



29/04/13

Appel à recherches 2013 Handicap psychique - Majeurs protégés

L'IReSP lance en 2013 un appel à recherches qui comporte deux thématiques :

- le handicap psychique ;
- les majeurs protégés.

Cet appel à recherches est co-financé par la DREES et la CNSA.

Contexte de l'appel à recherches

Pour la partie « handicap psychique », cet appel à recherches fait suite aux appels à recherches lancés en 2005 par la Mission Recherche de la DREES et en 2008 par la Mission Recherche de la DREES, la CNSA et en lien avec la DGAS et l'UNAFAM.

La reconnaissance du handicap psychique est très récente. En effet, pendant très longtemps, les handicaps liés aux conséquences des troubles psychiques ont été méconnus. Ils sont désormais désignés usuellement par les termes de « handicap psychique », les altérations des fonctions psychiques étant inscrites explicitement pour la première fois, comme source de handicap, dans la loi de 2005.

Le handicap est ainsi défini : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activités 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.* » Cette définition met clairement en évidence que les troubles cognitifs ou psychiques peuvent constituer une cause de handicap au même titre que les handicaps sensoriels et moteurs.

Cette loi a voulu renverser les schémas traditionnels de pensée en reconstruisant la protection des personnes vulnérables autour de leurs droits et en inscrivant clairement la protection, dans un parcours de vie quand elle devient nécessaire.

Par ailleurs, recentrant la protection des majeurs sur les personnes dont l'autonomie est limitée par la vieillesse, les troubles psychiques ou le handicap mental, la réforme du 5 mars 2007 confirme la finalité de santé publique et de soutien à l'autonomie du dispositif de protection des personnes.

Sur le handicap psychique, les deux appels à recherches lancés par la Mission Recherche de la DREES, le premier (2005) en collaboration avec la DGAS, la CNSA et l'UNAFAM et le deuxième (2008) ont déjà permis de faire avancer les travaux sur le handicap psychique. En effet, le premier appel à recherches a donné lieu à un numéro spécial de la Revue française des Affaires sociales (« Handicap psychique et vie quotidienne », N°1-2, 2009). Les résultats du deuxième ont été exposés lors d'un colloque organisé par l'Ecole Normale Supérieure intitulé « Santé mentale, société, cognition. Le handicap psychique, de nouveaux droits ? », le 10 janvier 2013 et dans un dossier de la revue *Alter European Journal of Disability Research* (« Décrire le handicap psychique. L'apport de la neuropsychologie et des sciences sociales », vol 6, n°4, 2012).

Sur les majeurs protégés, le séminaire intitulé « Enjeux sociaux de la réforme de la protection des majeurs » organisé en 2010 / 2011 par la Mission Recherche de la DREES a permis de dégager plusieurs axes de recherche dans ce domaine. Plus de cinq ans après l'entrée en vigueur de la loi du 5 mars 2007 portant sur la réforme de la protection juridique des majeurs, il a semblé intéressant de contribuer à la

structuration de la recherche sur le handicap et la perte d'autonomie en y intégrant le volet de la protection juridique des personnes fragiles.

Thématiques soutenues

1) Généralités

Les projets devront porter exclusivement sur :

- **le handicap psychique**, c'est à dire selon la loi du 11 février 2005, sur les limitations d'activité et/ou les restrictions de participation à la vie en société en raison d'une altération des fonctions psychiques et en tenant compte de leurs interactions avec l'environnement. Le handicap psychique est ainsi défini comme les limitations à la vie sociale, professionnelle et affective subies par une personne du fait de troubles psychiques graves qui perdurent et entraînent une gêne dans son quotidien.

- **les majeurs protégés**. Le 5 mars 2007, a été votée la loi portant réforme de la protection juridique des majeurs. Cette réforme du dispositif de protection juridique des majeurs vise à délimiter plus strictement le champ des mesures de protection judiciaire en particulier en permettant à toute personne en mesure de le faire d'anticiper sa protection future (par le nouveau mandat de protection future) et en opérant une distinction plus claire entre les personnes souffrant d'une altération de leurs facultés mentales et/ou physiques ne leur permettant plus d'accomplir seule les actes de la vie civile et celles qui pouvaient mettre en péril leur santé et leur sécurité par une gestion déficiente de leurs prestations sociales. Les travaux du séminaire organisé par la Mission de Recherche de la DREES organisé en 2010/2011 ont mis en avant sept champs dans lesquels des travaux de recherches pourraient s'inscrire.

Pour ces deux thématiques, les recherches peuvent se fonder sur des méthodologies très variées, y compris des biographies de personnes et des descriptions de leurs trajectoires. Elles peuvent s'appuyer sur ou prendre en compte des données cliniques, épidémiologiques ou statistiques. Elles peuvent inclure une dimension comparative avec la situation d'autres pays européens.

Les projets pluridisciplinaires seront examinés avec une attention particulière par le Comité Scientifique d'Evaluation.

- **Pour les deux thématiques, les sujets portant sur les objets suivants seront particulièrement privilégiés :**
 - ✓ **L'éducation** : scolarité en milieu ordinaire et scolarité en milieu spécialisé ; relations avec l'environnement ; processus d'orientation ; coordination entre l'Education nationale et les établissements médico-sociaux ; coordination entre l'Education nationale et le secteur psychiatrique ; rôle et fonctionnement des MDPH dans le cas particulier du handicap psychique.
 - ✓ **La formation et l'emploi** : emploi en milieu ordinaire et en milieu protégé ; entreprises d'insertion ; ESAT ; fonctionnement FIPHP et AGEPIPH ; temps partiel et horaires adaptés ; rôle du management et de la médecine du travail ; ergonomie spécialisée ; rôle et fonctionnement des MDPH dans le cas particulier du handicap psychique.
 - ✓ **L'hébergement** : l'accès aux logements indépendants (y compris maisons relais, appartements thérapeutiques...) et le processus de sélection des dossiers ; le rapport au voisinage.
 - ✓ **Les barrières d'âge** (20 ans, 60 ans) : orientation dans les établissements spécialisés ; droits à compensation ; coordination des secteurs sanitaires et sociaux selon l'âge ; vieillissement des personnes handicapées psychiques.
 - ✓ **Les revenus des personnes handicapées et de leurs familles** : AAH, personnes à charge (quotient familial), assurances, APL, RSA, etc. Sur ce point, les recherches faisant le lien entre handicap psychique et protection des majeurs seront particulièrement bienvenues.

- **Pour la thématique « handicap psychique », ne seront pas retenus les projets portant exclusivement sur :**
 - ✓ Les maladies (symptomatologie, signes cliniques, étiologiques) ;
 - ✓ Les soins et l'organisation des soins destinés aux personnes souffrant de handicap psychique ;
 - ✓ Le handicap mental ;

- ✓ La maladie d'Alzheimer ;
- ✓ L'autisme (qui fera l'objet d'un appel à recherches ultérieur).

2) Handicap psychique

Les axes soutenus sont détaillés ci-après.

Axe 1. EVALUATION DES LIMITATIONS D'ACTIVITES ET DES RESTRICTIONS DE PARTICIPATION A LA VIE SOCIALE DES PERSONNES PRESENTANT UN HANDICAP PSYCHIQUE

Cet axe recouvre les conséquences, en termes de limitation d'activité et de restriction de participation dans la vie quotidienne, des maladies psychiatriques et plus largement de l'altération des fonctions psychiques.

Les recherches pourraient permettre de répondre à certaines questions qui se posent concernant les caractéristiques du handicap psychique. Quelles sont les altérations de capacités ou limitations d'activité conduisant aux restrictions d'accès à la vie professionnelle alors que la majorité des malades ayant des troubles psychiatriques n'ont pas, pendant très longtemps, de détérioration intellectuelle ? Pourquoi certains d'entre eux ne sont-ils pas capables d'effectuer des tâches simples ? Cela survient-il plus particulièrement dans certains contextes ? Comment caractériser leur extrême isolement affectif et social ? L'âge et la biographie ainsi que le sexe de la personne présentant ce handicap ont-ils un rôle déterminant sur les caractéristiques des limitations d'activité constatées ? Quelle est la situation socio-économique des personnes avec un handicap psychique et leur entourage ? Comment peut-on mettre en évidence des facteurs amplificateurs du handicap et de ses conséquences ?

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

- Le suivi longitudinal de personnes dans leur vie quotidienne et l'analyse de leurs trajectoires de vie ;
- La connaissance et la comparaison des perturbations vécues au quotidien par les personnes, des limitations de leur activité et des restrictions de participation sociale qui s'ensuivent, en rapport avec différents déficits de la fonction psychique et différentes maladies ;
- La notion de contextes favorables ou défavorables au développement de la participation de la personne à la vie sociale et/ou son maintien dans la cité, et leur comparaison : l'influence relative de diverses conditions comme la continuité des soins, les ressources, la disposition d'un logement (hors du toit familial), d'un accompagnement social, d'une protection juridique, d'une activité de loisir ou culturelle, professionnelle ou bénévole, solitaire ou plus ou moins collective ;
- L'étude de la pertinence et de l'efficacité des outils d'évaluation utilisés pour la reconnaissance des besoins (guide d'évaluation des besoins de compensation « GEVA » dans les MDPH, guide d'évaluation en vue de l'élaboration des plans d'aide, couplé à la grille AGGIR pour les personnes âgées), en fonction des différents types de handicap psychique rencontrés.

Axe 2. LES MOYENS DE COMPENSATION

L'accompagnement et les structures spécialisées

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

Les recherches pourraient analyser :

- Les disparités d'accès aux structures existantes en fonction du statut social des personnes (âge, sexe, caractéristiques sociales, environnement familial...) et des lieux dans lesquels sont implantées ces structures, ainsi que les modes de financement et le coût de ces structures ;
- L'importance, pour l'efficacité de la compensation obtenue dans ces structures, de la présence d'autres facteurs hors structure : continuité des soins, ressources, et selon le cas, accompagnement social, logement hors famille, activités ...

- Le rôle, souvent de premier plan, des familles auprès de leurs proches en situation de handicap psychique : les aides qu'elles leur apportent quotidiennement et les difficultés qu'elles rencontrent dans cette tâche, ainsi que leurs conséquences (l'amélioration éventuelle de la participation sociale des personnes présentant un handicap psychique, l'éventuelle limitation de celle de leurs proches, par exemple dans le cas de la vie commune sous le même toit), y compris sous l'angle de « l'aide aux aidants ».

La compensation par les prestations individuelles

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

Les projets proposés pourraient porter sur :

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

Le volet économique

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

Les recherches pourraient analyser :

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

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

Axe 3. LE HANDICAP PSYCHIQUE ET LA COORDINATION DES DOMAINES SANITAIRE ET SOCIAL

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

La coordination entre les acteurs des secteurs médical, médico-social et social est une question récurrente et un enjeu de taille. S'il existe maintenant des expériences solides et pérennes de coordination au sein du secteur médical entre les médecins généralistes, les psychiatres des hôpitaux et parfois privés, sous

forme de réseaux, la coordination entre les acteurs du médical et du social reste très insuffisante et repose, souvent, essentiellement sur la bonne volonté et la forte implication personnelle des acteurs.

Les recherches pourraient analyser :

- Les formations nécessaires pour les acteurs sociaux (agents municipaux, magistrats, personnels médico-sociaux, policiers, pompiers...);
- Les conditions de la pérennité d'une telle articulation lorsqu'elle existe ;
- Les pistes pour optimiser l'utilisation des moyens financiers alloués aux différents acteurs, les différents modèles organisationnels à privilégier.

3) Les majeurs protégés

Le 5 mars 2007, a été votée la loi portant réforme de la protection juridique des majeurs (issue de la loi du 3 janvier 1968 et de la loi du 18 octobre 1966) qui vise à délimiter plus strictement le champ des mesures de protection judiciaire en particulier en permettant à toute personne en mesure de le faire d'anticiper sa protection future (par le nouveau mandat de protection future) et en opérant une distinction plus claire entre les personnes souffrant d'une altération de leurs facultés mentales et/ou physiques ne leur permettant plus d'accomplir seule les actes de la vie civile et celles qui pouvaient mettre en péril leur santé et leur sécurité par une gestion déficiente de leurs prestations sociales. La seconde catégorie de personnes, en situation de précarité sociale, devait relever prioritairement de l'action sociale pilotée par les conseils généraux (devenus conseils départementaux).

Recentrant l'intervention du juge sur les situations dans lesquelles les droits et les libertés individuelles sont menacées, la loi du 5 mars 2007 a également eu pour objectif de reconnaître les droits de la personne elle-même dans sa protection par la création d'un statut des actes personnels et par un mécanisme d'autonomie graduée, tout en réaffirmant le principe de proportionnalité de la mesure de protection et son caractère temporaire.

Prenant très largement en compte les critiques portées sur la réalité du fonctionnement des mesures, le législateur a entendu améliorer la qualité de l'accompagnement, de l'assistance ou de la représentation de la personne vulnérable en sécurisant davantage les dispositifs, notamment par la professionnalisation des intervenants extérieurs à la famille qui exercent des mesures de protection juridique tout en souhaitant maîtriser la dépense collective en dépit de l'évolution démographique. Cette réforme a profondément renouvelé le cadre juridique de la protection des majeurs.

Les travaux du séminaire organisé par la Mission de Recherche de la DREES en 2010/2011 ont mis en avant sept champs dans lesquels des travaux de recherches pourraient s'inscrire.

1. Les moyens et l'organisation de la justice

Dans une approche d'effectivité du droit, il serait intéressant d'étudier comment les magistrats (tant des Tribunaux d'instance, des Cours d'appels maintenant chargées d'examiner les appels contre les décisions des juges des tutelles, que des Parquets) et leurs collaborateurs sont en mesure d'adapter leurs pratiques à ces nouvelles charges, en lien ou non avec les autres acteurs sociaux et médico-sociaux présents sur le territoire.

Il conviendra aussi de rechercher comment est assuré le suivi des mesures de protection tant sur le projet personnel du majeur protégé que sur la gestion de ses revenus et de ses intérêts financiers et patrimoniaux. L'organisation de liens d'informations mutuels entre les autorités judiciaires (et en particulier le juge des tutelles) et les autres acteurs sociaux et médico-sociaux devra être étudiée et les expériences locales innovantes décrites (par exemple avec les CLIC (Centres locaux d'Information et de Coordination), les MDPH, les établissements de santé ou d'hébergement).

2. Les mesures d'accompagnement social personnalisé et les mesures d'accompagnement judiciaire

Il a été constaté l'existence de politiques extrêmement diverses dans la mise en place de l'accompagnement social personnalisé ou d'accompagnement judiciaire, en lien avec des choix très différents des conseils généraux, en matière d'organisation de leur action sociale, mobilisant de manière subsidiaire ou plus volontariste le nouveau dispositif de mesure d'accompagnement social personnalisé (MASP), recourant ou non à ses trois niveaux d'intervention, allant du moins au plus contraignant. Il serait intéressant de mener

des travaux d'études et de recherches pour comprendre les déterminants de ces choix sociaux et organisationnels, en s'appuyant par exemple sur les outils de suivi statistique mis en place par la DREES.

La distinction faite par le législateur entre les personnes relevant de la protection juridique au titre de l'altération médicale de leurs facultés et les autres qui pouvaient antérieurement à la loi de 2007 être placées sous curatelle pour intempérance ou prodigalité, est-elle opérante au regard de la fragilité psycho-sociale qui accompagne souvent les situations de pauvreté aiguë ? Peut-on véritablement, et toujours, faire une distinction entre les publics souffrant d'altérations de leurs facultés et les publics bénéficiaires de prestations sociales susceptibles de bénéficier d'une MASP ? Les catégories ne sont-elles pas poreuses ? Peut-on considérer l'accompagnement social personnalisé mis en place sur le territoire comme conforme à l'intention du législateur ? Une MASP réservée aux seuls bénéficiaires de prestations sociales et excluant les personnes percevant de faibles voire de très faibles revenus est-elle pertinente ?

Comment les MASP s'intègrent-elles dans l'organisation et la graduation des interventions sociales « traditionnelles », qu'il s'agisse de l'accompagnement budgétaire, des aides au logement, ou encore des situations de surendettement ? Quels sont les critères de choix ? Une étude comparative de la mise en place des MASP sur les différents territoires serait sans doute pertinente, comme une recherche de l'évolution des suivis mis en place après la MASP. La saisine du procureur de la République est-elle effective ? Dans quel but cette saisine est-elle demandée et pour quel type de mesure d'accompagnement judiciaire (MAJ) : curatelle ou tutelle ? Quelles sont les prestations incluses dans la mesure d'accompagnement, et notamment les prestations familiales y sont-elles incluses ?

Enfin, sur le plan de la gestion de ces mesures « d'accompagnement », la gestion directe par le département ou déléguée à des associations mandataires entraîne-t-elle des différences dans l'accompagnement offert ? Ces dernières ont-elles mis en place des formules spécifiques d'accompagnement et de suivi des personnes, qui diffèrent du suivi des personnes placées sous protection juridique ?

3. L'examen médical (le certificat médical circonstancié, le certificat de carence et les différents certificats produits au cours du fonctionnement de la mesure de protection)

La loi de 2007 et surtout le décret n°2008-1276 du 5 décembre 2008 encadrent dorénavant plus précisément l'établissement du certificat médical circonstancié nécessaire à la recevabilité d'une requête aux fins de protection. Les conditions ainsi prévues par la loi constituent-elles un filtre suffisant pour apprécier l'état de vulnérabilité d'une personne en lien avec l'altération médicale de ses facultés ? La qualité de ces certificats est-elle liée à la spécialisation (gériatrie, psychiatrie notamment) des médecins qui les délivrent, ou aux circonstances de leur sollicitation (requête pour protection, révision de la mesure, ou examen en vue d'une décision sur un changement de lieu de vie) ?

Les médecins demandant leur inscription ont-ils une connaissance du cadre juridique dans lequel leur compétence médicale est sollicitée ? L'acquièrent-ils ? L'estiment-elle nécessaire, voire indispensable ? Ont-ils une pratique différente suivant la personne (l'intéressé lui-même, sa famille, un proche, le mandataire, un avocat), le service (service social, médico-social, ou médical) ou l'autorité (procureur de la République, juge des tutelles) qui les saisit ? Procèdent-ils à l'examen clinique après avoir pris connaissance des éléments de contexte de la situation ? Dans l'affirmative, en font-ils état ? Se rapprochent-ils du médecin traitant ou d'autres confrères ou encore des lieux de soins dans lesquels la personne a pu séjourner ? Se heurtent-ils à des difficultés de communication des informations, voire au secret médical ?

Les tests ou grilles d'évaluation utilisés sont-ils pertinents pour répondre aux questions posées par le décret du 5 décembre 2008, en particulier celles sur la possibilité d'exprimer sa volonté, sur la possibilité d'être entendu par le juge ou encore sur le droit de vote ? Quels autres éléments peuvent être utilisés ?

Comment les médecins procèdent-ils lorsque l'examen est refusé (refus de recevoir le médecin, de se rendre à son cabinet, de se laisser examiner, de répondre aux questions) ? Pensent-ils possible d'effectuer un examen sur pièces, et comment ? Quelles sont alors les difficultés rencontrées ?

L'examen médical demandé dans le cadre du fonctionnement de la mesure et en particulier en vue d'une décision sur le choix du lieu de vie ou sur l'organisation des relations personnelles est-il fréquemment pratiqué ? A la demande de qui ? L'examen médical pose-t-il des difficultés particulières d'examen clinique, de critères d'évaluation, de modalités de rédaction du certificat médical lui-même ?

De manière générale, sous quelle forme le certificat est-il remis (pli fermé ou non) et qui en supporte le coût ?

4. Les proches investis des responsabilités de protection

Les dispositifs se mettant en place pour soutenir les aidants prennent-ils en considération ces fonctions de protection et font-ils une place au soutien spécifique de ces aidants ? Plus largement, les familles sont-elles informées, formées, accompagnées et contrôlées dans l'exercice de leurs responsabilités de mandataires et représentants légaux de leurs proches, et si oui, dans quelle mesure et de quelle manière ? Quelles réponses sont apportées aux situations fréquentes de conflits intra-familiaux et par quels professionnels ? Des solutions de médiation sont-elles proposées ? Sont-elles souhaitées ? Les proches estiment-ils avoir des interlocuteurs pertinents et repérés ? Constatent-ils des incohérences et à quels niveaux ?

5. Les professionnels et les services

La loi de 2007 a apporté un certain nombre de changements dans l'activité des professionnels de la protection des majeurs. Elle impose dorénavant un certificat de compétence professionnelle pour les mandataires judiciaires, et l'ensemble des mandataires, salariés ou indépendants, en activité qui ont dû satisfaire aux exigences de ce certificat. Elle a conduit, par l'instauration des MASP et des mesures d'accompagnement judiciaire (MAJ), les associations à développer un nouveau champ d'activités déléguées par les conseils généraux. Elle a prévu la constitution de schémas régionaux d'offre en matière de protection juridique et la mesure de l'activité des structures par indicateurs pour rationaliser l'allocation de moyens publics.

Les nouvelles exigences de professionnalisation modifient-elles les pratiques de recrutement des organismes ou des personnes chargées de l'exercice des mesures de protection, les profils des candidats à ces fonctions ? Les modalités d'exercice des mesures ont-elles évolué et la participation des personnes à leur protection est-elle plus effective ? L'autonomie est-elle concrètement favorisée et le projet individualisé encouragé ? Les familles et les proches sont-ils davantage associés et informés, quand cela est possible ? Discerne-t-on une influence des schémas régionaux sur l'offre de protection (services, mandataires indépendants), sur sa spécialisation éventuelle et sur la charge de chaque mandataire ? Quelles conséquences les nouveaux modes de calcul de la DGF et l'introduction d'indicateurs ont-ils sur la gestion des services et l'organisation de la prise en charge des publics protégés ?

Quelle articulation et coordination peut-on observer dans la prise en charge par des mandataires professionnels et les autres dispositifs de prise en charge sanitaire et ou médico-sociale dans le cas des personnes touchées par des troubles psychiques ? Comment circulent les informations et comment les professionnels se positionnent-ils face à leurs contraintes propres et, en particulier, face à leurs obligations de secret professionnel, de discrétion, de confidentialité et de loyauté ? De manière générale, une telle coordination est-elle souhaitée par les professionnels et souhaitable ? Quels en sont les avantages et les limites, notamment en termes de sécurité et de responsabilité ? Quelles exigences et quelles limites faudrait-il ou pourrait-on poser ?

L'introduction d'une limitation à 5 ans de la durée des mesures initiales conduit-elle à une vision plus dynamique de la protection d'une personne et à la modification des pratiques professionnelles des mandataires ? Comment envisagent-ils ensuite la révision de la mesure et leurs pratiques quand le renouvellement est réalisé pour une durée longue (10, 20, 30 ans) ? Comment articulent-ils leur intervention et celle des familles ou des proches, notamment en cas d'exercice partagé de la mesure de protection ? Comment les rôles sont-ils répartis ? Quelle est la place laissée à la parole de la personne protégée et à quels moments ? Dans quelle dynamique gèrent-ils l'argent et construisent-ils le budget de la personne protégée ?

6. La protection de la personne

La faculté ouverte au juge de disjoindre la protection des biens de celle de la personne se traduit-elle concrètement dans certaines décisions ? Quelles réponses d'accompagnement des décisions, socialement et juridiquement adaptées apporter aux situations limites, qu'il s'agisse de modes de vie marginaux ou du maintien à domicile par exemple, et quelle prise en compte des intérêts des proches ?

Lorsque la mesure de protection est globale ou lorsqu'une mission spécifique de protection de la personne a été donnée à un mandataire professionnel ou familial, comment ce nouveau rôle s'exerce-t-il ? Les pratiques sont-elles aujourd'hui fondamentalement différentes ? Comment et quand l'information de l'article 457-1 du code civil est-elle donnée ? Comment s'assure-t-on du respect de la volonté, des choix ou des souhaits de la personne elle-même ? En matière d'actes strictement personnels et de relations personnelles, comment les

questions émergent-elles notamment sur les projets affectifs ? Comment l'intimité de la vie privée est-elle respectée et l'est-elle vraiment ? Comment la contrainte de la protection contenue dans le mandat confié au mandataire est-elle conciliée avec le principe de décision personnelle posé par les articles 458 et 459 du Code civil ? Comment est intégrée l'obligation de sécurité de la personne et la gestion des risques ?

Comment s'articule l'intervention du juge des tutelles avec celles des personnes désignées au titre des dispositions prévues par le code la santé publique dans les situations de soins, notamment pour les actes portant gravement atteinte à l'intégrité corporelle, de fin de vie (personne de confiance par ex.) ou d'hospitalisation ou de soins sous contrainte (Juges des liberté et de la détention notamment) ?

7. Comment font les autres ?

Comment organise-t-on la protection de la personne et de ses biens à l'étranger ? (exemple du « mentor » aux Pays-Bas, prenant en charge l'accompagnement et la représentation de la personne pour toute décision relevant de sa vie personnelle et de sa santé, exemple de l'enquête médico-sociale précédant toute mesure de protection et du mandat d'inaptitude au Québec etc.). Quelles sont les autorités de référence en cas de difficultés ou de conflit ?

Modalités de soutien

A. Aide au montage de projets et de réseaux (sur un an maximum – de 15 000 € à 50 000 €)

1) Contrat de définition

Ce financement permettra à de jeunes équipes d'interagir et de concevoir un projet de recherche sur un sujet innovant. Le projet pourra par la suite être présenté à des financeurs tels que l'ANR.

2) Soutien à des réseaux de recherche

Sont éligibles à ce soutien les chercheurs, collectivités, associations, fondations, engagés dans une activité de constitution de réseaux nationaux ou internationaux à finalité de recherche, impliquant des chercheurs, professionnels, associations...

Seront particulièrement appréciés les projets visant à la structuration d'un réseau de « jeunes chercheurs » (mastériens, doctorants et post-doctorants).

B. Soutien de projets de recherche (sur trois ans maximum – de 50 000 € à 150 000 €)

Ce type de financement a pour objectif de financer des projets de recherche pouvant associer plusieurs équipes dont des équipes de recherche étrangères (dans la mesure où celles-ci assurent leur propre financement dans le projet).

Dans ces projets, la participation d'un doctorant ou post-doctorant au projet est possible. Dans ce cas, le jeune chercheur se verra allouer une rémunération pour la durée du projet, dont le montant est équivalent à celui d'une allocation de recherche (ou de post-doctorat le cas échéant).

Deux sous-catégories de projets pourront être prises en considération :

1) Soutien de projets de recherche

Des dépassements de budget pourront à titre exceptionnel être accordés dans cette modalité **pour des projets intégrant des études de terrain approfondies**. Tout dépassement budgétaire devra être détaillé et justifié dans le projet et dans le fichier budget.

2) Soutien de projets de recherche exploitant des données recueillies dans des grandes enquêtes en particulier de la DREES et de l'INSEE

Plusieurs grandes enquêtes de la DREES et de l'INSEE portant sur le handicap psychique sont ou seront mises à disposition de la communauté scientifique via le centre Quételet. Il s'agit en particulier des enquêtes suivantes :

1. *Handicap Santé en Ménages ordinaires* (HSM, 2008)
2. *Handicap Santé Aidants informels* (HSA, 2008)
3. *Handicap Santé, Volet Institution* (HSI, 2009)

Une présentation de ces enquêtes (champ, représentativité, problématisation, mise à disposition des données...) est disponible sur le site de la DREES.

La DREES et la CNSA souhaitent que ces données soient exploitées à leur juste potentiel afin d'alimenter le débat public dans ce domaine, en favorisant la réalisation de travaux d'équipes de recherches.

Critères d'évaluation

Les projets déposés seront examinés simultanément selon deux critères :

- un critère de qualité scientifique évalué par le Comité Scientifique d'Evaluation;
- un critère de priorité scientifique évalué par les partenaires financeurs, émetteurs de l'appel à recherches, en fonction des orientations scientifiques de leur organisme et de la capacité des projets à éclairer les politiques publiques.

Possibilités de financements complémentaires à cet appel à recherches

En parallèle de l'appel à recherches « Handicap psychique et majeurs protégés » et du programme « Handicap et perte d'autonomie », la DREES par l'intermédiaire de l'IReSP apporte un soutien financier à des chercheurs dans le domaine du handicap et de la perte d'autonomie pour des projets individuels demandant moins de 4 000 € (traductions d'articles, participation à des missions à l'étranger pour des chercheurs opérant dans des équipes françaises, participation de chercheurs étrangers à des manifestations organisées en France).

Les projets peuvent être soumis tout au long de l'année (formulaire disponible sur demande à info@iresp.net) et feront l'objet d'une instruction au fil de l'eau.

Les projets déposés seront examinés simultanément selon deux critères : un critère de qualité scientifique et un critère de priorité scientifique évalué par les partenaires financeurs en fonction des orientations scientifiques de leur organisme et des capacités du projet à éclairer les politiques publiques.

Chaque projet bénéficiant d'un financement devra faire l'objet d'un retour d'expériences pour les financeurs après la manifestation (envoi de l'article pour une traduction, synthèse, programme du colloque et texte de l'intervention pour les missions à l'étranger ou les missions organisées en France).

Calendrier de l'appel à recherches

| | |
|---|------------------|
| Date de publication de l'appel à recherches | 30 avril 2013 |
| Date limite de soumission des projets | 5 septembre 2013 |
| Date prévisionnelle de publication des résultats sur le site de l'IReSP | Avril 2014 |
| Date prévisionnelle de mise en place des financements | Septembre 2014 |

Modalités pratiques de soumission

Les **documents de réponse** sont disponibles sur le site de l'IReSP (www.iresp.net), ou sur demande par mail à info@iresp.net.

Un **guide du candidat**, à consulter impérativement avant de remplir le dossier, est également disponible sur le site de l'IReSP. Il contient notamment les critères d'éligibilité.

Le dossier de soumission complet devra comprendre :

- Un document word qui comportera entre autres la description du projet (et devra être validé par le responsable du laboratoire de recherche) ;
- Un document excel pour le budget.

Les documents devront être impérativement envoyés au plus tard **le 5 septembre 2013 à midi**, uniquement sous forme électronique à info@iresp.net.

Attention : pour des raisons d'équité, les dossiers envoyés après l'heure limite seront refusés.

Renseignements administratifs :

Isabelle Vazeilles
01 44 23 61 91
info@iresp.net