

Quelle vie sociale et économique pour les personnes ayant des troubles mentaux ?

Pascale Roussel

CTNERHI

Succédant à la notion de « maladie mentale », celle de « handicap psychique » s'est répandue au cours de ces dernières années. L'usage de ce raccourci sémantique désignant les situations de handicap consécutives à l'interaction des troubles psychiques et des contraintes environnementales a permis la reconnaissance du caractère potentiellement handicapant des troubles psychiques. Mais l'information disponible sur l'ampleur numérique de la population concernée, l'importance des restrictions de participation sociale, la fréquence et la forme du recours à une aide, est très partielle. L'objectif de ce travail était de remédier à ces lacunes en exploitant les données fournies par l'enquête Handicap-Incapacités-Dépendance (HID) réalisée en 1999¹.

Compte tenu des limites des données dont nous disposons (auto-déclaration, absence de diagnostic, imprécision de certaines catégories de déficiences) mais aussi de leur richesse (variété des déficiences et limitations d'activité prises en compte, diversité des dimensions de la participation sociale étudiées), nous avons procédé dans un premier temps à un travail méthodologique destiné à identifier différents groupes de personnes avec troubles mentaux puis d'étudier leur situation en termes de participation sociale. Le présent résumé est essentiellement consacré à cette seconde partie du travail.

La diffusion des troubles mentaux en France

Environ un français sur six a déclaré une forme ou une autre de déficience mentale, une petite minorité ayant déclaré plusieurs déficiences. Si l'on s'en tient aux seuls troubles identifiés dans les catégories des troubles du comportement et de la personnalité, des troubles de l'humeur et des autres troubles psychiques, la proportion de personnes concernées est moitié moindre, mais reste importante. (tableau 1).

Tableau 1: L'extension des troubles mentaux selon les catégories de déficiences retenues

	Ensemble de la population		Population de 20 ans et plus	
	Eff. estimés	%	Eff. estimés	%
Troubles du comportement, Troubles de l'humeur, Autres troubles psychiques	4 224 800	7,4	3 316 400	7,8
Idem et personnes ayant des déficiences intellectuelles ou psychiques non précisées	7 850 100	13,7	6 210 300	14,6
Idem ci-dessus et personnes ayant pertes des acquis intellectuels, troubles de la mémoire ou désorientation temporo-spatiale	8 720 800	15,2	7 076 000	16,6
Idem ci-dessus et personnes ayant des déficiences intellectuelles ou troubles des acquisitions	9 006 200	15,7	7 208 900	16,9

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI.

¹Cette enquête a été réalisée par l'INSEE auprès d'un échantillon représentatif de la population résidant en domicile ordinaire en France métropolitaine

Il est également possible de chercher à délimiter la population touchée par les troubles psychiques non plus à partir des déficiences identifiées à partir d'une question posée en termes très généraux (*quelle(s) difficulté(s), infirmité(s) ou autre(s) problème(s) rencontrez-vous dans la vie quotidienne ?*) mais à partir de différentes questions portant sur des activités précises de la vie quotidienne et souvent en lien avec les troubles psychiques.

Environ 3 millions de personnes (dont 2,5 millions de personnes de plus de 20 ans) déclarent se trouver dans l'un des cas de figure suivants : difficultés à faire sa toilette, à aller aux toilettes ou à sortir de chez elles justifiées par des difficultés psychologiques, difficulté à trouver son chemin (en dehors de troubles visuels), oubli du moment de la journée, ou encore adoption d'une attitude fréquemment agressive, conduisant à se mettre fréquemment en danger, ou à être fréquemment exposé aux critiques de l'entourage. La prise en compte d'autres cas de figure (les personnes qui ne parviennent pas à remplir seules un formulaire simple) ou le simple assouplissement du critère de fréquence retenu pour déterminer l'agressivité (parfois au lieu de souvent), conduisent à faire augmenter considérablement le nombre de personnes pouvant être considérées comme ayant des limitations liées à leurs troubles psychiques². Le nombre de personnes concernées par l'une ou l'autre de ces difficultés peut atteindre 8,6 millions de personnes dont 6,8 millions de personnes de plus de 20 ans.

La fourchette des personnes concernées par les incapacités liées aux troubles psychiques varie donc aussi largement que celle concernant les déficiences mentales. Selon le degré de sélectivité de la notion d'incapacité liée aux troubles psychiques retenue, ce sont entre un tiers et les trois-quarts de la population ayant des troubles mentaux qui déclarent des incapacités liées à leurs troubles mentaux. Inversement rares sont les personnes pour lesquelles des incapacités liées à ces troubles sont déclarées et pour lesquelles les troubles eux-mêmes n'ont pas été enregistrés lors du recueil ou du contrôle des données.

A l'issue de ce travail méthodologique ayant montré à la fois la cohérence des données recueillies et leur sensibilité au choix des modalités de réponse prises en compte, nous avons déterminé quatre groupes de population ayant déclaré des troubles mentaux :

- Les personnes avec déficience(s) psychique(s) et incapacité(s) liée(s) à leurs troubles psychiques,
- Les personnes avec déficience(s) psychique(s) sans incapacité liée à leurs troubles psychiques,
- Les personnes avec déficience intellectuelle et incapacité(s) liées à des troubles psychiques,
- Les personnes avec déficience intellectuelle sans incapacité liée à des troubles psychiques.

Les personnes qui cumulent déficience(s) psychique(s) et déficience intellectuelle ont été affectées au groupe des déficiences psychique, puisque cette population nous intéresse plus particulièrement. La délimitation des incapacités liées aux troubles psychiques retenue pour déterminer ces groupes est celle qui englobe le plus petit nombre de personnes ; parmi les divers critères ceux que nous avons cités plus haut, elle ne retient que les plus stricts.

Tous âges confondus, 2,1 millions de personnes relèvent du groupe de déficients psychiques et incapacités liées à ces troubles et 5,7 millions de personnes relèvent du groupe de déficients psychiques sans incapacité liée à ces troubles. Les personnes déclarant des déficiences intellectuelles sont moins nombreuses : 730 000 personnes déclarent des déficiences intellectuelles avec incapacités liées à des troubles psychiques et 430 000 personnes déclarent des déficiences intellectuelles sans incapacité liée à des troubles psychiques.³

² Afin de faciliter la lecture nous utiliserons également les termes « incapacités liées à des troubles psychiques » voire « incapacités psychiques » pour parler des limitations d'activités occasionnées par les troubles psychiques auxquelles il est fait référence ci-dessus

³ Les personnes affectées aux deux groupes ne présentant pas d'incapacité liée aux troubles psychiques ne sont pas toujours exemptes d'incapacités liées à leurs difficultés mentales. En effet, outre les limitations qui relèvent principalement de la déficience intellectuelle (comme l'absence d'accès à la lecture) et les limitations qui proviennent d'application de critères moins stricts, les personnes étudiées peuvent connaître des limitations, des attitudes ou des comportements relevant des troubles psychiques qui n'ont pas été mentionnées dans le questionnaire.

Plus jeunes, les groupes de déficients psychiques sont également plus masculins que les groupes de déficients intellectuels. Ils comportent moins de personnes déclarant des déficiences physiques. La surreprésentation féminine constatée dans chacun des groupes s'explique en grande partie par un âge moyen plus élevé, même si l'on restreint la population étudiée aux seules personnes de moins de soixante ans (tableau 2).

Tableau 2 : Sexe, âge moyen des adultes et part de personnes associant des déficiences physiques dans les différents groupes

	Femmes	Âge moyen	Déficiences physiques
Déficients psychiques avec « incapacité(s) psychique(s) »	61%	52,7	72%
Déficients psychiques sans « incapacité psychique »	55%	50,1	61%
Déficients intellectuels avec « incapacité(s) psychique(s) »	66%	69,4	81%
Déficients intellectuels sans « incapacité psychique »	61%	66,9	96%
Personnes avec déficiences autre(s) que déficiences mentales	52%	56,8	90%*
Personnes sans déficiences	50%	41,3	-

Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : Population de 20 ans et plus

* les 10% qui ne déclarent pas de déficiences physiques sont des personnes pour lesquelles la nature physique ou mentale de la déficience n'a pu être précisée.

Une vie sociale diversement affectée par les déficiences mentales

Au sein du domaine des relations sociales, déficients intellectuels et déficients psychiques, personnes avec incapacités liées à leurs troubles mentaux et personnes sans incapacités liées aux troubles mentaux ne vivent pas les mêmes difficultés

En l'absence de limitation d'activité liée à des troubles psychiques, le maintien d'un réseau familial et amical semble ne pas poser de problème aux déficients intellectuels: plus de 9 personnes sur 10 déclarent maintenir des relations fréquentes avec les membres de leur famille et 3 personnes sur 4 déclarent garder des relations fréquentes avec un ou plusieurs amis. Ces situations sont tout à fait similaires à celles du reste de la population (sans déficience ou avec déficiences physique(s) seulement). La situation est presque aussi favorable pour les personnes ayant déclaré des troubles psychiques sans incapacité liée à ces troubles. *A contrario*, dès lors qu'une incapacité liée aux troubles psychiques est déclarée, les relations amicales s'effondrent : ce ne sont plus que 57% des déficients intellectuels et 45% des déficients psychiques qui déclarent entretenir des relations fréquentes avec leurs amis. Les relations familiales sont moins nombreuses : en cas d'incapacités spécifiques des troubles psychiques 86% des déficients intellectuels et 79% des déficients psychiques déclarent entretenir des relations régulières avec leur familles).

Du point de vue de la vie en couple, ou plus largement de la vie affective⁴, le groupe proche du groupe des personnes sans déficience mentale est celui des déficients psychiques sans limitation d'activité liée à ces troubles, alors qu'à l'opposé le groupe des personnes avec déficience intellectuelle et incapacité(s) psychique(s) est très éloigné de la situation générale : moins d'une personne sur deux vit en couple et à peine plus d'une sur deux entretient une relation affective. Hormis les déficients intellectuels avec incapacité(s) psychique(s) qui ont eu notoirement moins d'expérience de vie de couple que le reste de la population, la relative rareté d'une vie en couple des personnes avec troubles mentaux, s'explique en partie par une fréquence accrue des séparations (15% des déficients

⁴ Personnes qui soit vivent en couple, soit déclarent avoir un petit-ami, partenaire, fiancé...

psychiques déclarent avoir connu une séparation ou un divorce non suivi de la formation d'un nouveau couple contre 8% des personnes sans déficience ou avec déficience physique seulement) (tableau3).

Tableau 3 : Relations affectives selon les déficiences et « incapacités »

	En %	
	Vie de couple	Vie affective
Déficients psychiques avec « incapacité(s) psychique(s) »	62,7	69,6
Déficients psychiques sans « incapacité psychique »	72,0	83,3
Déficients intellectuels avec « incapacité(s) psychique(s) »	46,9	55,4
Déficients intellectuels sans « incapacité psychique »	64,9	69,4
Personnes avec déficience(s) autre(s) que déficience mentale	76,4	85,0
Personnes sans déficience	72,5	87,4
Ensemble	72,8	85,4

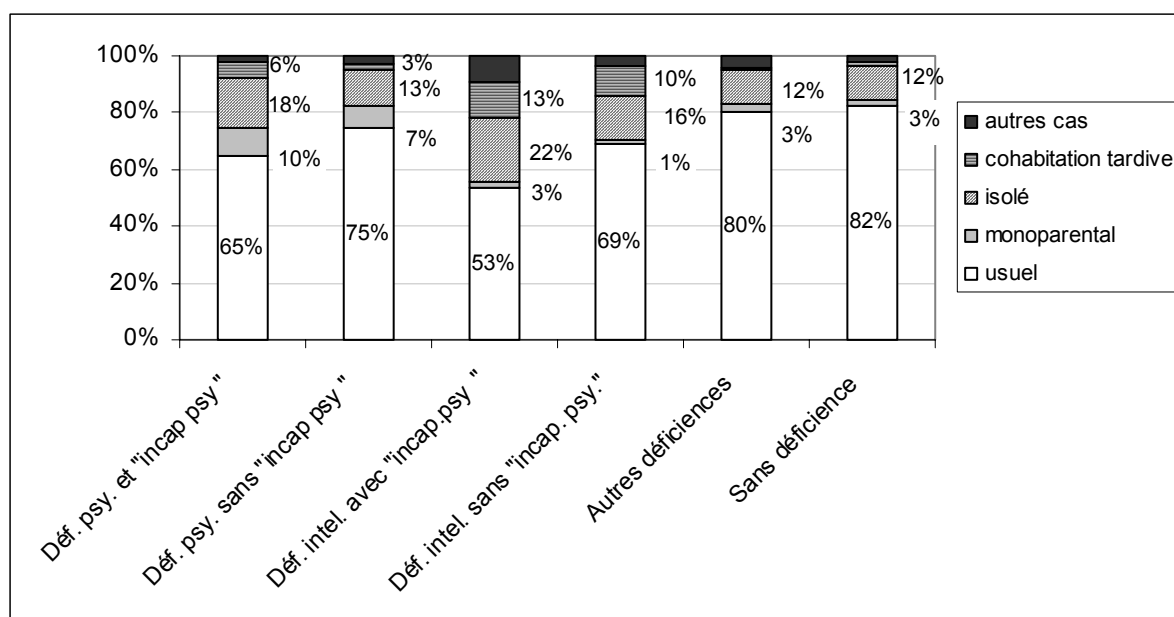
Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : Population de 20 à 69 ans

Les adultes déficients intellectuels et déficients psychiques avec incapacités psychiques se singularisent également par une fréquence élevée de cohabitation avec leurs parents.

Au total, les structures des ménages dans lesquelles vivent les personnes avec troubles mentaux témoignent de l'intrication des liens entre déficiences mentales et histoires de vie (graphique1).

Graphique 1 : Mode de vie selon les déficiences et incapacités



Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : population de 20 à 69 ans

NB : sont considérées comme usuelles, outre, les situations de couple (avec ou sans enfant), les situations des jeunes de moins de 30 ans, vivant avec l'un de leurs parents ou les deux et sont considérées comme tardives les cohabitations d'adultes de plus de 30 ans avec leurs parents

Si l'enquête HID ne pouvait viser à établir avec certitude l'enchaînement des causalités entre déficiences mentales et histoires de vie, le recours à des méthodes de régression logistique permet de confirmer la propension accrue des déficients intellectuels à cohabiter avec leurs ascendants et celles des déficients psychiques à assumer seuls la charge d'enfants (à âge et sexe équivalents les déficiences psychiques sont trois fois plus présentes chez les personnes responsables de famille monoparentale).

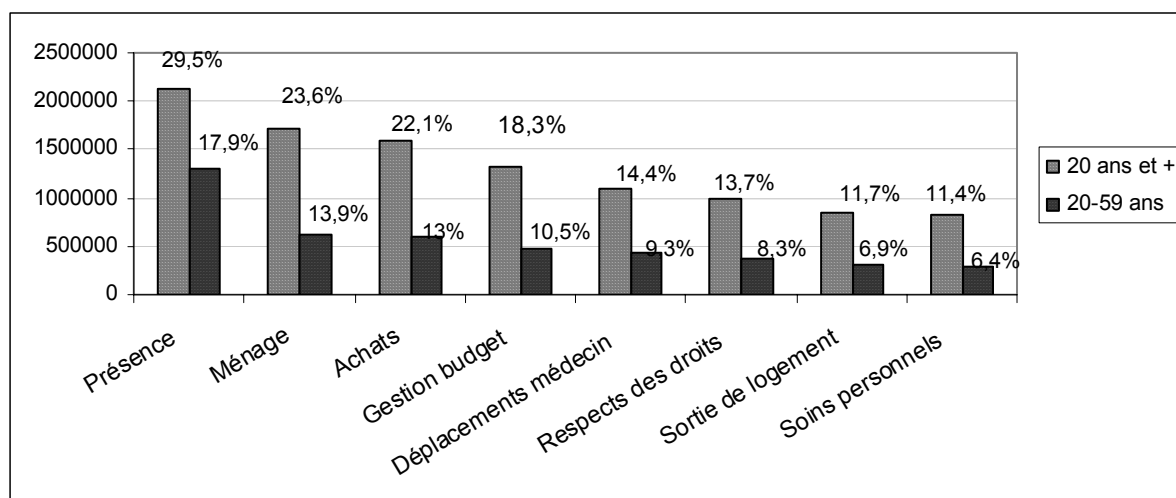
Un fréquent recours à une aide familiale ou professionnelle

Très fréquent chez les déficients intellectuels cohabitant avec leurs parents, le recours à une aide régulière pour l'accomplissement de certaines tâches de la vie quotidienne est aussi très présent au sein d'autres groupes de personnes avec déficience(s) mentale(s).

Parmi les 7,2 millions de personnes de plus de 20 ans ayant déclaré une déficience mentale, environ 2,1 millions (soit 30%) déclarent recourir à une aide humaine, proportion notablement plus élevée que celle observée chez les personnes ayant déclaré d'autres déficiences (18,2%). Le besoin d'aide apparaît précocement : 18% des personnes de 20 à 59 ans avec troubles mentaux (soit environ 820 000 personnes) déclarent recourir à une aide en raison de leurs problèmes de santé. Pour l'ensemble des adultes, comme pour les seules personnes de 20 à 59 ans, le besoin d'aide est accru en cas d'association de déficiences physiques et mentales : chez les 20 à 59 ans, 27% des personnes avec association de déficiences recourent à une aide contre 8% des personnes ne présentant que des déficiences mentales ; pour l'ensemble des personnes de plus de 20 ans ces proportions sont respectivement de 39% et 10%.

Pour la moitié (52%) des personnes avec troubles mentaux aidées, l'aide est exclusivement apportée par la famille ; 40% reçoivent simultanément une aide professionnelle et 8% ne reçoivent qu'une aide professionnelle. L'aide familiale est, comme pour les personnes ayant déclaré d'autres déficiences, presque toujours accordée sans rémunération en contrepartie. Que l'on s'intéresse à l'ensemble des plus de 20 ans ou aux seules personnes de moins de 60 ans, il est fréquent que la réalisation de plusieurs activités nécessite une aide. Ce besoin d'aide concerne principalement les activités complexes, (y compris la présence qui peut avoir une vocation multiple : surveillance, soutien moral, aide aux actes de la vie quotidienne...) (graphique 2).

Graphique 2 : Nature des principales aides attribuées selon la classe d'âge

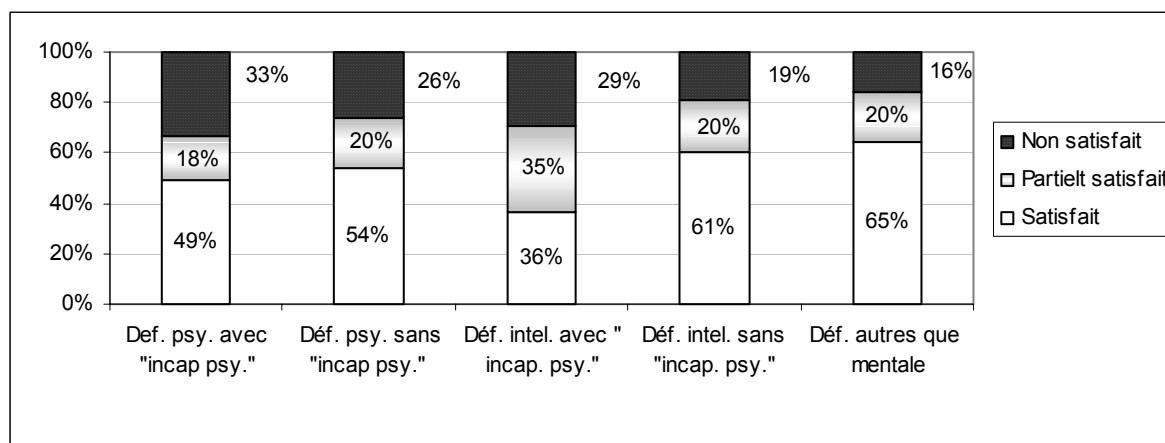


Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : Personnes ayant déclaré être aidées régulièrement pour certaines tâches de la vie quotidienne

Quantitativement important, le besoin d'aide des personnes avec déficience(s) mentale(s) est aussi insuffisamment satisfait. En présence d'incapacités liées à des troubles psychiques, le taux de non-satisfaction du besoin est double de celui observé chez les personnes n'ayant pas de déficience mentale (graphique 3 infra). Toutefois, le groupe qui se déclare le moins satisfait de l'aide (celui des déficients intellectuels avec incapacité(s) psychique(s)) est aussi celui pour lequel les répondants à l'enquête sont le plus fréquemment des membres de l'entourage et non les sujets de l'enquête eux-mêmes. Il est donc difficile de savoir si l'information reflète une plus grande insatisfaction des personnes avec déficience(s) mentale(s) ou une plus grande attente de l'entourage. Les autres groupes de personnes avec troubles mentaux déclarent un taux de satisfaction plus élevé, mais celui-ci n'atteint jamais le taux observé chez les personnes déclarant exclusivement des déficiences physiques.

Graphique 3 Taux de satisfaction du besoin d'aide selon les déficiences et incapacités



Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : personnes de plus de 20 ans déclarant un besoin d'aide lié à l'état de santé

N.B : sont considérés comme partiellement satisfaits les besoins des personnes qui déclarent ne pas disposer de toute l'aide dont ils ont besoin, que le manque porte sur l'aide humaine, l'aide financière ou l'aide technique (ce dernier cas étant très rare)

Des aidants fortement sollicités

L'enquête HID fournit une image intéressante de quelques unes des contraintes qui pèsent sur les aidants familiaux des personnes avec troubles mentaux. Celles-ci paraissent plus lourdes que celles pesant sur les aidants des personnes avec déficiences physiques seulement, particulièrement en cas de présence d'« incapacité(s) psychique(s) » chez la personne aidée. Ainsi par exemple, les départs pour quelques jours sont impossibles pour 20% des aidants de personnes ayant des troubles mentaux avec « incapacité(s) psychique(s) » ; ils ne le sont que pour 9% des autres aidants. La fonction d'aide est aussi plus fréquemment perçue comme ayant un impact négatif sur les relations avec le conjoint (15% des cas en présence de troubles mentaux chez la personne aidée contre 5% dans les autres cas). Enfin les questions éminemment subjectives des « conséquences négatives (ou positives) sur le bien-être physique et moral » suscitent un peu plus de « plaintes » chez les aidants des personnes avec troubles mentaux : En cas de troubles mentaux 24% des aidants déclarent exclusivement des conséquences négatives et 20% déclarent simultanément des conséquences positives et des conséquences négatives, chez les aidants des personnes avec d'autres déficiences, ces proportions sont de 17% et 8%.

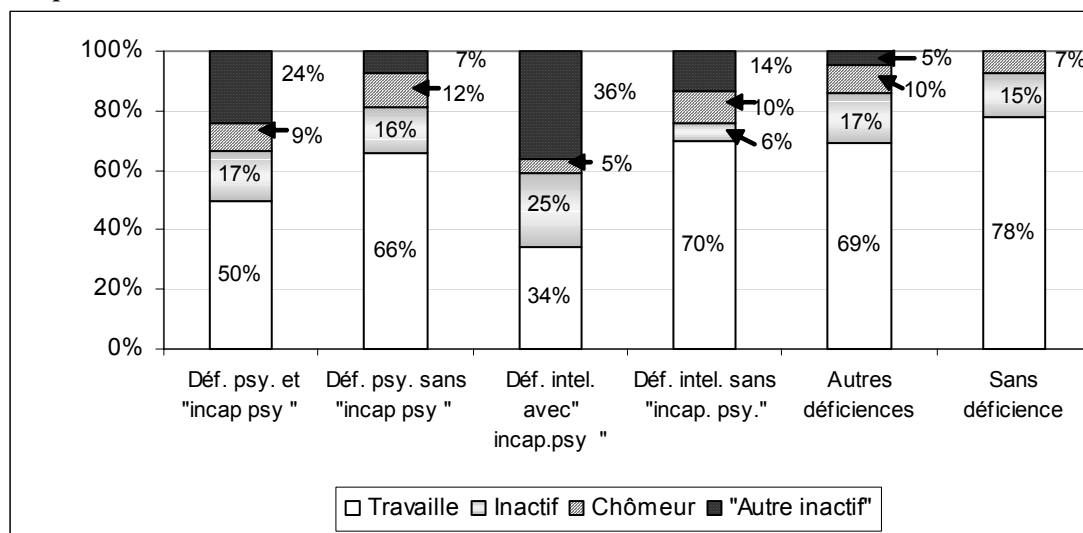
Un accès à l'emploi considérablement restreint en présence d'incapacités liées à des troubles psychiques

Si l'on examine l'ensemble des personnes de 20 à 59 ans avec troubles mentaux telles que nous les avons définies plus haut, deux millions sept cent quatre vingt mille personnes déclarent travailler, ce qui correspond à un taux d'emploi de 61%. Pour cette même tranche d'âge, le taux d'emploi des personnes ayant exclusivement des déficiences physiques est de 69% et celui des personnes sans déficience de 78%. Les personnes avec troubles mentaux sans déficience physique déclarent un taux légèrement supérieur à celles déclarant également des déficiences physiques (respectivement 63% et 58%).

Les causes du non-emploi varient selon la nature des déficiences et la présence d'incapacités liées aux troubles psychiques. La part des chômeurs est la plus élevée chez les personnes avec déficiences psychiques sans incapacité liée à ces troubles, sans que l'on puisse identifier le sens de la causalité prédominante entre ces deux phénomènes. Le retrait du marché du travail pour des causes autres que les causes usuelles (poursuite des études, femmes au foyer) est lui prédominant chez les personnes

avec d'incapacité(s) liée(s) aux troubles psychiques et contribue certainement à expliquer la relative modération de la proportion de chômeurs au sein de ces groupes (Graphique 4). Interrogés sur les causes de non-emploi, 45% des personnes avec troubles mentaux invoquent des soucis de santé contre 24% des personnes ayant exclusivement des déficiences physiques.

Graphique 4 : Principaux statuts vis-à-vis de l'activité professionnelle selon les déficiences et les incapacités



Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI

Champ : Population de 20 à 59 ans

N.B. : Ce graphique reprenant l'ensemble de la population de 20 à 59 ans, et non la seule population active, la proportion de personnes au chômage n'équivaut pas au taux de chômage.

Enfin, la nature et la qualification des emplois occupés témoignent également de la difficulté d'insertion professionnelle en cas de difficultés psychiques : les emplois réservés⁵ et protégés représentent près du tiers de l'emploi des personnes relevant des groupes de déficiences intellectuelles. Même après neutralisation de l'âge, du sexe et du niveau scolaire, les personnes avec troubles mentaux sont nettement sur-exposées au risque de retrait du marché du travail que celui-ci soit entendu sous la forme du seul chômage, qu'il prenne également en compte l'inactivité expliquée par l'état de santé ou qu'il prenne en compte l'ensemble des formes d'inactivités accompagnées d'un souhait de reprise d'activité professionnelle (déclaré par exemple par des femmes au foyer ou des étudiants).

Moins insérées sur le plan professionnel, les personnes avec troubles mentaux déclarent également un revenu par unité de consommation nettement moindre que le reste de la population et ce malgré une fréquente perception d'allocations liées à leur état de santé. La pauvreté est répandue, touchant une personne sur cinq (soit près de deux fois la proportion observée dans la population sans déficience). Dans le sous-groupe des déficients psychiques avec « incapacités psychiques », elle concerne 29% des adultes de 20 à 59 ans.

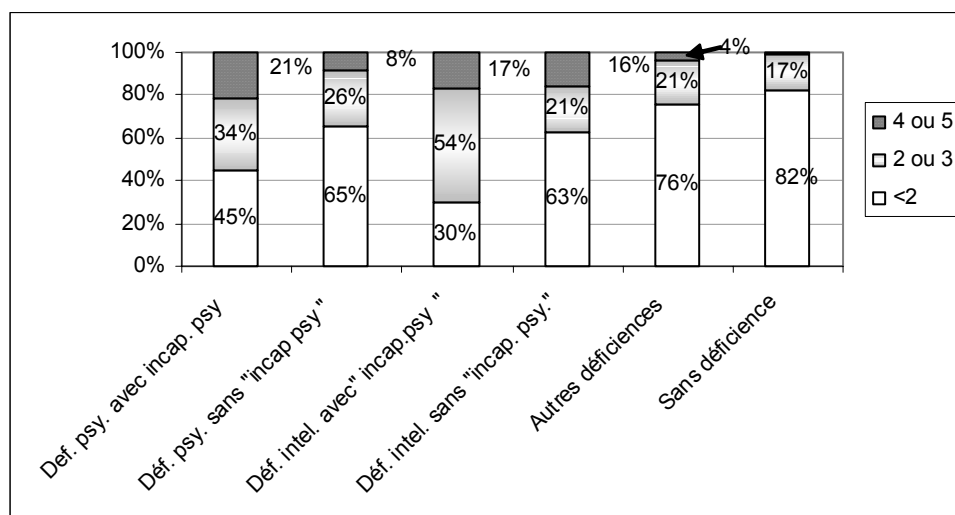
Effet de la pauvreté, de la restriction du réseau relationnel ou plus directement des déficiences et incapacités, les personnes avec troubles mentaux s'avèrent également désavantagées en matière d'accès aux loisirs, qu'il s'agisse de loisirs quotidiens ou de départ en vacances. Ainsi par exemple, plus de la moitié des personnes de 20 à 59 ans déclarant des « incapacités psychiques » qu'elles accompagnent des déficiences psychiques ou des déficiences intellectuelles, ne partent presque jamais ou jamais en vacances, contre seulement 16% des personnes de cette même tranche d'âge avec d'autres déficiences que des déficiences mentales.

⁵ Sous ce vocable il est possible que les personnes interrogées aient fait figurer non seulement les emplois réservés tels qu'ils résultaient de la législation d'après-guerre, mais aussi des emplois publics occupés au titre des quotas destinés depuis la loi de 1987 aux personnes ayant la reconnaissance de travailleur handicapé

Un cumul parfois important de restrictions de participation

L'examen simultané des différents domaines de la vie sociale (sous l'aspect des relations affectives et des relations sociales), de l'emploi, des revenus et des loisirs met en évidence la fréquence élevée d'une pluralité de restrictions de participation⁶ chez les personnes déclarant des troubles mentaux, que ce soit pour l'ensemble des personnes de 20 ans et plus ou pour les seuls adultes de moins de soixante ans. Au sein du groupe de 20 à 59 ans, ce sont 40% des personnes avec déficiences psychiques et 60% des personnes avec déficiences intellectuelles qui déclarent plusieurs restrictions de participation, contre 25% des personnes ayant d'autres déficiences et 18% des personnes sans déficience. Le cumul de restrictions de participation est logiquement plus marqué en cas de déclaration d'incapacités liées aux troubles psychiques. Le groupe des adultes de 20 à 59 ans avec déficients psychiques accompagnés d'« incapacités psychiques » comporte la plus forte proportion de personnes en grande difficulté (cumulant au minimum quatre restrictions de participation) ; il comporte également une importante minorité de personnes ne déclarant aucune des cinq restrictions d'activité que nous avons étudiées. Il s'agit donc d'un groupe plus hétérogène que celui des personnes avec déficiences intellectuelles, dont la majorité de la population se concentre sur les positions médianes.

Graphique 5 : Nombre de restrictions de participation chez les adultes de 20 à 59 ans selon les déficiences et les incapacités



Source : Insee-HID 1999, traitement CTNERHI
Champ population de 20 à 59 ans

Au total, plus d'un demi-million d'adultes de 20 à 59 ans et de 125 000 personnes de plus de 60 ans avec des troubles mentaux peuvent être considérées comme des personnes en grande difficulté du point de vue de la participation à la vie sociale, cumulant plus de trois difficultés dans le domaine des relations sociales, des loisirs, de la vie économique. Compte tenu de la plus grande taille du groupe des personnes avec déficiences psychiques les neuf-dixièmes de ces adultes en difficulté et la moitié des personnes âgées en grande difficulté présentent des troubles psychiques. Il ne faut néanmoins pas oublier que nombre d'entre eux témoignent également de troubles intellectuels et/ou de troubles physiques.

⁶ Nous avons considéré comme autant de restrictions de participation : l'absence de liens affectifs, l'absence de relations régulières avec des amis, le non accès involontaire à l'emploi (fût-il indemnisé), la pauvreté et la rareté de loisirs extérieurs