

# *La prise en charge du handicap psychique*

**Éliane Conseil**  
Santé Social

[www.elianeconseil.com](http://www.elianeconseil.com)

## Le contexte du rapport

*Le handicap psychique se définit comme une atteinte d'une pathologie mentale avérée, qui sera à longue évolution. Ces pathologies chroniques, même stabilisées, génèrent des conséquences tenant de l'incapacité et du désavantage, que l'on nomme handicap psychique. La reconnaissance de ce type de handicap a connu une consécration législative avec la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». Une convention internationale a également été signée à l'ONU en 2006.*

*Ce rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) a pour objet de décrire les modalités présidant à la mise en œuvre des différents dispositifs depuis l'adoption de la loi ; cette loi a pour but de construire l'autonomie des personnes atteintes d'un handicap psychique. Le rapport évalue la prise en charge du handicap psychique, à travers d'une part, les différentes étapes de la construction du projet de vie de la personne incluant la scolarisation, l'insertion professionnelle, l'accession à la vie ordinaire, le parcours de soins et d'autre part, la coordination des différents acteurs des champs sanitaires, médico-sociaux et éducatifs, ainsi que les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)*

*La mission s'est concentrée sur l'étude de la situation des personnes faisant une demande de reconnaissance de leur handicap psychique auprès des MDPH. Toutefois, il ne s'agit pas d'une évaluation complète de la prise en charge du handicap psychique, en raison du caractère récent de la politique publique menée sur le sujet : le rapport s'attache surtout à faire ressortir les bonnes pratiques et les points de vigilance.*

## En synthèse

### ◆ La réalité du handicap psychique en France est difficile à appréhender

Selon la mission, **les données actuelles ne permettent pas de saisir précisément la réalité du handicap psychique**. On ne dispose que de données parcellaires qui recensent un certain nombre de pathologies sans prendre la mesure du type et du degré de handicap. 30% des Français seraient concernés par un problème de santé mentale, mais il est impossible de déterminer quelle est la part de ceux dont l'altération psychique entraîne un véritable handicap. **D'après les associations du secteur, ce handicap psychique toucherait 1% de la population.**

Malgré cette vision disparate et éclatée de la population concernée, la mission soulève la possibilité de s'intéresser également à la personne handicapée psychique en tant que patient. En effet, elle souligne l'interpénétration entre pathologie mentale et handicap psychique. Il serait donc illusoire de séparer complètement le patient traité de la personne handicapée, notamment en raison de la fluctuation des troubles qui entraîne une fluctuation des capacités d'intégration sociale de la personne.

### ◆ La loi de 2005 marque un progrès dans la reconnaissance et la prise en charge du handicap psychique

#### L'évolution se mesure par le constat d'une adaptation des pratiques concrètes

A l'exception des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM), la loi ne crée pas de nouveaux outils d'évaluation ou dispositifs de prise en charge. Cependant, on peut constater la réalité de certains dispositifs :

- **Les MDPH ont permis de faire accéder à des dispositifs d'accompagnement facilitant le projet de vie et l'insertion en milieu ordinaire**, en s'appuyant sur de nouveaux outils comme les grilles d'évaluation des besoins.
- On a vu apparaître dans les dispositifs de prise en charge des **places dédiées au handicap psychique** dans les établissements, ou des services d'accompagnement dédiés.

Quelques difficultés demeurent : la population reconnue ou susceptible de l'être par les PDPH est très hétérogène, et on s'interroge sur le risque à faire entrer les altérations du psychisme dans le monde du handicap, en particulier pour les enfants.

### Les parcours de soins et de vie tendent de plus en plus vers l'autonomie

La loi donne un **nouvel élan aux interactions dans l'accompagnement** familial, social et sanitaire. Le secteur sanitaire a initié une **approche globale de cette autonomie**, malgré des difficultés liées à la démographie médicale, aux inégalités territoriales et aux relations parfois difficiles entre les professionnels et les familles.

L'accompagnement à la vie en milieu ordinaire, qualifié de « deuxième pilier du handicap psychique », s'est vu renforcé par la loi de 2005. **Les moyens ont été renforcés et les dispositifs sont très souvent prescrits, demandés et appliqués**, bien qu'il soit difficile de savoir s'ils sont à la hauteur des besoins. L'offre d'accompagnement s'est diversifiée, et la mission suggère de mieux faire connaître les dispositifs innovants et de réétudier certaines voies d'amélioration, comme le financement de l'aide ménagère, qui coûterait environ 150 millions d'euros.

Le rapport souligne l'**importance d'une bonne gestion des ressources**, en rappelant que les personnes handicapées psychiques représentent 25% des demandeurs de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) et 28% du montant versé pour cette prestation. Cependant, la question de l'indemnisation des aidants demeure non résolue.

Enfin, la mission met en évidence le rôle **bénéfique des GEM** qui permettent un accompagnement par les pairs. Il en existe actuellement 350, qui constituent un lieu de socialisation aujourd'hui reconnu et sont dotés de moyens non négligeables en étant financés par les fonds publics à hauteur de 23,5 millions d'euros. Leur souplesse est, d'après la mission, un gage de réussite à préserver en évitant une institutionnalisation.

### Une large palette d'accueil se déploie pour répondre aux impératifs de logement

Selon la mission, le logement constitue la première priorité de la politique du handicap psychique, avant l'intégration professionnelle. Elle souligne le rôle d'appui joué par les Services d'Accompagnement Social et Médico-Social d'Adultes Handicapés Psychiques (SAMSAH) et les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS). Elle insiste également sur l'**importance des partenariats** entre élus et bailleurs, qui facilitent la gestion des situations complexes ainsi que des craintes du voisinage.

Il existe aussi des dispositifs d'hébergement prévus pour accueillir des personnes plus lourdement handicapées, sous réserve de places disponibles. Cependant, les hospitalisations à long terme peuvent se révéler inadéquates en raison de l'évolution de l'état de la personne. Aussi la mission se félicite-t-elle de l'existence de plusieurs plans visant à créer ou requalifier des places dans des structures intermédiaires, telles que les familles gouvernantes, les maisons relais ou les résidences accueil. **Ces plans permettent de fluidifier le parcours des personnes handicapées psychiques**, même si les orientations en Belgique demeurent.

### Les résultats en matière d'insertion professionnelle ne sont pas à la hauteur des dispositifs engagés

Même si la situation est mal connue, la mission a la certitude d'un faible taux d'emploi des personnes handicapées psychiques. 60% de ces personnes perçoivent une allocation, 8% seraient accueillies par Cap Emploi, mais **seuls 5% feraient l'objet d'un placement dans l'emploi**. Il faut donc maintenir un parcours avec des réponses adaptées et graduées, notamment en adaptant les structures spécialisées au handicap psychique. Ainsi, les Etablissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT) comptent 18% de places dédiées aux personnes handicapées psychiques en 2008, contre 13% l'année passée. Cependant, elles n'ont pas encore intégré toutes les spécificités du handicap psychique, que la mission suggère d'inclure dans leur tarification.

### L'inclusion scolaire connaît de grands progrès

L'établissement du projet personnalisé de scolarisation réalisé par l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation de la MDPH concerne la quasi-totalité des élèves handicapés psychiques. **La scolarisation des enfants a fortement progressé au niveau national, avec une forte proportion de scolarisation individuelle**. Ainsi, en 2010-2011, 50 330 enfants étaient scolarisés dans le premier et second degré, dont 35 062 en milieu ordinaire, ce qui représente 14,4% des enfants handicapés scolarisés dans ce milieu. 85% des élèves déficients psychiques bénéficient d'un accompagnement par un service médico-social ou sanitaire, alors que pour tous types de handicaps ce taux ne s'élève qu'à 77%. Cependant, le recours aux Auxiliaires de vie scolaire (AVS) est un peu moins fréquent que pour les autres handicaps. Les établissements d'éducation spéciale continuent de tenir une place importante dans l'accueil et la scolarisation des enfants en situation de

handicap psychique. Enfin, en ce qui concerne les études supérieures, le nombre d'étudiants handicapés psychiques augmente mais la mission regrette le manque de communication entre les différents établissements scolaires et le fait qu'il n'y ait pas de convention systématiquement signée entre les MDPH et les universités.

### Les partenariats doivent être renforcés à tous les niveaux

La coordination et le pilotage de la politique de santé mentale s'inscrivent désormais dans le cadre de référence de la loi HPST. Le nouveau projet régional de santé est conçu pour favoriser la transversalité. **La cohérence s'organise donc de mieux en mieux, avec des schémas départementaux. Cependant, la coopération entre les acteurs locaux est inégale selon les territoires.** Les MDPH se sont donné les moyens de construire des relations partenariales avec les autres acteurs, mais ces relations partenariales ne sont pas harmonisées sur tout le territoire et le suivi des décisions reste perfectible. Les partenariats entre structures locales restent hétérogènes, de nature et de format variables.

A cette occasion, la mission avance plusieurs pistes de réflexions :

- Les métiers de chaque famille professionnelle sont amenés à évoluer du fait de la croissance de la demande de prise en charge, de la diversification et de la complémentarité des missions induites par les concepts de parcours de soins et de vie. Or la formation des professionnels est encore insuffisamment adaptée pour leur permettre de faire face à ces mutations.
- Une évaluation globale et dynamique de la situation du handicap psychique est nécessaire. Elle devra associer les usagers, leurs familles et les professionnels, et permettrait de mieux utiliser les outils de contractualisation et de coopération.
- Il faudrait valoriser de façon plus importante les initiatives et bonnes pratiques au niveau national.
- Il faudrait également clarifier le contenu de la nouvelle fonction de référent de parcours, qui devrait avoir la responsabilité de personnes aux difficultés multiples et faisant l'objet de plusieurs prises en charge successives.

### ◆ Ces avancées restent fragiles et se heurtent à des difficultés d'application

L'autonomie reste un enjeu difficilement atteignable : il faut maintenir une palette d'offres adaptées à la spécificité du handicap psychique.

### Concernant la vie sociale et citoyenne, des difficultés et insuffisances demeurent

**L'accès à l'emploi demeure plus difficile pour les personnes en situation de handicap psychique.** Les services de médecine du travail sont insuffisamment formés à la prévention et à la détection de ce type de handicap, ce qui fragilise l'accompagnement. La pluralité de dispositifs et d'intervenants rend **l'organisation difficilement lisible**, et leur répartition reste inégale sur le territoire. De plus, l'accès et le maintien dans le logement reste tributaire du parc social, qui est parfois insuffisant dans les grandes villes. Le succès ne sera possible qu'avec des services d'accompagnement forts, mais il reste indispensable de maintenir les possibilités d'accueil dans les établissements adaptés si le logement ordinaire ou le maintien dans la famille est impossible.

### Pour les enfants, la prévention, le repérage et l'accompagnement scolaire restent perfectibles

La mission regrette que **les programmes de prévention ne soient pas appliqués de façon systématique.** Elle constate la nécessité de relever et de dépister plus précocement les signes de troubles du comportement chez les plus jeunes afin de proposer une prise en charge adaptée.

Elle prône de développer le rôle de l'Education nationale et des services de Protection Maternelle Infantile (PMI) dans le repérage du handicap psychique. Elle remet ainsi en question la chute des effectifs RASED, part essentielle du repérage. Elle suggère d'inclure dans la formation des enseignants un apprentissage de ce repérage. Cependant, la mission n'est pas sûre qu'une reconnaissance du statut de handicap psychique par la CDAPH soit indispensable pour les jeunes enfants, car elle peut freiner une prise en charge intensive en Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD). Certaines des personnes rencontrées s'interrogent sur l'opportunité de lier obligatoirement, pendant la petite enfance, un suivi par un SESSAD à une orientation MDPH, compte tenu de l'importance de pouvoir réaliser une prise en charge la plus précoce possible de l'enfant.

Pour l'accompagnement, le rapport souligne le **rôle essentiel des AVS**. Il déplore cependant leur formation réduite, le fait que la plupart n'ont pas de qualification, leur statut précaire et surtout leur nombre, insuffisant

puisqu'il en manque 2506 selon les chiffres du Ministère de l'Éducation nationale. Cela fragilise la qualité de l'accompagnement.

La mission rappelle aussi que **l'articulation et la coordination entre les secteurs médico-social et psychiatrique reste importante** : elle appelle pour ce faire les Agences Régionales de Santé (ARS) à se doter d'une capacité d'intervention pédopsychiatrique urgente.

Enfin, le rapport met en évidence deux retards dans la prise en charge des jeunes handicapés psychiques :

- La création de places en établissements ne répond que partiellement aux besoins, même si la proportion de celles qui bénéficient aux enfants et adolescents progresse.
- La prise en charge de certaines populations d'adolescents présentant de sévères troubles du comportement reste problématique.

## **Il est nécessaire de maintenir une palette de réponses globales articulant les offres sanitaire, médico-sociale et sociale**

**La connaissance des besoins reste partielle**, en raison de la complexité de leur évaluation et d'une approche surtout centrée sur les pathologies. Le rapport suggère deux pistes de progrès :

- La mise à disposition rapide des données populationnelles des MDPH par type de handicap, sans toutefois conforter une logique de filière ;
- L'engagement d'études épidémiologiques sur la prévalence des troubles, leurs conséquences sur l'environnement social et familial et les effets des soins et accompagnements sur place.

La mission insiste sur la **liaison indispensable entre le champ sanitaire et les Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH)**, et **l'importance des réseaux** sécurisant les conditions d'accueil des personnes handicapées psychiques. Ces partenariats doivent être consolidés dans une contractualisation avec les financeurs. Le rapport appelle aussi à l'implantation sur le territoire d'équipes mobiles de psychiatrie pour faire fonctionner correctement la coopération avec le médico-social.

Cette palette de réponses doit tenir compte de plusieurs risques, en particulier pour les adultes :

- Logique institutionnelle : elle peut pousser à maintenir une prise en charge en structure hospitalière de personnes dont l'état ne le justifie pas. La réalité de l'offre conditionne d'une façon encore trop importante les perspectives d'orientation des personnes handicapées psychiques ;
- Logique de sélection des personnes handicapées les plus faciles à accompagner ;
- Accès à l'hébergement : ils pourraient rentrer en concurrence avec les populations de SDF.

## **Le pilotage de la politique de santé doit encore être amélioré**

Le rapport insiste sur la nécessité de **garantir la participation des associations d'usagers et des élus à l'élaboration des plans stratégiques régionaux de santé**. De plus, il s'inquiète de ce qu'actuellement les ARS et les directions chargées de la cohésion sociale ne sont pas en mesure de mettre en œuvre la collaboration privilégiée destinée à assurer l'accompagnement social et l'insertion, alors que l'un des rôles des ARS devrait être de susciter des partenariats en utilisant les outils de contractualisation.

**Les approches des procédures et pratiques des MDPH ne sont pas encore toutes harmonisées**, notamment en ce qui concerne la scolarisation et l'hébergement. Cela fragilise le principe d'égalité de traitement sur l'ensemble du territoire. La mission appelle à une vigilance constante exercée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).

Enfin, le rapport considère que **la formation des professionnels et l'information à destination des usagers et du grand public sont insuffisantes**, alors que ce sont deux leviers efficaces d'évolution des pratiques et cultures. La formation des professionnels est insuffisamment ouverte aux problèmes de santé mentale et de handicap psychique, et intègre trop peu les connaissances des autres intervenants. L'information sur les dispositifs de prise en charge est encore parcellaire et peu accessible aux usagers. La mission fixe donc trois objectifs au futur site Internet du prochain Plan de santé mentale pour présenter une vision globale de l'offre de services disponible :

- Aborder le thème de façon transversale ;
- Répondre aux attentes des usagers et leurs familles, ainsi que des professionnels, informer le public ;
- S'assurer que le projet soit porté conjointement par les ARS et les MDPH au niveau régional.

## Les enjeux et problématiques

- ◆ **La prise en charge du handicap psychique est compliquée par une définition et une quantification floue du problème, ainsi que des représentations très négatives**

En premier lieu, le rapport reconnaît l'**absence de consensus sur la notion de handicap psychique**, trop souvent confondue avec le handicap mental. Il souligne également que les statistiques de la DREES sont anciennes et imprécises. En effet, la « déficience du psychisme » désigne aussi bien les troubles graves que les troubles de conduite et du comportement. La quantification des personnes handicapées psychiques est également compliquée par le **nombre important de sources de données** : selon le BIT, 20% de la population active française présente un problème de santé mentale. Pour la médecine du travail en milieu ordinaire, 1,46 salarié sur 1000 est atteint de pathologie psychiatrique sévère, mais certains s'insèrent professionnellement et durablement dans ce milieu. L'association de gestion du fond pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH) reconnaît que **la caractérisation de la population** qu'elle accompagne **reste encore « tâtonnante et incomplète »** quant aux distinctions entre handicap intellectuel et psychique ou souffrance psychique et maladie mentale.

De plus, certaines des difficultés rencontrées dans le cadre de la prise en charge du handicap psychique sont à mettre en regard avec les **représentations négatives de la maladie mentale dans l'opinion**, qui maintiennent un contexte défavorable à l'insertion de la personne dans la société et à la reconnaissance de sa citoyenneté. C'est l'une des raisons pour lesquelles le rapport appelle à une meilleure information du grand public.

- ◆ **Les montants nécessaires pour financer les dépenses liées au handicap psychique restent difficiles à évaluer**

**Aucun outil ne permet d'évaluer clairement les dépenses en psychiatrie** malgré des informations variées ; celles-ci semblent occulter l'aspect financier selon le rapport. Le périmètre de la prise en charge sanitaire de la maladie mentale à prendre en compte dans les études de coût est cependant très large : on y trouve les soins de ville, les soins hospitaliers et les dépenses liées à la consultation de professionnels non conventionnés. Au total, deux estimations, le rapport sur « la prise en charge psychiatrique en France » et une étude réalisée par l'Unité de Recherche Clinique éco île de France, évaluent le **coût de la prise en charge dans le sanitaire uniquement autour de 14 milliards d'euros**.

La mesure des coûts dans le secteur médico-social et social est très difficile à effectuer car elle doit partir d'un type de handicap et de son degré, et qu'aucun travail n'a pour l'instant été effectué pour identifier précisément le handicap et sa lourdeur pour le public accueilli dans ce secteur.

La prise en compte récente du handicap psychique pose de **nouveaux défis sur le plan financier** :

- La répartition de la prise en charge entre Assurance Maladie, Etat, CNSA et collectivités locales.
- Le versement d'allocations de compensation, dont le montant s'élève à 2,1 milliards d'euros en 2007, les trois quarts versés au titre de l'AAH.
- Le reste à charge pour les familles lors de la prise en charge en établissement, qui s'élèverait au total à 115,4 millions d'euros si on considère le nombre de places disponibles.
- Les autres coûts liés à ce handicap : les coûts indirects liés à la perte de production des personnes handicapées psychiques et de leurs aidants familiaux, et les coûts liés à la perte de productivité au travail de ces personnes.
- La prise en charge des aidants familiaux : 45% des aidants familiaux accomplissent cette tâche depuis plus de dix ans, ce qui n'est pas sans retentissement sur leur santé et leur vie personnelle. Le rapport estime le coût de ces soins informels à 1,3 milliards d'euros en 2007.