage dans le temps : se remémorer ce qu'elle a fait dans la journée			
Repérage dans le temps : se remémorer des événements anciens			
Repérage dans le temps : établir la chronologie des événements			
Repérage dans l'espace : retrouver son chemin			
Marcher			
Conduire un véhicule motorisé			
Utiliser le téléphone			
Suivre une démarche administrative : courrier, appel téléphonique, rdv, avec compréhension des réponses			

D51 - Pour les actes que la personne ne peut pas faire, ou qu'elle fait difficilement, comment expliquez-vous cette incapacité ? Quelle en est son origine ?

D52 - Dans quel domaine la personne bénéficie-t-elle d'une aide ?

	La personne le fait seul	La personne le fait avec l'aide d'un proche (famille, ami, voisin)	La personne le fait avec l'aide d'un professionnel	La personne le fait avec l'aide du délégué	Le délégué le fait à la place de la personne
Préparation du repas					
Soins corporels, toilette					
Entretien ménager du logement					
Entretien en travaux du logement (bricolage, entretien, jardin...)					
Remplissage de formulaire					
Gestion du patrimoine					
Gestion des revenus courants					
Gestion des dépenses courantes					
Ouverture/maintien des droits					
Prise de RDV administratifs ou médicaux					
Voyager/se déplacer					

D53 - Parmi les non-professionnels de son entourage (famille, voisins, amis...), quels sont les proches qui, au sujet de la santé de la personne, s'informent ou prennent des décisions ?

Proche	Lien de parenté ou amical	La personne est un HOMME	La personne est une FEMME	Acte que fait la personne	
				Information	Décision
1				
2				
3				
4				
5				

INDICATIONS TECHNIQUES A REMPLIR PAR LE DELEGUE :

CODE DEPARTEMENT : |_|_|_|_|

CODE DOSSIER DU MAJEUR PROTEGE DANS VOTRE UDAF :

ATTENTION : CE QUESTIONNAIRE EST A REMPLIR UNIQUEMENT PAR LA PERSONNE « MAJEUR PROTEGE »

QUESTIONNAIRE MODULE SPECIFIQUE MAJEUR PROTEGE : « Santé et vie quotidienne »

Madame, Monsieur,

Afin de mieux défendre la population des personnes bénéficiant d'une mesure de protection des majeurs, l'UNAF, dans le cadre d'un projet de recherche scientifique (Mission Recherche/Ministère de la santé), désire connaître votre situation et votre opinion sur le thème de la Santé.

Nous vous proposons dès lors de répondre à quelques questions ci-jointes. Il ne s'agit pas d'une obligation, et vos réponses sont facultatives.

En aucun cas, les informations contenues dans ce questionnaire ne sont conservées dans votre dossier à l'UDAF.

Lorsqu'il est confidentiellement analysé au niveau national, directement par l'équipe de l'Observatoire national des populations majeures protégées (ONPMP), personne ne peut directement vous identifier, puisqu'au traitement, ce questionnaire ne comporte aucun nom.

Nous vous remercions de bien vouloir le remplir, éventuellement avec l'aide d'un proche ou du délégué, et de nous le retourner avant le **15 mars, dernier délai**, en :

- le remettant sous **pli cacheté** au délégué,
- ou l'envoyant directement par la poste à :

**ONPMP, UNAF,
BP 90239
75424 PARIS CEDEX 09**

Pour tout renseignement, vous pouvez nous contacter au 01 49 95 36 12.

En vous remerciant de votre collaboration, nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, nos sincères salutations.

Pour le comité de pilotage,

Gilles Séraphin

Sociologue,
Responsable de l'Observatoire national
des populations majeures protégées (ONPMP)
Responsable scientifique de la recherche
« La santé et la vie quotidienne des majeurs protégés ».

CNIL : *Le responsable du traitement des données est Gilles Séraphin, (ORS/UNAF)*

Les informations recueillies font l'objet d'un traitement informatique destiné à connaître les caractéristiques et les conditions de vie de la population des majeurs protégés dont la mesure de protection est assurée par une UDAF. Conformément à la loi « informatique et liberté » du 6 janvier 1978, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent. Si vous souhaitez exercer ce droit et obtenir communication des informations vous concernant, veuillez vous adresser à ONPMP/ORS/UNAF, en précisant le numéro de votre dossier ainsi que le département indiqués en en-tête de la feuille précédente dans un encart rempli par le délégué.

M1 - Ce questionnaire est rempli par :

Vous, tout(e) seul(e)

Vous, avec le délégué à la tutelle

Vous, avec une autre personne. Précisez le lien de parenté ou amical (ami, frère, sœur, parent...) :

M2 - Etes-vous ?

Un homme

Une femme

M3 - Quelle est votre année de naissance ?

M4 - Durant l'année 2005, quelles étaient vos conditions d'habitat pendant AU MOINS UN MOIS ? (possibilité de plusieurs réponses)

Habitat individuel : vit seule

Habitat individuel : vit en couple

Habitat individuel : vit avec un ou des enfant(s)

Habitat individuel : vit avec un ou ses parent(s)

Famille d'accueil

Institution médicalisée

Institution non médicalisée

Autre : Précisez :

M5 - Qui a demandé la mesure de protection (tutelle, curatelle, TPSA...) vous concernant ? (possibilité de plusieurs réponses)

Vous

Un membre de votre famille

Un service social. Précisez lequel :

Un professionnel de santé directement. Précisez lequel :

.....

Autre : Précisez :

Je ne sais pas

M6- Avez-vous un médecin-traitant de référence au 31 décembre 2005 ?

Oui, c'est un généraliste

Oui, c'est un spécialiste

Non

Je ne sais pas

M7- Quels sont les professionnels de santé et/ou de soins (hors hospitalisation) que vous avez rencontrés durant l'année 2005 ? (cochez les cases correspondantes)

	1 fois dans l'année	Plusieurs fois dans l'année
Un médecin généraliste		
Un gériologue		
Un gynécologue		
Un ophtalmologue		
Un psychiatre libéral		
Un psychiatre exerçant en centre hospitalier ou en secteur		
Un dentiste		
Un médecin spécialiste autre. Précisez sa spécialité :.....		
Un psychanalyste		
Un psychologue		
Un infirmier exerçant en psychiatrie		
Un infirmier "généraliste"		
Un aide-soignant à domicile		
Un aide à domicile		
Un auxiliaire de vie		
Un aide médico-psychologique (AMP)		
Un kinésithérapeute		
Un ergothérapeute		
Un orthophoniste		
Autre intervenant professionnel de santé. Précisez sa profession :		

M8 - Avez-vous rencontré, de votre propre initiative, un intervenant relevant du secteur social durant l'année 2005 ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

M9 - En 2005, avez-vous interrompu, ou dû interrompre, des soins qui devaient continuer ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

M10 - Si oui, avec qui, et pourquoi ?
Un médecin généraliste Pourquoi ?.....
Un gérontologue Pourquoi ?.....
Un gynécologue Pourquoi ?.....
Un ophtalmologue Pourquoi ?.....
Un psychiatre libéral Pourquoi ?.....
Un psychiatre exerçant en centre hospitalier ou en secteur Pourquoi ?.....
Un dentiste Pourquoi ?.....
Un médecin spécialiste autre. Précisez sa spécialité : Pourquoi ?.....
Autre médecin spécialiste autre. Précisez sa spécialité : Pourquoi ?.....
Un psychanalyste Pourquoi ?.....
Un psychologue Pourquoi ?.....
Un infirmier exerçant en psychiatrie Pourquoi ?.....
Un infirmier "généraliste" Pourquoi ?.....
Un aide-soignant à domicile Pourquoi ?.....
Un aide à domicile Pourquoi ?.....
Un auxiliaire de vie Pourquoi ?.....

Un aide médico-psychologique (AMP) Pourquoi ?.....
Un kinésithérapeute Pourquoi ?.....
Un ergothérapeute Pourquoi ?.....
Un orthophoniste Pourquoi ?.....
Autre intervenant professionnel de santé. Précisez sa profession :..... Pourquoi ?.....

M11 - Avez-vous besoin de soins et/ou d'accompagnement spécifiques dont vous ne bénéficiez pas pour le moment ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

M12 - Si oui, lesquels ?

--

M13 - Avez-vous fait appel à des interventions médicales d'urgence à domicile (SOS médecins, pompiers...) durant l'année 2005 ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

M14 - Avez-vous été hospitalisé (quelle que soit la durée de l'hospitalisation) au cours de l'année 2005 (possibilité de plusieurs réponses) ?

- Oui, en établissement psychiatrique
- Oui, en établissement général
- Non
- Je ne sais pas

M15 - Avez-vous subi une ou des opération(s) chirurgicale(s) ou une anesthésie durant l'année 2005 ?

Oui

Non

Je ne sais pas

M16 - Si oui, lesquelles ?

--

M17 - Rencontrez-vous dans la vie de tous les jours des difficultés physiques, sensorielles, intellectuelles ou mentales ?

Oui

Non

Je ne sais pas

M18 - Plus précisément, présentez-vous une déficience intellectuelle ou mentale ?

Oui

Non

Je ne sais pas

M19 - Si oui, précisez-en la nature :

--

M20 - Présentez-vous une déficience physique ?

Oui

Non

Je ne sais pas

M21 - Si oui, précisez laquelle :

**M22 - Avez-vous souffert durant l'année 2005 de difficultés psychiques ?
(possibilité de plusieurs réponses)**

Troubles anxieux (panique, peurs, état de stress...)

Troubles de l'humeur (dépression, diminution de l'estime de soi)

Troubles de la personnalité (sentiment de persécution, sentiment d'agression...)

Troubles alimentaires (anorexie, boulimie, autres)

Troubles liés à l'usage d'alcool et de drogues

Troubles liés aux addictions (achat compulsif, jeu pathologique...)

Troubles psychotiques ou schizophrénie

Troubles induits par l'utilisation de psychotropes (médicaments prescrits par le médecin)

Autre. Précisez :

.....

Je ne sais pas

Je n'ai aucun trouble psychique

M23 - Avez-vous eu d'autres problèmes de santé durant l'année 2005 ?

Oui

Non

24 – Si oui, précisez lesquelles ?

M25 - Quelles sont les conséquences de ces problèmes de santé dans votre vie quotidienne en 2005 :

--

M26 - Suivez-vous un traitement ? (possibilité de plusieurs réponses)

Oui, prescrit par un médecin généraliste

Oui, prescrit par un médecin psychiatre

Oui, prescrit par un médecin spécialiste autre. Précisez sa spécialité :

.....

Non

Je ne sais pas

M27 - Si oui, quel type de traitement ?

Médicament. Précisez le nom ou le type du ou des médicament(s) :

.....

Psychothérapie

Cure. Précisez la nature de la cure :

.....

M28 - Quels sont les actes que vous effectuez ?

	Je ne peux pas le faire	Je le fais difficilement	Je le fais facilement ou sans problème
Lire			
Ecrire			
Compter			
Estimer la valeur d'un achat ou d'un revenu (distinction ancien franc/franc/euro; estimation de mes dépenses par rapport à mes revenus...)			
Repérage dans le temps : se remémorer ce que je fais dans la journée			
Repérage dans le temps : se remémorer des événements anciens			
Repérage dans le temps : Etablir la chronologie des événements			
Repérage dans l'espace : retrouver son chemin			
Marcher			
Conduire un véhicule motorisé			
Utiliser le téléphone			
Suivre une démarche administrative : courrier, appel téléphonique, rendez-vous...			

M29 - Pour les actes que vous ne pouvez pas faire, ou que vous faites avec difficulté, comment expliquez-vous cette incapacité ? Quelle en est son origine ?

--

M30 - Dans quel domaine bénéficiez-vous d'une aide ?

	Je ne suis pas concerné par cet acte	Je le fais seul(e)	Je le fais avec l'aide d'un proche (famille, amis, voisins...)	Je le fais avec l'aide d'un professionnel (autre que le délégué à la tutelle)	Je le fais avec l'aide du délégué à la tutelle	Le délégué à la tutelle le fait à ma place
Soins corporels, toilette						
Préparation du repas						
Entretien ménager du logement						
Entretien en travaux du logement (bricolage, jardin...)						
Remplir un formulaire						
Gestion du patrimoine						
Gestion des revenus courants						
Gestion des dépenses courantes						
Ouverture/défense/maintien des droits						
Prise de rendez-vous administratifs ou médicaux						
Communiquer avec des proches par téléphone ou courrier						

M31 - Parmi votre entourage (famille, voisins, amis...), qui s'informe ou prend des décisions au sujet de votre santé ?

Proche	Lien de parenté ou amical (ex : ami, frère, sœur, parent...)	La personne est un HOMME	La personne est une FEMME	Acte que fait la personne	
				Information	Décision
1				
2				
3				
4				
5				

M32 – Pratiquez-vous les activités suivantes de manière régulière ? (possibilité de plusieurs réponses)

Vie associative

Réunion dans des lieux de rencontre (club, foyer...)

Sorties : cinéma, restaurant, boîte de nuit...

Club sportif

Recevoir ou aller chez des amis

Autre. Précisez :

Aucune activité de ce type

M33 - Lorsque vous êtes en public :

Vous vous sentez à l'aise

Vous avez l'impression de bien vous intégrer au groupe

Vous communiquez facilement avec les autres

Vous évitez de vous retrouver en public, dans un groupe

M34 – Avez-vous le téléphone ou internet ? (possibilité de plusieurs réponses)

Oui, j'ai un téléphone fixe

Oui, j'ai un téléphone portable

Oui, j'ai un ordinateur et une connexion internet

Non, je n'ai pas de téléphone

Non, je n'ai pas de connexion internet

Nous vous remercions de bien avoir voulu nous accorder de votre temps.

Très sincèrement,

***Pour le Comité de pilotage de l'Observatoire national
des populations majeures protégées (ONPMP)***

Gilles Séraphin