

Rapport final Appel à projet 2007 IreSP « Le handicap, nouvel enjeux de santé publique »

Enquête sur le devenir socio-professionnel de sujets souffrant de schizophrénie dans les deux ans suivant l'obtention du statut Adulte Handicapé.

Hélène Verdoux^{1,2}, Régis Goumilloux^{2,3}, Florence Monello¹, Audrey Cougnard¹

1. INSERM U657 Pharmacoépidémiologie et évaluation de l'impact des produits de santé sur les populations, IFR99 Santé Publique, Université Victor Segalen Bordeaux2
2. CH Charles Perrens, Bordeaux
3. Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées, Bordeaux

Responsable scientifique : Verdoux Hélène

Correspondance : Service Universitaire de Psychiatrie, CH Charles Perrens,

121 rue de la Béchade 33076 Bordeaux Cedex

Téléphone : 05-56-56-17-32 Télécopie : 05-56-56-35-46

Adresse électronique : helene.verdoux@u-bordeaux2.fr

Laboratoire responsable de la recherche : INSERM U657 Pharmacoépidémiologie et évaluation de l'impact des produits de santé sur les populations, IFR99 Santé Publique, Université Victor Segalen Bordeaux2

Résumé

L'objectif principal était d'explorer le devenir socio-professionnel de sujets souffrant de schizophrénie au cours des deux ans suivant l'attribution du statut adulte handicapé, en particulier concernant l'insertion professionnelle et les aides techniques dont ont bénéficié ces personnes pour favoriser cette insertion. Près de la moitié des patients ont eu une période d'activité largement définie au cours de la période de deux ans. Les principales caractéristiques de ces périodes d'activité sont leur brièveté, avec une durée médiane de deux semaines pour chaque période d'activité, et le caractère peu ou pas qualifié des emplois occupés. Près d'un quart des emplois étaient intérimaires. Près d'un patient sur 4 avait eu au moins une formation, quels que soient le type et la durée. La majorité des formations n'étaient pas rémunérées, à l'exception de celles obtenues via les organismes CAP emploi ou les foyers de réinsertion. Il s'agissait le plus souvent de stages de remise à niveau, d'aide à la recherche d'emploi, et plus rarement de formations techniques. Près de la moitié des patients déclaraient avoir reçu de l'aide pour l'insertion professionnelle quelle qu'en soit l'origine (organisme, foyers, équipe soignante, entourage). Les personnes ayant la reconnaissance travailleur handicapé (RTH) étaient plus susceptibles d'avoir bénéficié d'une telle aide. Concernant les aides reçues par les organismes de réinsertion, près de la moitié des patients ont été inscrits à l'ANPE au cours des deux ans. Un peu plus d'un patient sur 5 a été pris en charge par des organismes d'insertion et de placement CAP emploi. Les autres sources d'aides (foyer, équipe médico-sociale, entourage...) concernent un nombre plus restreint de patients. Près de la moitié des patients déclarent avoir fait des démarches sans aide pour une réinsertion professionnelle. Dans la majorité des cas, les aides obtenues ont permis d'obtenir des formations ou des stages, et nettement plus rarement des emplois rémunérés. Un résultat notable est que la plupart des emplois rémunérés ont été obtenus par des démarches personnelles des patients. Concernant le niveau de ressources financières, la situation financière des patients était nettement moins préoccupante qu'à l'inclusion, où près de la moitié déclaraient n'avoir eu comme seule ressource qu'une aide familiale depuis le début de leur maladie. Le montant médian des revenus mensuels était proche du montant de l'AAH. A noter toutefois que plus d'un tiers des patients continuaient à bénéficier d'une aide familiale, soit sous forme monétaire, soit sous forme d'avantages en nature (logement, nourriture...). Concernant les caractéristiques à l'inclusion associées à l'existence d'une activité professionnelle au cours du suivi, les patients ayant eu une activité sont plus fréquemment des hommes, ont plus souvent un logement indépendant, et une RTH. Les caractéristiques au cours et à la fin du suivi associées à l'existence d'une activité professionnelle au cours du suivi sont l'absence d'hospitalisation au cours de la période, et le fait d'avoir un logement indépendant.

1. CONTEXTE

Le handicap psychique dans la schizophrénie, source majeure de désinsertion socio-professionnelle

La schizophrénie est une pathologie fréquente, avec une prévalence de 1% dans la population générale. Cette pathologie psychiatrique qui débute le plus souvent à l'adolescence ou chez l'adulte jeune compromet gravement les capacités d'insertion socio-professionnelles. Ainsi, l'existence d'un "dysfonctionnement social/des activités" est un des critères diagnostiques requis pour poser le diagnostic de schizophrénie selon le DSM-IV (1). On estime qu'environ 80% des sujets souffrant de schizophrénie sont sans emploi (2, 3). La schizophrénie se situe ainsi au 8^e rang mondial des pathologies génératrices d'années perdues pour cause d'incapacité (estimée en Années de Vie Corrigées de l'Incapacité, AVCI) chez les sujets de 15 à 44 ans, selon le classement de l'Organisation Mondiale de la Santé (4).

Les symptômes psychotiques ont un retentissement direct sur la capacité à poursuivre une activité scolaire ou professionnelle, qui n'est souvent que très partiellement améliorée par le traitement, et ce malgré la mise sur le marché de traitements antipsychotiques induisant moins d'effets secondaires moteurs aggravateurs du déficit que les neuroleptiques conventionnels. Le retentissement de la schizophrénie sur l'insertion socio-professionnelle est également indirect, lié au fait que ce trouble débute le plus souvent chez des adolescents et des adultes jeunes n'ayant pas encore terminé leurs études ou accédé au monde du travail, et qu'il brise souvent de manière irréversible leur trajectoire d'insertion socio-professionnelle.

Mieux caractériser le parcours socio-professionnel des personnes souffrant de schizophrénie est indispensable pour déterminer à quel moment les capacités d'insertion professionnelle peuvent être évaluées de manière optimale. Cela permettrait de favoriser la réinsertion professionnelle de ces personnes, et/ou leur permettre de bénéficier le plus rapidement possible des aides sociales dont ils peuvent bénéficier.

Les systèmes de protection sociale et les caractéristiques socio-économiques du pays de résidence ont un probable impact sur l'évolution socio-professionnelle des sujets souffrant de schizophrénie. En France, une étape importante dans la trajectoire socio-professionnelle d'une personne souffrant de schizophrénie est l'accès au statut Adulte Handicapé, qui détermine le délai au terme duquel le corps social considère qu'une personne souffrant de schizophrénie entre dans la catégorie des personnes présentant un handicap.

Modalités d'accès au statut adulte handicapé

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a créé les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), avec pour objectif qu'il existe pour chaque département un lieu unique destiné à favoriser les démarches des personnes handicapées. Les MDPH reçoivent le dépôt de toutes les demandes de droits ou prestations qui relèvent de la compétence de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) [anciennement dénommées Commissions Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel des Adultes Handicapés (COTOREP)]. Les CDAPH traitent plus d'un million de demandes par an, dont l'attribution de l'allocation aux adultes handicapés (AAH). Les MDPH représentent également le passage quasi obligé vers une reconversion professionnelle avec les demandes d'orientation professionnelle (ORP) et/ou de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RTH). L'évaluation du handicap psychique généré par la schizophrénie constitue une part importante de l'activité des médecins des CDAPH. La schizophrénie représentait la première cause psychiatrique de demande d'AAH d'après une étude effectuée en 1999 à la COTOREP de la Gironde sur 300 dossiers consécutifs (39% des demandes, retard mental et séquelles de traumatisme crânien exclus), et était en 2° rang (20% des demandes) derrière la dépression pour les demandes d'ORP et/ou d'attribution de RTH, selon une autre enquête conduite en 2003 (5).

Le prérequis à la fixation du taux d'incapacité est la permanence pour une durée au moins égale à un an des « déficiences », c'est à dire de la « *réduction partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité de façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain* ». L'attribution du taux d'incapacité va conditionner le niveau de ressources de la personne. Un taux compris entre 50% et 79% avec impossibilité de se procurer un emploi compte-tenu du handicap donne droit à l'AAH (621 € en 2007). Un taux au moins égal à 80% donne droit au complément d'AAH si le sujet habite en logement indépendant (103 € en 2007), et à la carte d'invalidité (à condition que la demande soit faite).

L'attribution de la RTH permet au sujet de bénéficier de mesures d'aide à l'emploi. La personne peut être orientée par la CDAPH vers une entreprise adaptée (ex "atelier protégé"), un établissement ou un service d'aide par le travail (ESAT, ex "centre d'aide par le travail"). Elle peut bénéficier des stages de préformation professionnelle ou de rééducation professionnelle, et accéder en outre à des actions de formation spécifiques et bénéficier de dispositions spécifiques, notamment en matière de rémunération. Elle peut également obtenir le soutien du réseau de placement spécialisé Cap Emploi, composé de structures départementales labellisées auxquelles s'ajoutent les équipes de préparation et de suite de reclassement professionnel (EPSR) publiques. Ces organismes répondent de façon

transversale à toutes les questions liées au recrutement, au reclassement et à l'accompagnement des personnes handicapées. Cette action s'exerce dans le cadre de la mission de service public de placement, en complément de l'action de l'ANPE.

Devenir socio-professionnel après l'attribution du statut adulte handicapé chez les personnes souffrant de schizophrénie

L'attribution du statut adulte handicapé permet donc de garantir un niveau minimum de ressources via l'AAH, et de favoriser l'insertion ou la réinsertion professionnelle via la RTH. Ces mesures générales s'appliquent quelle que soit la pathologie sous-jacente ayant motivé l'attribution du statut adulte handicapé. A notre connaissance, leur efficacité chez les personnes souffrant de schizophrénie n'a jamais fait l'objet d'une évaluation systématique. Ainsi, on ne dispose pas d'information sur le devenir socio-professionnel de sujets souffrant de schizophrénie dans les années suivant l'attribution du statut adulte handicapé. En particulier, on ne dispose d'aucune donnée quantitative sur la proportion de sujets ayant effectivement pu s'insérer ou se réinsérer après l'obtention de ce statut, et sur les caractéristiques des emplois obtenus. On ne dispose pas non plus d'informations précises sur les aides techniques visant à favoriser l'insertion ou la réinsertion dont ces sujets souffrant de schizophrénie ont pu bénéficier après l'obtention de ce statut, notamment sur les organismes impliqués, les actions menées et leurs résultats effectifs.

Ces informations sont pourtant cruciales pour évaluer l'efficacité et les limites du dispositif actuel. Ainsi, à l'échelon individuel, l'attribution de la RTH à une personne souffrant de schizophrénie peut bien évidemment l'amener à envisager qu'une insertion ou réinsertion professionnelle est rapidement possible. Or, la pratique clinique suggère que cette éventualité est plus l'exception que la règle chez les personnes souffrant de schizophrénie, avec donc le risque de créer des attentes qui seront à terme insatisfaites. Ces impressions cliniques partagées par la plupart des équipes soignantes prenant en charge les patients souffrant de schizophrénie n'ont toutefois pas de valeur statistique. Des estimations doivent être faites sur des échantillons représentatifs. A l'échelon de la communauté, il est également souhaitable de mieux connaître l'efficacité de la prise en charge de personnes souffrant de schizophrénie dans des réseaux et organismes spécialisés dans la réinsertion des personnes handicapées.

2. Objectifs

Les objectifs de l'étude étaient d'explorer

- 1) le devenir socio-professionnel de sujets souffrant de schizophrénie au cours des deux ans suivant l'attribution du statut adulte handicapé, en particulier concernant l'insertion professionnelle et les aides techniques dont ont bénéficié les sujets pour favoriser cette insertion.
- 2) les caractéristiques démographiques et cliniques associées au maintien ou l'initiation d'une activité professionnelle ;
- 3) si le profil d'insertion professionnelle et les caractéristiques associées diffèrent chez les sujets ayant le statut adulte handicapé avec ou sans reconnaissance travailleur handicapé.

3. Les équipes impliquées

Cette enquête a été conduite dans le cadre d'une collaboration pluridisciplinaire associant psychiatres, épidémiologistes et psychologue, intégrés dans l'INSERM U657, Institut Fédératif de Recherche de Santé Publique de l'Université Victor Segalen Bordeaux 2, et dans le cadre de la CDAPH de la Gironde.

4. Méthode

Il s'agit d'une étude portant sur une cohorte prospective de patients souffrant de schizophrénie ayant fait une première demande de statut adulte handicapé à la COTOREP de la Gironde en 2006 (actuelle CDAPH). La phase d'inclusion a été réalisée grâce à une subvention dans le cadre du programme MIRE DREES "Handicap psychique et troubles psychiatriques" (convention MiRe n° 05/127).

L'objectif de l'étude initiale était d'explorer la trajectoire d'accès au statut adulte handicapé chez des personnes souffrant de schizophrénie, et les caractéristiques socio-démographiques et cliniques associées au délai d'accession à ce statut après le début du trouble. Une évaluation des caractéristiques démographiques et cliniques a été effectuée à l'inclusion lors de l'évaluation médicale initiale suivant la demande. L'étude actuelle vise à évaluer le devenir à deux ans des sujets inclus dans cette cohorte.

Première phase : constitution de la cohorte

Cette première phase d'inclusion a duré de Janvier à Novembre 2006. Ont été inclus les sujets répondant aux critères d'inclusion suivants : (i) patient acceptant de participer à l'enquête; (ii) première demande d'Allocation Adulte Handicapé (AAH) et/ou de Reconnaissance Travailleur Handicapé (RTH); (iii) répondant aux critères diagnostiques DSM-IV de schizophrénie ou de trouble schizoaffectif.

Le recueil d'information a eu lieu lors de la visite d'évaluation médicale avec le médecin psychiatre de la CDAPH, qui a posé les diagnostics psychiatriques. A la fin de la visite, une enquêtrice psychologue recueillait à l'aide d'une fiche de recueil standardisée les informations suivantes : (i) caractéristiques socio-démographiques et familiales, (ii) histoire de la maladie psychiatrique; (iii) parcours professionnel antérieur et ressources depuis le début des troubles.

Les patients complétaient ensuite deux autoquestionnaires

(i) la *Subjective Scale To Investigate Cognition in Schizophrenia* (SSTICS) (6) validée en langue française, destinée à évaluer les plaintes cognitives des sujets atteints de troubles du spectre schizophrénique. La SSTICS comporte 21 items sous forme de questions, auxquelles le sujet doit répondre en quantifiant la fréquence de sa plainte sur une échelle de 5 graduations (de 0 : « jamais » à 4 : « très souvent »). Les 21 items sont complétés en 6 minutes en moyenne. Différents domaines cognitifs sont explorés : mémoire, attention, fonctions exécutives, langage et praxies.

(ii) la *Schizophrenia Quality of Life* (S-QoL)(7), auto-questionnaire validé en langue française, incluant 41 questions qui explorent 8 dimensions : bien-être psychologique, estime de soi, relations avec la famille, relations amicales, résilience, bien-être physique, autonomie, vie sentimentale. Chaque dimension donne un score de 0 à 100. Un score global de qualité de vie peut également être calculé.

Nous résumerons ici brièvement les principaux résultats de cette première phase qui ont été rapportés de manière plus détaillée par ailleurs (8, 9). Une définition large de l'activité professionnelle a été utilisée, incluant le travail non déclaré, le travail épisodique ou saisonnier (baby-sitting, vendanges). En se basant sur cette définition, la quasi-totalité des sujets (92%) avaient travaillé au moins une fois. Toutefois, la proportion de sujets ayant travaillé était nettement plus élevée avant (88%) qu'après (49%) le début de la maladie.

Par rapport aux sujets sans activité professionnelle après le début des troubles, les sujets ayant eu une activité professionnelle, quelle qu'en soit la durée, avaient un plus haut niveau d'éducation. Les sujets ayant une courte durée d'activité professionnelle (moins de la moitié

de la période) avaient paradoxalement un profil clinique associé avec des indicateurs de mauvais pronostic (réhospitalisation, abus ou dépendance à l'alcool). L'usage d'alcool peut être aussi –particulièrement en France- un indicateur de maintien de relations sociales, voire être favorisé par la poursuite d'une activité professionnelle. De même, le nombre d'hospitalisation plus élevé chez les sujets avec une activité professionnelle courte peut être la conséquence des tentatives de réinsertion professionnelle après le début de la maladie, qui de part le stress qu'elles génèrent, peuvent favoriser les décompensations et les rechutes. Les associations mises en évidence avec le maintien d'une activité professionnelle de longue durée étaient plus aisément interprétables, les sujets ayant déjà eu une activité professionnelle de longue durée étant les plus susceptibles de la maintenir après le début de la maladie.

Après le début de la maladie et jusqu'à la demande d'AAH, le niveau de ressources était bas pour la plupart des sujets. Deux tiers d'entre eux percevaient une aide financière familiale, qui constituait le seul revenu pour plus de la moitié d'entre eux. Plus d'un tiers des sujets avaient perçu le RMI à un moment donné entre le début de la maladie et la première demande, et cette proportion était de plus d'un quart au moment de la demande. Le délai entre le début du trouble et la première demande d'AAH était long, supérieur à 4 ans pour la moitié des sujets. Le long délai entre le début de la maladie et la première demande pourrait être en partie expliqué par le manque d'information, du fait que deux tiers des sujets ont accepté de faire la demande du statut adulte handicapé très rapidement après en avoir été informés. Comparés aux sujets avec un délai court (< 4 ans), les sujets avec un long délai (\geq 4 ans) étaient plus âgés au moment de la première demande, avaient un niveau d'études plus élevé, plus d'hospitalisations en psychiatrie, et avaient travaillé plus longtemps avant et après le début de la maladie. Le fait que les sujets plus âgés présentent un plus long délai que les sujets plus jeunes peut probablement s'expliquer par le fait que l'allocation adulte handicapé est la seule aide sociale disponible en France chez les sujets âgés de moins de 25 ans. Le même mécanisme peut expliquer l'association entre le fait de travailler après le début de la maladie et avoir un plus long délai avant la demande. L'association entre un haut niveau d'étude et délai prolongé avant la demande pourrait en partie s'expliquer par le fait que comparés aux sujets sans qualification, les sujets souffrant de schizophrénie ou de trouble schizoaffectif ayant un niveau d'étude moyen à élevé peuvent espérer trouver un emploi correspondant à leur qualification, pendant une plus longue période. Enfin, les sujets avec un nombre plus élevé d'hospitalisations sont aussi plus à risque de présenter une moins bonne observance au traitement et moins susceptibles de suivre les conseils des professionnels de santé mentale, notamment concernant la demande d'aides sociales.

Deuxième phase : Evaluation du devenir à 2 ans

Modalités de recueil des données

Les patients ont été informés par courrier de l'existence d'une enquête visant à évaluer leur devenir, pour laquelle il leur a été demandé leur accord de participation. Les données concernant l'évolution ont été recueillies à l'aide d'un questionnaire standardisé par la psychologue clinicienne formée à l'évaluation des paramètres recueillis, qui a effectué le recueil des données à l'inclusion, afin de favoriser la reprise de contact avec les patients. Le recueil d'information a été effectué par téléphone, cette méthode permettant de recueillir des informations cliniques psychiatriques avec un niveau de validité correct (10). Les autres informateurs potentiels ont été contactés par téléphone après accord du patient (psychiatre, médecin généraliste, autre professionnel de santé, famille). Les informations sur le statut adulte handicapé ont été complétées en consultant les dossiers MDPH. Les organismes de réinsertion ont été contactés afin de compléter les informations sur le devenir professionnel.

Les informations issues des différentes sources ont été combinées pour créer une variable unique pour chaque caractéristique explorée. En cas de divergence, la caractéristique a été systématiquement cotée comme présente si elle l'était selon au moins une source d'information (par exemple le patient déclarait avoir travaillé, mais le médecin ne confirmait pas cette information, ou inversement le médecin rapportait une hospitalisation mais pas le patient). Concernant les variables quantitatives (par exemple ressources, durée de travail, d'hospitalisation), la valeur la plus élevée était retenue.

Evaluation du devenir clinique

Le devenir clinique au cours des deux ans a été évalué par les variables suivantes :

- (i) modalités de suivi et de prise en charge psychiatrique (type d'intervenants, traitement psychotrope);
- (ii) nombre et durée totale des hospitalisations à temps plein;
- (iii) abus / dépendance aux substances selon les critères CIM-10, évalué par les sections J (alcool) et K (drogue) du *Mini International Neuropsychiatric Interview* (MINI)(11)

Evaluation du devenir socio-professionnel

La principale variable permettant d'évaluer le devenir professionnel au cours des deux ans était l'existence d'une activité professionnelle largement définie, selon la définition précédente utilisée. En accord avec la classification utilisée pour explorer les données recueillies à l'inclusion, les femmes au foyer ont été considérées comme inactives, et les personnes poursuivant des études comme actives. Des informations ont été recueillies sur le

type et la durée de chaque emploi, ainsi que sur les formations suivies. Les ressources au cours du suivi ont été quantifiées.

Aides techniques visant à favoriser l'insertion professionnelle

Des informations ont été recueillies sur les aides techniques et institutionnelles dont on a bénéficié les sujets pour favoriser leur insertion ou réinsertion professionnelle. Ont été identifiés les organismes consultés, tels que l'ANPE ou les organismes spécialisés dans la réinsertion professionnelle des sujets bénéficiant du statut adulte handicapé. Pour chaque organisme, des informations ont été recueillies sur les actions effectives de réinsertion (formation, entretien d'embauche, stage, emploi rémunéré).

Analyses statistiques

Les analyses statistiques ont été réalisées sous le logiciel STATA 9 (12). Les caractéristiques des sujets pour lesquels aucune information n'a pu être obtenue sur le devenir professionnel au cours du suivi ont été comparées à celles des sujets avec information (quelle qu'en soit la source et le niveau de précision) par des analyses univariées (test de Student pour les variables quantitatives et test de Chi2 pour les variables qualitatives).

Des transformations de variables ont été effectuées pour permettre les analyses statistiques. Le statut conjugal a été catégorisé en « vit en couple » vs. « autre » (célibataire, divorcé, veuf). Le statut résidentiel a été catégorisé en « vit de manière indépendante » (seul, en couple, autre) vs. « ne vit pas de manière indépendante » (chez les parents, d'autres membres de la famille, en foyer ou autre institution). Les pourcentages de temps passé à travailler avant et après le début des troubles ont été catégorisés en fonction de la médiane dans la population. Les scores des autoquestionnaires ont été catégorisés en tertiles (haut/intermédiaire/bas) en fonction de la distribution dans la population.

Des analyses univariées par régressions logistiques ont été réalisées pour examiner les associations entre l'existence d'une activité professionnelle au cours du suivi (telle que précédemment définie) ou d'une formation au cours du suivi et les caractéristiques à l'inclusion et au cours du suivi. Toutes les analyses ont été a priori ajustées sur l'âge et le sexe. Concernant les scores aux autoquestionnaires, nous avons testé l'hypothèse selon laquelle il existerait une tendance linéaire entre le score et la probabilité d'obtenir un emploi/une formation. Des ORs pour tendance linéaire ont été calculés, permettant d'estimer les tailles de l'effet d'une diminution (ou augmentation) de la probabilité d'avoir été en activité ou en formation selon le score haut/intermédiaire/bas. Dans un deuxième temps, tous les facteurs associés à l'activité avec un seuil de significativité à $p < 0,05$, dans les analyses univariées, ont été entrés dans le modèle de régression logistique multivariée.

Résultats

Comparaison des sujets avec et sans information concernant le devenir professionnel

Seules les personnes pour lesquelles nous avons pu obtenir des informations sur le devenir professionnel, quelle que soit la source d'information, ont été incluses dans l'étude actuelle. Le pourcentage de perdus de vue est bas, puisque des informations ont été obtenues pour 90% des patients. Au cours du suivi, 4 patients sont décédés par suicide, des informations sur le devenir professionnel ont néanmoins pu être obtenues pour 3 d'entre eux.

La comparaison des caractéristiques à l'inclusion des sujets avec et sans information est détaillée dans le Tableau 1. Les sujets avec information ne différaient pas concernant les caractéristiques socio-démographiques des sujets pour lesquels nous n'avons pas pu obtenir d'information. Concernant les caractéristiques cliniques, aucune différence n'était significative, mais le diagnostic de schizophrénie tendait à être plus fréquent dans le groupe perdu de vue, et ces sujets tendaient à avoir un âge de début plus précoce. Au niveau de l'histoire professionnelle, les sujets perdus de vue avaient moins souvent travaillé, et tendaient à avoir plus souvent un délai long entre le début de la maladie et la demande de statut adulte handicapé.

Sources d'information

Des informations ont été obtenues directement auprès de trois quarts des patients (n=82, 75,9%), dans la quasi-totalité des cas par téléphone, un seul patient ayant été interrogé de visu. Pour la plupart des patients (n=91, 84.3%), des informations ont été obtenues auprès d'au moins une autre source. Les autres informateurs étaient le plus souvent les médecins psychiatres (n=83, 87,4%), les organismes de réinsertion (n=18, 16.7%) rarement les médecins généralistes (n=5, 5,3%), un infirmier de secteur (n=2), un psychologue (n=1) et la famille (n=1).

Caractéristiques socio-démographiques au terme du suivi

La proportion de patients ne vivant pas en couple était de 75.3% (n=78, 3 DM, données manquantes). Les deux tiers des patients (62,9%, n=63, 3 DM) avaient un logement indépendant (seul, en couple, logement indépendant autre). Un patient sur 5 avait une mesure de protection des biens (n=20, 19,2%, 4DM), qui était dans 16 cas une curatelle et dans 4 cas une tutelle.

Tableau 1 : Caractéristiques des sujets avec et sans information concernant le devenir professionnel au cours des deux ans de suivi

Caractéristiques à l'inclusion	Informations 108 (89.3%)	Pas d'information 13 (10.7%)	Analyses statistiques
	n (%) ou moy (ET)	n (%) ou moy (ET)	
Sociodémographiques			
Age	31.1 (ET 9.2)	32.2 (11.3)	t=0.71 (119) p=0.48
Sexe masculin	72 (66.7%)	9 (69.2%)	chi2 (1) = 0.01 p= 0.95
Niveau d'étude < bac	48 (48.0%)	6 (66.7%)	chi2 (1) = 1.15 p= 0.28
Célibataire ¹	80 (74.1%)	10 (76.9%)	chi2 (1) = 0.01 p= 0.96
Logement indépendant ²	53 (49.1%)	7 (53.8%)	chi2 (1) = 0.01 p= 0.98
Cliniques			
Diagnostic			
schizophrénie	82 (75.9%)	13 (100%)	chi2 (1) = 3.6 p= 0.07
Tr. schizo-affectif	26 (24.1%)	0 (0%)	
Age début maladie	25.2 (ET 9.1)	19.6 (ET 7.0)	t=-1.85 (116) p=0.06
Nbre d'hospitalisations	2.1 (2.1)	2.2 (2.8)	t=-0.03 (118) p=0.98
Professionnelles			
A déjà travaillé	101 (93.5%)	8 (61.5%)	chi2 (1) = 8.2 p= 0.004
Plus de 73% temps en activité ³ avant le début de la maladie	49 (49.5%)	7 (63.6%)	chi2 (1) = 0.79 p= 0.37
Au moins une période d'activité après le début de la maladie	53 (53.5%)	5 (45.5%)	chi2 (1) = 0.26 p= 0.61
Demande MDPH			
Délai début maladie- demande > 4 ans ⁴	52 (48.2%)	9 (69.2%)	chi2 (1) = 3.2 p= 0.07
Allocation adulte handicapé	99 (91.7%)	13 (100%)	chi2 (1) = 0.06 p= 0.80
Reconnaissance travailleur handicapé	20 (18.5%)	1 (7.7%)	chi2 (1) = 0.07 p= 0.78
Taux d'incapacité			
50-79 (droit à AAH)	66 (64.7%)	10 (76.9%)	chi2 (1) = 0.8 p= 0.65
> 80 (AAH + CI)	36 (35.3%)	3 (23.1%)	

1. N'a jamais vécu en couple ; 2. vit seul, vit en couple, logement indépendant autre ; 3. travail ou études ; 4. catégorisé en fonction de la médiane

Caractéristiques cliniques au cours du suivi

Au terme du suivi, 98 (94,2%) des patients avaient un suivi médical et 96 (93,2%) recevaient un traitement psychotrope (DM= 5). Un peu plus d'un tiers (n=37, 34,6%) étaient suivis par un psychiatre libéral, 77 (77,8% DM=9) par un psychiatre hospitalier, 12 (12,1% DM=9) par un médecin généraliste, 5 (5,1% DM=9) par un psychologue et 22 (22% DM=9) par un infirmier de secteur.

38 (36,5%) patients ont été hospitalisés au moins une fois (DM =4). Pour 23 patients (60,5% des patients hospitalisés) il s'agissait d'une hospitalisation unique, 9 (23,7%) avaient été hospitalisés deux fois et 6 (15,8%) 3 fois et plus, avec un maximum de 7 hospitalisations. La durée médiane d'hospitalisation était égale à 0 jours (Intervalle Interquartile 0-41, maximum 613 jours) dans la population totale, et de 52 jours (IIQ 24-202) chez les patients hospitalisés au moins une fois.

Selon l'entretien mené avec le MINI, 8 (10%) patients présentaient les critères d'abus ou de dépendance à l'alcool, et 5 (6,2%) d'abus ou de dépendance à une substance psychoactive, 4 patients présentant à la fois les deux types de mésusage.

Evolution du statut adulte handicapé au cours du suivi

Le statut des patients a été peu modifié au cours des deux ans de suivi. Trois patients ont obtenu l'AAH en cours de suivi, et 5 patients qui avaient cette allocation à l'inclusion ne l'ont plus au terme du suivi. Onze patients qui n'avaient pas le statut travailleur handicapé au début du suivi l'ont demandé et obtenu au cours des deux ans, et deux patients qui avaient ce statut à l'inclusion ne l'ont plus au terme du suivi.

Activité professionnelle

Toute source d'information confondue, 41.7% (n=45) des patients avaient eu au moins une activité professionnelle, quels que soient le type et la durée de l'activité.

Des informations détaillées étaient disponibles pour 83 patients sur le statut professionnel au cours du suivi. Lors de l'évaluation à 24 mois, 16 (19,3%) avaient une activité professionnelle largement définie, dont 13 travaillaient en milieu normal et 3 étaient étudiants. Aucun patient ne travaillait en milieu protégé. Un patient avait un statut de retraité. Au cours des 24 mois, les patients ont eu de une à cinq périodes d'activité, décrites dans le Tableau 3. Plus d'un tiers des personnes (n=29, 34,9%) ont obtenu au moins un emploi rémunéré au cours de la période (un emploi n=15 ; deux emplois n=7 ; trois emplois n=5 ; 4 emplois n=3).

Tableau 2. Statut adulte handicapé au cours du suivi

	N (%)
Nouvelle demande	
Allocation adulte handicapé (AAH)	26 (24.3)
Reconnaissance travailleur handicapé (RTH)	9 (8.4)
Orientation professionnelle (ORP)	5 (4.7)
Carte d'invalidité (CI)	6 (5.6)
Complément ressource (CPR)	2 (1.9)
Prestation compensation handicap (PCH)	1 (0.9)
Statut au terme du suivi	
AAH (info pour n=106)	95 (90.5)
RTH	28 (26.2)
ORP	5 (4.7)
CI	27 (25.2)
CPR	1 (0.9)
PCH	1 (0.9)
Taux d'incapacité (info pour n=86)	
50-79 (ouvre droit à AAH)	49 (57.6)
80 ou plus (AAH + carte invalidité)	36 (42.4)

Tableau 3. Récapitulatif des périodes d'activité au cours du suivi

	N (%)	Dont études N(%)	Dont cours N(%)	en Durée jours (IIQ)	médiane en
Période activité 1	31 (37%)	5 (6%)	5 (6%)	8 (3-44)	(max 260)
Période activité 2	16 (19%)	0 (0%)	4 (5%)	7 (4-19)	(max 379)
Période activité 3	9 (11%)	1 (1%)	3 (4%)	13 (7-24)	max 44
Période activité 4	5 (6%)	2 (2%)	1 (1%)	10 (4,5-16)	(max 17)
Période activité 5	3 (4%)	3 (4%)	3 (4%)	5 (3-5)	(max 26)
Toutes périodes confondues	31 (37%)	8 (10%)	16 (19%)	14,5 (6.5-47.5)	max 379

Sur les 55 périodes d'emploi salarié, 54 correspondaient à des emplois non ou peu qualifiés (ouvrier, employé d'hôtellerie, jardinier, magasinier, livreur de prospectus, vendanges), la seule exception étant un emploi d'enseignant de chinois. Sur ces périodes, 13 (23,6%) concernaient de l'emploi en intérim. Une seule période s'effectuait dans le cadre d'un emploi non déclaré. Les 13 périodes d'études correspondaient à des niveaux le plus souvent supérieurs au baccalauréat (n=7) ou à l'obtention du niveau bac (n=2). La proportion de CDI était faible, seules 6 embauches s'effectuaient dans ce cadre.

Formations

Toute source d'information confondue, près d'un patient sur 4 (n=25, 23.2%) avait eu au moins une formation, quels que soient le type et la durée. Les types de formations sont détaillés dans le paragraphe suivant. La proportion de personnes ayant eu une activité professionnelle est discrètement supérieure chez les personnes ayant fait une formation (n=12, 48%) que chez celles n'ayant pas fait de formation (n=33, 39,8%). Au total, plus de la moitié des patients (n=58, 53,7%) ont eu une activité professionnelle ou une formation au cours de la période.

Aides reçues pour l'insertion professionnelle

Des informations détaillées étaient disponibles pour 83 patients sur les aides reçues pour l'insertion professionnelle au cours du suivi. Moins de la moitié (n=37, 44,6%) déclaraient avoir reçu de l'aide pour l'insertion professionnelle quelle qu'en soit l'origine (organisme, foyers, équipe soignante, entourage). Les personnes ayant la RTH étaient plus susceptibles d'avoir bénéficié d'une aide (n=11, 68,8%) que les personnes n'ayant pas la RTH (n=26, 38,8%) (OR ajusté = 3,3; IC95% 1,02-10,8, p=0,05). Le récapitulatif des aides reçues est indiqué dans le Tableau 4.

ANPE

Les informations ont été obtenues exclusivement auprès des patients sur cet organisme. Au cours du suivi 37 patients (44.6%) ont été inscrits à l'ANPE, pendant une durée médiane de 79 jours (IIQ 36-144), et 16 l'étaient toujours au moment de l'évaluation à 24 mois. Moins de la moitié de ces patients (n=16, 43,2%) avaient la RTH. La majorité des patients (n=24) déclarent avoir obtenu de l'aide de l'ANPE pendant la période d'inscription (dont la moitié avait la RTH) :

- 14 patients ont été orientés vers un organisme d'orientation et de placement (CAP emploi) (dont 10 avaient la RTH);
- 5 patients ont effectué un bilan de compétence;
- 6 patients ont obtenu une formation (non financée) dont 4 de recherche d'emploi ;
- 2 ont obtenu un stage en entreprise (non financé) ;
- 2 un entretien d'embauche ;
- 2 un emploi rémunéré (homme de ménage et ouvrier).

CAP EMPLOI

Dix huit patients (21.7%) ont été pris en charge par des organismes d'insertion et de placement CAP emploi¹, dont 10 l'étaient toujours au moment de l'évaluation à 24 mois. La moitié de ces patients (n=8, 50%) avaient la RTH. Des informations ont été obtenues pour ces 18 patients auprès des organismes d'insertion.

- 1 patient a effectué un bilan de compétence;
- 5 patients ont obtenu une (n=5) ou 2 (n=2) formations, toutes financées par les AGEFIPH (4 de remise à niveau, 2 de bureautique et 1 de technicien) ;
- 2 patients ont obtenu respectivement deux et trois stages en entreprise (non financés) ;
- 2 un entretien d'embauche ;
- 2 un emploi rémunéré (employé polyvalent et soutien scolaire).

FOYERS DE READAPTATION

Huit patients (9,6%) ont été pris en charge par des foyers de réadaptation, dont 2 l'étaient toujours au moment de l'évaluation à 24 mois. Des informations ont été obtenues pour 5 de ces patients auprès des foyers.

- 1 patient a obtenu une formation financée par les AGEFIPH (BAFA) ;
- 3 patients ont obtenu un stage en entreprise (non financé) ;
- 1 un entretien d'embauche ;
- 2 ont obtenu chacun 2 emplois rémunérés (bâtiment, hôtellerie, commerce, événementiel).

ASSISTANTE SOCIALE

Un patient a bénéficié de l'aide d'une assistante sociale pour des recherches de CAT.

EQUIPE SOIGNANTE PSYCHIATRIQUE

Trois patients ont bénéficié de l'aide de l'équipe soignante pour l'obtention d'un entretien d'embauche suivi d'un emploi rémunéré (signaleur sortie d'école, n=1) et deux pour des recherches de CAT.

ENTOURAGE FAMILIAL ET AMICAL

Deux patients ont bénéficié de l'aide de leur entourage pour l'obtention d'un entretien d'embauche suivi d'un emploi rémunéré (jardinier et menuisier).

¹ Les organismes en Gironde sont Media hand'treprise, l'ARI, et le GIRPH.

Tableau 4. Récapitulatif des aides reçues au cours des deux ans suivant l'obtention du statut adulte handicapé

	N (%)	Bilan de compétence	Formation	Stage non financé	Entretien d'embauche	Emploi rémunéré
ANPE	24 (28,9)	5	6	2	2	2
CAP Emploi ²	18 (21,7)	1	5 ¹	2	2	2
Foyers de réadaptation	8 (9,6)		1 ¹	3	1	2
Equipe psychiatrique	3 (3,6)				1	1
Entourage	2 (2,4)				2	2
Au moins une aide	37 (44,6)					
Démarches personnelles	35 (42,2)		7	5	18	13

1. Formation financée

2. Les organismes en Gironde sont Mediahand'treprise, l'ARI, et le GIREPH Aquitaine

DEMARCHES FAITES PAR LA PERSONNE ELLE MEME SANS AIDE

Au cours du suivi, 35 patients (42,2%) déclarent avoir fait des démarches sans aide pour une réinsertion professionnelle, dont 20 avaient aussi bénéficié d'une aide extérieure parmi les intervenants listés précédemment. Les personnes ayant la RTH n'étaient pas plus susceptibles d'avoir fait des démarches par elle-même (n=7, 43,8%) que les personnes sans RTH (n=28, 41,8%).

Ces démarches étaient les suivantes :

- 7 patients ont obtenu une formation (non financée);
- 5 patients ont obtenu un à trois stages en entreprise (non financés) ;
- 18 un entretien d'embauche ;
- 13 ont obtenu un emploi rémunéré (intérim, vendanges, livreur de prospectus, ouvrier, chauffeur, femme de ménage...).
- Les autres démarches déclarées par 28 patients correspondent à des démarches de type consultation d'annonces, inscription à des agences d'intérim.

Impact de l'obtention du statut adulte handicapé sur un emploi préexistant

Une personne déclare que ce statut lui a permis de préserver son emploi, deux qu'elles ont pu passer en CDI, et une que son poste a été aménagé au niveau des horaires.

Ressources financières

Aucun patient ne déclarait être sans ressources. Les sources de revenus (hors AAH) étaient les suivantes

- Allocation logement n=36 (44,4%)
- Aide familiale n=30 (37,5%) : somme mensuelle fixe allant de 50 à 360 euros n=4 ; financement logement, nourriture, assurance (n=17), aide du conjoint (n=5), aide ponctuelle (n=4)
- Salaires n=11 (13,8%),
- Chômage n=4 (5%),
- RMI n=3 (3,4%),
- Indemnités journalières n=3,
- Invalidité n=2,
- Bourse d'étude n=1,
- Autres revenus n=11 (13,6%) : allocations familiales (n=4), pension alimentaire (n=2), financement formation AGEFIPH (n=1) ou CNASEA (n=1), pension veuvage (n=1), retraite (n=1), héritage (n=1).

Des informations détaillées sur le niveau de ressources à la fin du suivi étaient disponibles pour 72 patients. Le montant médian des revenus mensuels était de 723 euros (IIQ 600-955, max 1900).

Plus de deux patients sur trois déclaraient avoir changé de niveau de ressources au cours des deux ans (n=53, 68%), les sources (hors AAH) ayant le plus fréquemment changé étant les salaires (n=23, 44,2%), l'aide familiale (n=12, 24%), et l'allocation logement (n=10, 20,4%).

Caractéristiques associées à l'existence d'une activité professionnelle au cours du suivi

Les caractéristiques à l'inclusion des patients ayant eu ou non une activité professionnelle largement définie (cf. supra) sont présentées dans le Tableau 5. Les patients ayant eu une activité sont plus fréquemment des hommes, ont plus souvent un logement indépendant, et une reconnaissance travailleur handicapé. Une tendance linéaire a été mise en évidence entre le score de plaintes cognitives et activité professionnelle, à savoir que la probabilité d'avoir eu une activité professionnelle est d'autant plus élevée que le score de plaintes cognitives est élevé. Le modèle multivarié intégrant les caractéristiques associées à l'activité professionnelle est présenté dans le Tableau 6. La direction des associations est inchangée, les tailles d'effet des variables « logement indépendant » et « reconnaissance travailleur handicapé » augmentent avec des intervalles de confiance nettement plus larges, celle du sexe et du score SSTICS diminuent discrètement, et ces variables ne sont plus associées de manière significative.

Aucune association n'a été mise en évidence entre l'existence d'une activité entre le début de la maladie et la première demande, et l'existence d'une activité après la demande. Nous avons néanmoins effectué des ajustements complémentaires sur l'activité depuis le début de la maladie, qui ne modifiaient pas la taille et la direction des associations mises en évidence.

Des résultats similaires sont obtenus par les analyses complémentaires effectuées sur le sous-groupe de patients (n=83) avec informations détaillées sur le devenir professionnel. Les sujets ayant eu une activité professionnelle sont plus souvent des hommes (OR ajusté 2,4 95%CI 0,94-6,25, p=0,07), ont plus souvent un logement indépendant (OR ajusté 3,4 95%IC 1,2-1,8 p=0,02), la reconnaissance travailleur handicapé (OR ajusté 5,1, 95%CI 1,5-18,1 p=0,01) et un score élevé à la SSTICS (OR pour tendance linéaire ajusté 1,65, 95%CI 0,90-3,01 p =0,10).

Les caractéristiques au cours et à la fin du suivi associées à l'existence d'une activité professionnelle au cours du suivi sont présentées dans le Tableau 7. Les personnes ayant

été hospitalisées au moins une fois sont moins susceptibles d'avoir travaillé, et celles ayant un logement indépendant ont plus fréquemment travaillé.

Des résultats similaires sont obtenus par les analyses complémentaires effectuées sur le sous-groupe de patients avec informations détaillées sur le devenir professionnel. L'existence d'un logement indépendant reste significativement associée à l'activité professionnelle (OR ajusté 6,85 95%IC 2,11-22,26 $p=0,001$). Une tendance est retrouvée pour l'existence d'au moins une hospitalisation, avec un OR comparable (OR 0,42, 95%CI 0,15-1,15 $p=0,09$).

Nous avons de plus testé dans cet échantillon l'association entre l'existence d'une aide pour l'insertion et l'activité professionnelle, avec la mise en évidence d'une association significative : 61,1% des patients ayant une activité avaient bénéficié d'une aide contre 38,9% des patients sans activité (OR ajusté 3,01, 95% IC 1,2-7,8 $p=0,02$). Cette association persistait après ajustement sur le statut RTH (OR ajusté = 2,6, 95% IC 0,98-6,73, $p=0,06$). Elle était également significative si les aides étaient restreintes aux organismes spécialisés (ANPE, CAP Emploi, foyers) (OR ajusté sur statut RTH =2,7 , 95% CI 1,01-7,2, $p=0,05$).

Caractéristiques associées à l'existence d'une formation professionnelle au cours du suivi

Les analyses comparables à celles précédemment décrites ont été conduites pour identifier les caractéristiques associées à l'existence d'une formation professionnelle. La seule variable associée est le score à l'échelle S-QOL, la probabilité d'avoir fait une formation est d'autant plus élevée que ce score est haut (OR pour tendance linéaire ajusté sur âge et sexe 1,91, IC95% 1.01-3.65, $p=0.05$).

Tableau 5. Caractéristiques à l'inclusion associée à l'existence d'une activité professionnelle au cours du suivi : analyses univariées

Caractéristiques	Activité professionnelle (n=45)	Pas d'activité (n=63)	OR ajustés (95% IC) ¹
Sociodémographiques			
Age	29.6 (ET 6.6)	32.2 (ET 10.6)	0.97 (0.93-1.01)
Sexe masculin	35 (77.8%)	37 (58.7%)	2.46 (1.04-5.83)*
Niveau d'étude > bac	22 (53.7%)	29 (50%)	1.30 (0.57-3.00)
Ne vit pas en couple ²	37 (82.2%)	43 (68.3%)	1.54 (0.55-4.32)
Logement indépendant ³	27 (60%)	26 (41.3%)	3.65 (1.44-9.29)**
Cliniques			
Schizophrénie	35 (77.8%)	47 (74.6%)	0.93 (0.36-2.36)
Age début maladie	23.6 (6.8)	26.2 (10.4)	0.99 (0.92-1.08)
Abus/dépendance alcool	14 (31.1%)	17 (27.0%)	0.98 (0.41-2.35)
Abus/dép substances	16 (35.6%)	12 (19.1%)	1.97 (0.77-5.02)
Nbre d'hospitalisations	2.5 (ET 2.4)	1.6 (ET 1.4)	
Professionnelles			
A déjà travaillé	44 (97.8%)	57 (90.5%)	4.69 (0.51-42.77)
>70% temps ⁴ en activité avant le début de la maladie	24 (57.1)	25 (44.6)	1.40 (0.56-3.26)
Au moins une période d'activité après le début de la maladie ⁴	25 (59.5)	28 (50)	1.33 (0.57-3.07)
Demande MDPH			
Délai début maladie-demande > 4 ans ⁴	19 (42.2%)	33 (52.4%)	0.70 (0.32-1.55)
Reconnaissance travailleur handicapé	14 (31.1%)	6 (9.5%)	3.87 (1.33-11.29)**
Autoquestionnaires			
			OR pour tendance linéaire (95% IC)
Score SSTICS ⁶			
Bas (0-27)	10 (25.6%)	23 (40.4%)	
Intermédiaire (28-41)	13 (33.3%)	18 (31.6%)	
Haut (>41)	16 (41.0%)	16 (28.1%)	1.69 (1.00-2.87)*
Score S-QoL ⁷			
Bas (0-66)	10 (25.6%)	20 (37.0%)	
Intermédiaire (67-99)	16 (41.0%)	17 (31.5%)	
Haut (>99)	13 (33.3%)	17 (31.5%)	1.12 (0.65-1.92)

* p<0.05 ; ** p<0.01

1. Odds ratio, intervalle de confiance à 95% ajusté sur age et sexe. 2.Célibataire, divorcé, veuf ; 3 . vit seul, en couple, logement indépendant autre ; 4. catégorisé en fonction de la médiane ; 5. travail ou études ; 6. Subjective Scale To Investigate Cognition in Schizophrenia ; 7. Schizophrenia Quality of Life.

Tableau 6. Caractéristiques à l'inclusion associée à l'existence d'une activité professionnelle au cours du suivi : analyses multivariées

	OR ¹	95% IC	p
Age	0.94	0.89-1.05	0.07
Sexe	2.06	0.73-5.78	0.17
Logement indépendant ²	4.94	1.62-15.1	0.005
Reconnaissance travailleur handicapé	9.31	2.24-38.57	0.002
Score SSTICS ³	1.51	0.85-2.69	0.16

1. Odds ratio, intervalle de confiance à 95%. 2. vit seul, en couple, logement indépendant autre ; 3. Subjective Scale To Investigate Cognition in Schizophrenia; OR pour tendance linéaire.

Tableau 7. Caractéristiques au cours et à la fin du suivi associée à l'existence d'une activité professionnelle au cours du suivi

Caractéristiques	Activité professionnelle (n=45)	Pas d'activité (n=63)	OR ajustés ¹ (95%CI)
Sociodémographiques			
Ne vit pas en couple ²	31 (70.5%)	47 (77.1%)	1.52 (0.62-3.79)
Logement indépendant ³	34 (77.3%)	32 (52.5%)	5.41 (2.04-14.39)**
Mesure de protection des biens ⁴	9 (20.5%)	11 (18.3%)	1.19 (0.43-3.25)
Cliniques			
Suivi médical ⁵	40 (93.0%)	58 (95.1%)	0.65 (0.12-3.64)
Au moins une hospitalisation	11 (26.2%)	28 (45.2%)	0.42 (0.16-1.00)*
Abus/dépendance alcool	4 (11.4%)	4 (8.9%)	0.90 (0.20-4.11)
Abus/dép substances	3 (8.6%)	2 (4.4%)	1.35 (0.20-9.12)

* p<0.05 ; ** p<0.01

1. Odds ratio, intervalle de confiance à 95% ajusté sur age et sexe. 2.Célibataire, divorcé, veuf ; 3 . vit seul, en couple, logement indépendant autre ; 4. Tutelle ou curatelle. 5. Quel que soit le professionnel de santé.

Discussion des résultats

Principaux résultats

Près de la moitié des patients ont eu une période d'activité largement définie au cours de la période de deux ans. Les principales caractéristiques de ces périodes d'activité sont leur brièveté, avec une durée médiane de deux semaines pour chaque période d'activité, et le caractère peu ou pas qualifié des emplois occupés. Près d'un quart des emplois étaient intérimaires.

Près d'un patient sur 4 avait eu au moins une formation, quels que soient le type et la durée. La majorité n'étaient pas rémunérées, à l'exception de celles obtenues via les organismes CAP emploi ou les foyers de réinsertion. Il s'agissait le plus souvent de stages de remise à niveau, d'aide à la recherche d'emploi, et plus rarement de formations techniques.

Au total, plus de la moitié des patients ont eu une activité professionnelle ou une formation au cours de la période.

Près de la moitié des patients déclaraient avoir reçu de l'aide pour l'insertion professionnelle quelle qu'en soit l'origine (organisme, foyers, équipe soignante, entourage). Les personnes ayant la RTH étaient plus susceptibles d'avoir bénéficié d'une telle aide. Concernant les aides reçues par les organismes de réinsertion, près de la moitié des patients ont été inscrits à l'ANPE au cours des deux ans. Un peu plus d'un patient sur 5 a été pris en charge par des organismes d'insertion et de placement CAP. Les autres sources d'aides (foyer, équipe médico-sociale, entourage...) concernent un nombre plus restreint de patients. Moins de la moitié des patients déclarent avoir fait des démarches sans aide pour une réinsertion professionnelle, dont 20 avaient aussi bénéficié d'une aide extérieure parmi les intervenants listés précédemment. Dans la majorité des cas, les aides obtenues ont permis d'obtenir des formations ou des stages, et nettement plus rarement des emplois rémunérés. Un résultat notable est que la plupart des emplois rémunérés ont été obtenus par des démarches personnelles des patients.

Concernant le niveau de ressources financières, la situation financière des patients était nettement moins préoccupante qu'à l'inclusion, où près de la moitié déclaraient n'avoir eu comme seule ressource qu'une aide familiale depuis le début de leur maladie. Le montant médian des revenus mensuels (723 euros) était proche du montant de l'AAH. A noter toutefois que plus d'un tiers des patients continuaient à bénéficier d'une aide familiale, soit sous forme monétaire, soit sous forme d'avantages en nature (logement, nourriture...).

Concernant les caractéristiques à l'inclusion associées à l'existence d'une activité professionnelle au cours du suivi, les patients ayant eu une activité sont plus fréquemment des hommes, ont plus souvent un logement indépendant, et une RTH. La probabilité d'avoir eu une activité professionnelle est d'autant plus élevée que le score de plaintes cognitives est élevé. Les caractéristiques au cours et à la fin du suivi associées à l'existence d'une activité professionnelle au cours du suivi sont l'absence d'hospitalisation au cours de la période, et le fait d'avoir un logement indépendant. A noter que le niveau d'activité antérieure ne permet pas de prédire l'existence d'une activité professionnelle. Les analyses conduites sur le sous-groupe des patients avec des informations détaillées sur l'activité professionnelle et les aides reçues montrent que les personnes ayant bénéficié d'une aide sont plus susceptibles d'avoir eu une activité professionnelle, et ce indépendamment du statut RTH.

Limites méthodologiques

Au terme des deux ans de suivi, nous avons pu obtenir des informations directes ou indirectes pour 90% des patients. Les perdus de vue avaient de manière significative moins fréquemment travaillé au moment de la demande initiale de statut adulte handicapé que les patients pour lesquels des informations ont été obtenues, ce qui peut potentiellement entraîner une discrète surestimation de l'activité dans la population sur laquelle a été conduite l'étude. Le faible nombre de perdus de vue est explicable d'une part par le fait que la majorité des patients ont accepté de participer à l'enquête (grâce à la ténacité de l'enquêtrice), et d'autre part par le fait que la quasi-totalité d'entre eux avaient un suivi médical, ce qui a permis d'obtenir des informations par les médecins pour les patients qui n'ont pu être contactés. Ce résultat indique que les patients ayant obtenu le statut adulte handicapé restent dans les filières de soin, et notamment ne sont pas en rupture de traitement psychotrope. Cela peut être lié au fait que ce statut favorise la poursuite du suivi, ou que ces patients sont dans une phase de leur maladie où les ruptures sont moins fréquentes qu'en début de suivi, l'accès au statut adulte handicapé étant le plus souvent différé de plusieurs années après l'entrée dans la maladie.

Cette étude conduite auprès des personnes bénéficiant pour la première fois du statut adulte handicapé exclut les personnes souffrant de schizophrénie n'ayant pas recours à la MDPH, tels que les sujets RMIstes ou les sujets qui travaillent sans avoir eu recours à la RTH. Toutefois, cette non exhaustivité n'a pas d'impact sur les objectifs de l'étude, qui visent à l'insertion professionnelle des personnes ayant accédé au statut adulte handicapé, et « acceptant » ainsi une reconnaissance sociale du handicap générée par leur pathologie schizophrénique.

Les sujets accédant au statut adulte handicapé en Gironde pourraient ne pas être représentatifs de l'ensemble des sujets souffrant de schizophrénie sur le territoire français. Des facteurs socio-économiques locaux tels que le taux de chômage ou le nombre d'établissements offrant des emplois aux personnes avec RTH pourraient influencer le niveau d'insertion professionnelle. Il n'existe pas à l'heure actuelle de base de données nationale permettant de connaître les caractéristiques de l'ensemble des personnes accédant au statut adulte handicapé pour schizophrénie. Il serait donc souhaitable que les données concernant les sujets évalués à la MDPH de la Gironde soient comparées à celles obtenues dans d'autres départements.

Interprétation des résultats

Cette étude confirme que l'insertion ou le maintien d'une activité professionnelle est un objectif difficile à attendre chez les personnes souffrant de schizophrénie. Même si près d'une personne sur deux a eu une activité professionnelle au sens large du terme, les emplois occupés sont souvent peu ou pas qualifiés, et les périodes d'embauche très brèves. En revanche, les patients ayant le statut adulte handicapé restent souvent engagés dans des démarches actives de recherche d'emploi, utilisent les ressources disponibles, et font des démarches personnelles. Ce résultat est en accord avec des études menées dans d'autre pays (13). Ce point est à souligner, car il apporte un démenti à la croyance partagée par bon nombre d'équipes soignantes selon laquelle l'attribution du statut adulte handicapé a un impact délétère sur la motivation à rechercher un emploi, et doit être le plus possible différée pour ne pas faire « perdre une chance » au patient. Comme nous l'avons déjà souligné dans l'étude portant sur les données collectées à l'inclusion, le retard à l'accès au statut adulte handicapé, et aux aides qui en découlent, entraîne souvent une précarisation importante des patients, qui a des impacts négatifs certains sur les capacités d'insertion.

De manière logique, mais encore fallait-il le confirmer, puisqu'aucune étude n'était disponible en France sur ce point, les personnes bénéficiant de la reconnaissance travailleur handicapé ont un meilleur niveau d'insertion que celles n'en bénéficiant pas. Il s'agit de la caractéristique la plus fortement associée à la probabilité d'avoir une activité professionnelle au cours du suivi, et ce indépendamment de toutes les autres variables associées. Deux interprétations sont possibles, non exclusives. Par définition, la RTH offre aux patients des possibilités de réinsertion dont ne bénéficient pas ceux qui n'ont pas ce statut. Néanmoins, un résultat surprenant est que seule la moitié des patients pris en charge par les organismes CAP emploi avaient la RTH. L'autre facteur expliquant l'association entre RTH et activité est le fait que l'attribution de la RTH n'est pas aléatoire par rapport aux capacités de réinsertion des patients, et que ceux qui ont ce statut ont été initialement évalués comme étant plus à

même d'en bénéficier. Pour mémoire, la reconnaissance travailleur handicapé était attribuée chez moins d'un patient sur deux qui en faisait la demande.

De manière là encore logique, le fait de bénéficier de l'aide d'un organisme spécialisé ou de toute autre source d'aide est aussi un facteur favorisant la réinsertion, et ce indépendamment du statut travailleur handicapé. L'efficacité de ces aides en termes de réinsertion effective doit être évaluée de manière nuancée. Même si peu de patients ont obtenu un emploi salarié stable, une proportion importante d'entre eux reste néanmoins dans une dynamique de réinsertion, que ce soit par le biais de stage, de formations, d'entretiens d'embauche, ou de périodes d'activités même transitoires. La question qui se pose est de savoir si l'engagement dans un processus de réinsertion via une activité salariée est bénéfique pour les personnes souffrant de schizophrénie si ces démarches n'aboutissent pas à une réinsertion effective. On peut a priori considérer comme bénéfique tout facteur permettant de lutter contre l'isolement social et favorisant le maintien des patients dans la communauté. Néanmoins, les échecs répétés peuvent aussi avoir un impact négatif sur l'estime de soi. L'étude actuelle ne nous permet pas de répondre à cette question. Le fait que les patients ayant eu une activité sont moins souvent réhospitalisés et vivent plus souvent de manière autonome ne doit pas être interprété comme démontrant le caractère bénéfique des démarches de réinsertion. Ces associations sont plus probablement expliquées par un tiers facteur, qui est la sévérité de la maladie.

Concernant les autres facteurs prédictifs de l'existence d'une activité professionnelle, les hommes étaient plus susceptibles d'avoir eu une activité que les femmes. Les études évaluant les différences de genre concernant l'insertion professionnelle dans la schizophrénie ont obtenu des résultats contradictoires (2). Cette différence n'est probablement pas explicable par les caractéristiques cliniques du trouble, puisque les femmes souffrant de schizophrénie ont globalement un meilleur pronostic clinique (14). Il est plausible que le plus faible taux d'activité des femmes soit lié à des facteurs sociaux similaires à ceux opérant en population générale, les femmes ayant plus de difficultés à trouver un emploi que les hommes à niveau de qualification égal. A noter toutefois que le niveau d'activité antérieur à la première demande de statut adulte handicapé ne différait pas entre les hommes et les femmes, l'attribution de ce statut pourrait donc avoir des impacts différents sur la recherche ultérieure d'emploi par les hommes et les femmes. Ceci pourrait être en partie expliqué par le fait que l'absence d'activité professionnelle est socialement plus acceptable chez les femmes, et que cet effet pourrait être amplifié par l'obtention du statut adulte handicapé.

L'association entre un score élevé de plaintes cognitives lors de la première demande de statut adulte handicapé et une activité professionnelle au cours du suivi paraît paradoxale et contre-intuitive. En effet, la sévérité des déficits cognitifs était un facteur pronostique majeur associé à des difficultés d'insertion professionnelle chez les personnes souffrant de schizophrénie (2, 15). Plusieurs hypothèses peuvent être avancées pour rendre compte de ce résultat. Même si le score de plaintes cognitives est associé au niveau objectif de déficit cognitif (16, 17), il n'en est pas une mesure exacte. Les personnes qui ont pu préserver une activité ont globalement un meilleur niveau de fonctionnement général, qui pourrait être associé à une meilleure évaluation de leurs difficultés cognitives. En d'autres termes, ces patients auraient de meilleures capacités méta-cognitives, et auraient donc plus conscience de leurs difficultés cognitives, sans que celles-ci soient objectivement plus marquées (voire probablement moins) que chez les patients sans activité. Une autre hypothèse est que les patients ayant les capacités de travailler ont de meilleures stratégies dans une situation d'évaluation et peuvent avoir amplifié leurs plaintes cognitives dans un contexte où ils sollicitaient le statut adulte handicapé afin d'être sûrs de l'avoir. L'évaluation initiale a en effet été faite au moment de l'évaluation par le médecin COTOREP. Toutefois, cette hypothèse paraît peu probable, car il était bien précisé aux patients que l'entretien suivant cette évaluation n'avait aucun impact sur la décision médicale, et que les informations n'étaient pas communiquées au médecin. Une telle stratégie nécessiterait de plus de faire appel à l'intelligence dite « machiavélique » qui est le plus souvent altérée dans la schizophrénie (18). La première hypothèse est donc la plus plausible.

Alors que plusieurs caractéristiques prédisaient l'existence d'une activité professionnelle, seul un bon niveau de qualité de vie était associé à l'existence d'une formation professionnelle au cours du suivi. À noter que même si cette caractéristique n'est pas associée à l'activité professionnelle, la direction de l'association est la même. Le niveau de qualité de vie reflète le niveau global de fonctionnement, les patients ayant un meilleur fonctionnement sont donc plus susceptibles de s'engager dans une formation. Le résultat le plus notable est qu'il s'agit de la seule variable prédictive de l'existence d'une formation. Ce résultat est probablement lié au fait que l'obtention d'une formation est moins discriminant en termes de compétences que l'obtention d'un emploi, et ce d'autant que la plupart des formations obtenues étaient du type remise à niveau ou de faible niveau technique.

Conclusion

Les résultats de cette étude suggèrent que l'attribution du statut adulte handicapé chez les personnes souffrant de schizophrénie a un impact globalement positif. Elle permet à ces personnes d'améliorer notablement leur niveau de ressources, sans avoir d'effets dissuasifs patents sur la motivation à entreprendre des démarches d'insertion professionnelle. Même si ces démarches aboutissent rarement à l'obtention d'un emploi stable, elles permettent néanmoins à près d'un patient sur deux de rester engagé dans un objectif d'insertion. Cette proportion est importante si l'on considère le fait que les patients ont souvent plusieurs années d'évolution du trouble, et au vu de la sévérité globale de la maladie. Les organismes de réinsertion ont une place importante dans le dispositif d'aide aux patients, même si là encore, les résultats en termes de réinsertion effective peuvent paraître modestes.

Un point essentiel restant à évaluer est l'impact bénéfique du maintien dans une recherche d'emploi pour ces patients, si ces recherches n'aboutissent le plus souvent qu'à obtenir des emplois précaires peu qualifiés. Doit-on encourager les patients à persévérer, avec le bénéfice de les maintenir dans le réseau social, et dans une « norme » sociale au moins relative avec un statut de demandeur d'emploi ? Ou doit-on les accompagner dans un processus de renonciation à une recherche d'emploi, en substituant à cette recherche d'autres activités sociales ? Il est clair que la réponse ne peut pas être univoque, et doit être individualisée, mais elle mérite d'être posée, surtout dans des périodes de récession économique où l'obtention d'un emploi est de plus en plus difficile pour les personnes peu ou pas qualifiées, et ce même si la reconnaissance travailleur handicapé favorise l'insertion professionnelle.

Références

1. American-Psychiatric-Association. DSM-III-R. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 3rd ed., Revised. Washington, DC., 1987
2. Marwaha S, Johnson S. Schizophrenia and employment - a review. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2004; 39: 337-49.
3. Waghorn G, Chant D, White P, Whiteford H. Delineating disability, labour force participation and employment restrictions among persons with psychosis. *Acta Psychiatr Scand* 2004; 109: 279-88.
4. Murray CJ, Lopez AD. Alternative projections of mortality and disability by cause 1990-2020: Global Burden of Disease Study. *Lancet* 1997; 349: 1498-504.
5. Goumilloux R. Réinsertion socio-professionnelle : que peuvent apporter les COTOREP ? *Synapse* 2004; 201: 19-23.
6. Stip E, Caron J, Renaud S, Pampoulova T, Lecomte Y. Exploring cognitive complaints in schizophrenia: the subjective scale to investigate cognition in schizophrenia. *Compr Psychiatry* 2003; 44: 331-40.
7. Auquier P, Simeoni MC, Sapin C, *et al.* Development and validation of a patient-based health-related quality of life questionnaire in schizophrenia: the S-QoL. *Schizophr Res* 2003; 63: 137-49.
8. Cougnard A, Goumilloux R, Monello F, Verdoux H. Characteristics associated with duration of employment of persons with schizophrenia after first contact with psychiatric services. *Work* 2009; sous presse. :
9. Cougnard A, Goumilloux R, Monello F, Verdoux H. Time between schizophrenia onset and first request for disability status in France and associated patient characteristics. *Psychiatr Serv* 2007; 58: 1427-32.
10. Kendler S, Prescott C. A population-based twin study of lifetime major depression in men and women. *Arch Gen Psychiatry* 1999; 56: 39-44.
11. Sheehan DV, Lecrubier Y, Sheehan KH, *et al.* The Mini-International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I.): the development and validation of a structured diagnostic psychiatric interview for DSM-IV and ICD-10. *J Clin Psychiatry* 1998; 59 Suppl 20: 22-33;quiz 34-57.
12. StataCorp. Stata Statistical Software: Release 9.0. College Station, Texas, Stata Corporation, 2005
13. Mares AS, Rosenheck RA. Disability Benefits and Clinical Outcomes among Homeless Veterans with Psychiatric and Substance Abuse Problems. *Community Ment Health J* 2006:
14. Riecher-Rossler A, Hafner H. Gender aspects in schizophrenia: bridging the border between social and biological psychiatry. *Acta Psychiatr Scand Suppl* 2000: 58-62.
15. Prouteau A, Verdoux H, Briand C, *et al.* Cognitive predictors of psychosocial functioning outcome in schizophrenia: a follow-up study of subjects participating in a rehabilitation program. *Schizophr Res* 2005; 77: 343-53.
16. Prouteau A, Verdoux H, Briand C, *et al.* Self-assessed cognitive dysfunction and objective performance in outpatients with schizophrenia participating in a rehabilitation program. *Schizophr Res* 2004; 69: 85-91.
17. Lecardeur L, Briand C, Prouteau A, *et al.* Preserved awareness of their cognitive deficits in patients with schizophrenia: Convergent validity of the SSTICS. *Schizophr Res* 2009; 107: 303-6.
18. Mazza M, De Risio A, Tozzini C, Roncone R, Casacchia M. Machiavellianism and Theory of Mind in people affected by schizophrenia. *Brain Cogn* 2003; 51: 262-9.