

ASSURANCE-INVALIDITÉ

Jeunesse, santé mentale et rentes AI

Niklas Baer, clinique psychiatrique Bâle-Campagne

Sibylle Juvalta, Haute école zurichoise des sciences appliquées

Szilvia Altwicker-Hámori, Haute école zurichoise des sciences appliquées

Ulrich Frick, HSD University of Applied Sciences, Cologne

Peter Rüesch, Haute école zurichoise des sciences appliquées

Ces vingt dernières années, le nombre de jeunes rentiers AI souffrant de troubles psychiques a continuellement progressé. L'étude décrite dans le présent article met en lumière certaines défaillances des systèmes d'éducation, de santé et de l'AI et pose la question de savoir si une minorité significative de jeunes n'a pas été mise en invalidité trop hâtivement.

Bien que l'assurance-invalidité (AI) soit parvenue à réduire sensiblement le nombre de nouvelles rentes octroyées ces dix dernières années, cette tendance ne s'observe pas parmi les jeunes assurés. Le taux de mise en invalidité pour cause de troubles psychiques dans la tranche d'âge de 20 à 24 ans a au contraire augmenté de 2 % par an en moyenne ces deux dernières décennies. Chez les jeunes de 18 et 19 ans, cette progression a même été de 6 %.

La même tendance a été observée dans d'autres pays, mais ses causes restent inconnues à ce jour. Les statistiques montrent qu'en Suisse les possibilités de s'insérer dans le marché du travail ont diminué pour les jeunes peu qualifiés. Jusqu'au milieu des années 90, les jeunes adultes peu qualifiés étaient plus rarement au chômage que les personnes mieux

formées, mais aujourd'hui leur taux de chômage est deux fois plus élevé (OFAS/OCDE 2014).

Globalement, les nouveaux bénéficiaires de rentes AI de moins de 30 ans sont une minorité, puisqu'ils représentent 20 % des nouvelles rentes octroyées (soit un maximum de 3000 jeunes par année), alors que le nombre total de nouvelles rentes était de 16 000 en 2014. Mais il ne faut pas oublier que la plupart de ces jeunes percevront une rente AI entière jusqu'à l'âge de la retraite, ce qui génère un coût économique considérable. Par ailleurs, les rentiers étant exclus du monde professionnel et en quelque sorte aussi de la société, ils subissent souvent une déstabilisation psychologique et sociale permanente qui fait non seulement grimper leurs frais de santé, mais qui affecte aussi leur entourage.

OBJECTIFS ET MÉTHODOLOGIE DE L'ÉTUDE Pour connaître les circonstances précises de ces mises en invalidité précoces, l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) a commandé l'étude exposée dans le présent article. La recherche avait pour but d'analyser les parcours de santé, d'éducation et d'exclusion des nouveaux bénéficiaires de rente (âgés de 18 à 29 ans) souffrant de troubles psychiques. Elle devait aussi examiner les systèmes de soutien impliqués et identifier les facteurs de risque d'une mise en invalidité précoce.

L'étude s'est fondée sur une analyse approfondie des dossiers de 400 assurés qui se sont vu attribuer une rente AI pour cause de troubles psychiques entre 2010 et 2013. Ces informations ont été couplées aux données du registre AI. A titre comparatif, les dossiers de 100 assurés ayant bénéficié de prestations de l'AI en 2010 ou en 2011, mais qui ne percevaient pas de rente AI deux ans plus tard ont été examinés. Cette comparaison devait permettre d'identifier les facteurs de risque d'une mise en invalidité. Toutes les maladies psychiques significatives et les infirmités congénitales d'ordre psychiatrique ont été prises en considération.

Le schéma d'analyse des dossiers a été élaboré en collaboration avec des experts venant des domaines de la pédo-psychiatrie, de la psychiatrie, de la pédagogie curative, des services d'orientation professionnelle de l'AI, du case management formation professionnelle, de la psychologie scolaire et du corps enseignant. Pour dépouiller les données collectées, l'analyse descriptive a été complétée par une série de procédés complexes, tels qu'une analyse séquentielle pour les parcours de formation et d'exclusion, des analyses typologiques en classes latentes, des modèles de régression logistique et des arbres de décision pour étudier les facteurs de risque et leurs interactions. Enfin, les résultats de l'étude et leur interprétation ont été soumis à l'appréciation critique d'un groupe d'experts et de collaborateurs de l'OFAS. Ce processus d'étude itératif était nécessaire pour pouvoir formuler des conclusions fondées.

RÉSULTATS Les résultats de l'étude sont résumés ci-après sous quatre aspects : les caractéristiques des jeunes rentiers AI souffrant de troubles psychiques, leurs parcours éducatifs typiques et leurs parcours de prestations, les défaillances possibles des systèmes d'éducation, de santé et de l'AI, ainsi que les facteurs de risque d'une mise en invalidité précoce.

PROFIL DES JEUNES BÉNÉFICIAIRES DE RENTE AI De manière générale, le groupe des jeunes bénéficiaires de rente est très hétérogène. On y distingue néanmoins deux grandes catégories en fonction du type de trouble dont ils souffrent et de l'âge où leur trouble est apparu : la première comprend les jeunes chez qui une déficience intellectuelle et des troubles du développement et du comportement se sont déclarés très tôt et la seconde, ceux chez qui des troubles schizotypiques, affectifs, névrotiques ou de la personnalité se sont manifestés au début de l'âge adulte. Ces deux groupes diffèrent pratiquement sur tous les points étudiés.

Dans l'ensemble, cette population des jeunes rentiers AI se compose de personnes atteintes dans leur santé à un très jeune âge : dans 45 % des cas, les troubles se sont manifestés dès la petite enfance ou à l'âge préscolaire, à l'école primaire dans 15 % des cas et pendant l'adolescence ou à l'âge adulte dans un tiers des cas. La moitié des jeunes ont obtenu une rente avant 23 ans et une rente entière dans 84 % des cas. Seuls 14 % des rentiers ont achevé une formation profession-

40 % des jeunes bénéficiaires rencontrent des difficultés familiales.

nelle couronnée d'un certificat de capacité fédéral (CFC) et la proportion de jeunes qui n'ont jamais fréquenté d'école ordinaire ni été actifs sur le marché primaire de l'emploi est forte. S'agissant du sexe et de la nationalité, les jeunes rentiers ne se distinguent guère de la population globale.

Dans le dossier de 40 % environ des jeunes bénéficiaires de rente AI, on relève des difficultés familiales notables : un tiers d'entre eux ont grandi avec un père ou une mère atteints d'une maladie psychique, un quart ont subi des conflits, de la négligence ou des actes de violence au sein de la famille et un sixième ont des parents dépendants de l'aide sociale ou tributaires d'une rente d'invalidité. Ces constatations conduisent à répartir ces assurés dans les quatre catégories de difficultés biographiques suivantes :

- pas de problématique familiale (45 %);
- familles monoparentales sans autre difficulté (15 %);
- familles monoparentales présentant des problématiques multiples (22 %);
- familles traditionnelles présentant des problématiques multiples (18 %).

Les diagnostics posés pour une majorité de jeunes rentiers pendant la procédure d'instruction AI ont permis de distinguer six types de constellations diagnostiques :

- troubles du développement, déficience intellectuelle (24 %);
- troubles précoces du comportement (19 %);
- déficience intellectuelle et troubles précoces graves et multiples associés à des troubles du comportement et du développement (11 %);
- schizophrénie, souvent liée à la consommation de cannabis (23 %);
- troubles de la personnalité avec comorbidité affective et névrotique (15 %);
- troubles de la personnalité associés à des problèmes de dépendance et à d'autres troubles (9 %).

Des liens manifestes ont été repérés entre les types de diagnostics et les catégories de difficultés biographiques : les assurés souffrant de déficience intellectuelle, de schizophrénie ou de troubles du développement ou du comportement précoce présentent rarement des problématiques familiales, tandis que les constellations avec troubles de la personnalité ou troubles précoces graves et multiples présentent pour la plupart des biographies très problématiques.

PARCOURS DE FORMATION ET DE TRAITEMENT TYPIQUES

La plupart des bénéficiaires de rente suivent un parcours institutionnel long et intense : dans un peu plus de la moitié des cas, au moins sept institutions ont participé à l'évaluation ou à l'encadrement des assurés. 49 % des bénéficiaires de rente ont séjourné dans un hôpital psychiatrique avant de se voir octroyer une rente (dont la moitié même trois fois ou plus), quatre cinquièmes (83 %) ont suivi des traitements psychiatriques ambulatoires et deux tiers environ (69 %) ont été traités au moyen de psychotropes.

Les institutions et spécialistes suivants sont très souvent impliqués dans le suivi de ces assurés : services médicaux régionaux (92 % des cas), médecins psychiatres (69 %), entreprises formatrices (59 %), services psychiatriques (48 %), pédiatres (41 %), services pédago-thérapeutiques (41 %), ateliers protégés (41 %) et supérieurs hiérarchiques ou formateurs (39 %). Là aussi, l'étude a mis en évidence une corrélation entre carrière éducative, parcours de traitement et diagnostic.

- Les assurés souffrant de schizophrénie ou de troubles de la personnalité suivent pratiquement toujours des traitements exclusivement psychiatriques. Pour les schizophrénies, le traitement intervient généralement à l'âge adulte, alors qu'il commence dès l'enfance pour les troubles de la personnalité. En plus des cabinets et services psychiatriques, ces problématiques concernent aussi les employeurs (et en particulier les entreprises formatrices). Les membres de ce groupe entrent en contact avec l'AI relativement tard et ont généralement suivi une scolarité régulière. Certains d'entre eux ont exercé une activité lucrative. Les interruptions de la scolarité et les arrêts de travail sont néanmoins fréquents dans ce groupe d'assurés.
- Les assurés qui présentent des troubles du développement ou une déficience intellectuelle ont quant à eux presque tous fréquenté des classes ou des écoles spéciales et eu recours à différents établissements, notamment des homes. Ils travaillent souvent dans des ateliers protégés.
- Quant aux assurés présentant des troubles précoces du comportement et d'autres troubles précoces graves et multiples, ils bénéficient non seulement d'un traitement psychiatrique, mais aussi de services de pédagogie curative. Ce groupe sollicite le plus intensément les moyens d'aide, ses membres recourent depuis le plus jeune âge à divers services de pédiatrie, de pédagogie curative, de soins psychiatriques et d'institutions spécialisées.

DÉFAILLANCES POSSIBLES DU SYSTÈME AI Dans l'ensemble, des mesures de l'AI sont souvent accordées. Ainsi trois quarts des bénéficiaires de rente ont bénéficié d'une mesure d'ordre professionnel (formation, réorientation professionnelle, etc.). Toutefois, le genre et la fréquence des mesures dispensées varient manifestement suivant le type de troubles concerné. Dans le cas des troubles précoces, à savoir les troubles socioémotionnels, lésions cérébrales et défi-

science intellectuelle, les mesures d'ordre professionnel coûteuses prédominent ; 80 à 100 % des assurés en bénéficient. S'agissant des troubles psychiatriques qui apparaissent plus tard – schizophrénies, dépressions, troubles névrotiques ou de la personnalité –, les mesures d'ordre professionnel sont moins fréquentes (60 à 70 % des cas). En revanche, les assurés souffrant de ce genre de troubles bénéficient plus souvent de mesures de réinsertion ou d'intervention précoces, quand bien même l'octroi de ces mesures reste relativement rare. Les assurés dont les troubles sont apparus très tôt obtiennent entre neuf et quatorze mesures AI en moyenne, alors que les personnes atteintes plus tard dans leur santé en reçoivent quatre à sept. Les bénéficiaires de rente souffrant de schizophrénie ou de troubles affectifs bénéficient d'un nombre de mesures particulièrement limité.

En termes de quantité et de coûts, l'investissement dans des mesures de réadaptation d'ordre professionnel est inversement proportionnel aux chances de réinsertion que présentent ces assurés. L'assurance investit particulièrement

Accès aux traitements psychiatriques assuré.

peu en faveur des assurés dont la maladie se déclare tardivement et qui disposent d'une meilleure formation scolaire que les victimes de troubles précoces. En revanche, elle investit beaucoup dans l'évaluation et l'intégration professionnelle d'assurés sur le marché du travail protégé. Il est difficile de comprendre pourquoi l'assurance n'investit pas bien plus dans les assurés susceptibles d'exercer une activité lucrative.

DÉFAILLANCES POSSIBLES DES SERVICES PSYCHIATRIQUES Hormis chez les personnes souffrant de déficience intellectuelle ou de troubles du développement, tous les rentiers suivent des traitements psychiatriques documentés dans le dossier. S'il n'y a donc pas de pénurie de services, il se peut néanmoins que le système de soins psychiatriques soit défaillant. Par exemple, chez les patients névrotiques ou souffrant de schizophrénie, le premier traitement psychia-

trique est souvent très court. Cela pourrait être lié au fait que les personnes concernées ont tendance à nier le problème ou que le personnel traitant n'a pas suffisamment conscience des enjeux de cette problématique. Quoi qu'il en soit, ces cas semblent être autant d'occasions manquées d'intervention précoce ciblée et durable.

Les médecins traitants ou chargés des expertises (rapports médicaux de l'AI) formulent des pronostics particulièrement défavorables quant à l'évolution de certaines maladies ; ainsi, les assurés souffrant de schizophrénie, même ceux ayant une bonne formation, obtiennent un pronostic plus pessimiste que les personnes souffrant de déficience intellectuelle ou de troubles de la personnalité. Du point de vue technique, ces évaluations sont difficilement compréhensibles. Une explication possible est que les médecins interprètent mal la question de l'AI concernant le pronostic.

En outre, les rapports médicaux destinés à l'AI au début de la procédure ne contiennent guère d'informations sur les adaptations utiles et concrètes dont les jeunes ont besoin à l'école, dans leur formation ou à leur poste de travail, et ils ne s'expriment pas non plus sur le comportement à adopter face aux jeunes assurés. Enfin, un tiers seulement des jeunes font l'objet d'une expertise médicale commandée par l'AI avant de se voir octroyer une rente. Compte tenu des conséquences lourdes d'une mise en invalidité, cette proportion semble plutôt faible.

L'étude a repéré quelques signes de coopération problématique entre les offices AI et le corps médical dans un tiers des dossiers. La plupart du temps, elles concernent des psychiatres (55 %) ou des médecins de famille (25 %). Les difficultés sont particulièrement fréquentes chez les assurés souffrant de troubles affectifs ou de la personnalité. Compte tenu de l'importance d'une bonne collaboration, notamment pour ce type de troubles, ces observations indiquent un vrai problème. En effet, l'expérience montre qu'une coopération efficace de tous les acteurs impliqués est indispensable pour réinsérer ces personnes.

DÉFAILLANCES POSSIBLES DU SYSTÈME D'ÉDUCATION Plusieurs constats indiquent que l'AI intervient tardivement en cas de troubles psychiques chez les élèves ou les apprentis. Ce qui frappe, d'une part, est que de nombreux enfants dont le trouble psychique est apparu à un très jeune âge

(infirmités congénitales, etc.) obtiennent leur premier traitement seulement lorsqu'ils fréquentent l'école enfantine ou primaire. D'autre part, trois quarts des jeunes rentiers souffrant de schizophrénie ne suivent leur premier traitement qu'après avoir interrompu leurs études, ce qui se produit en moyenne à l'âge de 17 ans. La situation est semblable chez les jeunes qui présentent un trouble de la personnalité.

Il est intéressant de constater que les jeunes schizophrènes décident généralement eux-mêmes d'abandonner leurs études, tandis que, chez les jeunes souffrant de troubles du développement ou d'une déficience intellectuelle, ce sont souvent les formateurs qui décident de l'interruption de la formation. Par conséquent, l'abandon de la formation semble ne pas être une fatalité pour de nombreux schizophrènes. Il est souvent dû à des motifs subjectifs, lié à la maladie et à une crise, ou s'explique par des angoisses ou des illusions des assurés. Manifestement ni le système éducatif ni le système médical ne parviennent à empêcher de tels décrochages alors qu'ils semblent a priori évitables.

Il faudrait relever l'âge minimal de rente dans les cas incertains.

FACTEURS DE RISQUE D'UNE MISE EN INVALIDITÉ PRÉCOCE L'un des facteurs de risque évidents de la mise en invalidité est la nature du trouble psychique. Par exemple, les psychoses (codes 614 à 644) sont associées à un risque quatre fois plus élevé d'aboutir à une rente que les troubles réactifs ou de la personnalité (code 646) et surtout dix fois plus élevé que les schizophrénies (code 641). Les assurés peu scolarisés ou ayant suivi des classes spéciales courent quatre fois plus de risques d'être mis en invalidité. Pour ceux qui n'ont obtenu aucune mesure de réadaptation professionnelle, le risque de mise en invalidité est douze fois plus élevé que chez les autres. Il est certes possible que l'AI n'ait pas accordé de mesures à ces personnes parce qu'elle estimait leur handicap trop lourd. L'étude penche cependant vers la conclusion

inverse, à savoir que l'absence de mesures AI fait croître le risque de mise en invalidité, puisque ce sont avant tout les assurés souffrant de schizophrénie, de dépressions, de troubles névrotiques ou de troubles de la personnalité qui bénéficient le moins de mesures d'ordre professionnel, et non pas les assurés plus fortement handicapés.

La comparaison entre les jeunes rentiers et les bénéficiaires de mesures AI qui ne perçoivent pas de rente est quelque peu relativisée par le fait que ces derniers sont généralement plus jeunes, présentent davantage de problématiques familiales et ne travaillent que rarement (15%) indépendamment du taux d'occupation. En outre, ils souffrent beaucoup plus souvent de syndromes psycho-organiques (code 404) ou de troubles précoces émotionnels et du comportement. Toutefois, les dossiers montrent qu'à l'âge adulte les syndromes psycho-organiques et les TDAH se transforment souvent en troubles de la personnalité, diagnostic qui donne le plus souvent lieu à une mise en invalidité. En d'autres termes, une partie de ces assurés sans rente sont en fait de futurs rentiers.

CONCLUSIONS Chez la majorité des jeunes rentiers AI, la mise en invalidité semble justifiée par l'apparition précoce de troubles persistants et suffisamment graves pour qu'une insertion sur le marché primaire du travail paraisse inconcevable. Toutefois, dans un quart voire un tiers des cas, on peut se demander si le recours à une rente d'invalidité était réellement inévitable. Plusieurs facteurs concourent à une mise en invalidité hâtive :

- une détection et intervention précoces insuffisantes dans le système d'éducation ;
- un manque d'information, de coopération et de prise en charge médicales ;
- une négation du problème chez les jeunes atteints de troubles psychiques ;
- des perspectives de réadaptation encore insuffisantes et des procédures et automatismes inadéquats dans l'AI (examen immédiat du droit à la rente en cas d'échec de mesures, p. ex.).

En soi, ces circonstances ne devraient pas mener à une mise en invalidité aussi précoce et généralement irréversible.

RECOMMANDATIONS L'analyse des dossiers de jeunes bénéficiaires de rente AI donne lieu aux recommandations suivantes :

- La procédure de l'AI, qui déclenche un examen quasi immédiat du droit à la rente lorsqu'un assuré abandonne une mesure, doit être revue. Dans l'ensemble, il faudrait sensiblement prolonger les mesures de réadaptation et relever clairement l'âge minimal pour l'octroi d'une rente dans les cas incertains.
- Chez les très jeunes assurés, l'AI devrait mettre l'accent sur l'accomplissement d'une formation professionnelle qualifiée (et sur le recommencement en cas d'interruptions).
- L'AI devrait revoir l'incitation financière que constitue une rente AI pour les assurés les plus jeunes : une rente AI et des prestations complémentaires maximales offrent à ces jeunes un revenu qu'ils ne pourraient pas réaliser sur le marché du travail, compte tenu de leurs troubles et de leur formation.
- Les incitations financières devraient aussi être revues pour les rapports médicaux : au début de la procédure, il serait judicieux de remplacer une partie des expertises effectuées pour l'examen du droit à la rente par des rapports médicaux plus détaillés et axés davantage sur la réadaptation. Ces derniers devraient aussi être mieux rétribués.
- Une évaluation systématique et interdisciplinaire devrait être effectuée dès le début de la procédure et suivie d'une gestion commune (entre l'AI, les médecins traitants et d'autres spécialistes impliqués) des efforts de réadaptation sur une période prolongée.
- Le premier encadrement psychiatrique des jeunes patients devrait être plus durable et des mesures plus ciblées devraient être prises en collaboration avec des spécialistes du travail et l'office AI.
- La détection et l'intervention précoces de problématiques psychiques à l'école et pendant la formation professionnelle devraient être améliorées moyennant une meilleure formation des enseignants et des formateurs professionnels. Enfin, les offices AI devraient entretenir des contacts systématiques avec les écoles (y compris professionnelles) et intervenir plus souvent de manière précoce dans le système éducatif. ■

BIBLIOGRAPHIE

Baer, Niklas ; Juvalta, Sibylle ; Altwicker-Hámori, Szilvia ; Frick, Ulrich ; Rüesch, Peter (2015) : *Profil von jungen IV-Neurentenbeziehenden mit psychischen Krankheiten* (en allemand avec résumé français); [Berne: OFAS]. Aspects de la sécurité sociale; rapport de recherche n° 16/15 : www.ofas.admin.ch > Thèmes > Recherche > Rapports de recherche.

OFAS ; OCDE (2014) : *Santé mentale et emploi : Suisse* (en allemand avec résumé français); [Berne : OFAS]. Aspects de la sécurité sociale. Rapport de recherche n° 12/13.

Dr phil. Niklas Baer

Unité de réadaptation psychiatrique, clinique psychiatrique de Bâle-Campagne.
niklas.baer@pbl.ch

Sibylle Juvalta

MSc Public Health, collaboratrice scientifique, dép. santé, ZHAW.
gray@zhaw.ch

Dr rer. pol. Szilvia Altwicker-Hámori

Collaboratrice scientifique, dép. santé, ZHAW.
altw@zhaw.ch

Prof. Dr Ulrich Frick

HSD University of Applied Sciences, Cologne.
u.frick@hs-doeper.de

Prof. Dr phil. Peter Rüesch

Directeur du centre de recherches des sciences de la santé, département de la santé, Haute école zurichoise de sciences appliquées, dép. santé, ZHAW.
rech@zhaw.ch