



UNION NATIONALE DE FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES
MALADES ET/OU HANDICAPÉES PSYCHIQUES

LE PRÉSIDENT

Paris le 24/12/2013

Objet : concertation accessibilité – demandes de l'UNAFAM

Le handicap psychique est un handicap de l'ombre qui frappe les enfants comme les adultes. Longtemps confondu avec le handicap mental, il s'en distingue pourtant par son origine et ses conséquences.

Le handicap psychique a pour origine une maladie psychiatrique :

- qui survient le plus souvent à l'adolescence ou à l'âge adulte ;
- qui nécessite toujours des soins ;
- qui laisse les capacités intellectuelles intactes ;
- qui se caractérise par une variabilité et une évolution dans le temps.

Le handicap psychique est la conséquence de maladies telles que les psychoses schizophréniques, les maladies bipolaires ou unipolaires, les névroses invalidantes et entraîne :

- des difficultés de relation à soi et aux autres ;
- un repli sur soi ou un isolement ;
- des troubles du comportement, du jugement et de l'attention ;
- des difficultés, parfois l'impossibilité sans stimulation extérieure, à mettre en œuvre ses capacités intellectuelles.

Pour la personne souffrant de handicap psychique, l'accessibilité nécessite en premier lieu l'accompagnement. **Pour le handicap psychique, l'accompagnement est aussi important que le fauteuil roulant pour le handicap moteur** et, dans la plupart des cas, cet accompagnement repose principalement sur les aidants familiaux.

L'Unafam base son action en faveur des citoyens souffrant de handicap psychique sur 7 axes : **les soins, les ressources, le logement, l'accompagnement, la protection juridique si nécessaire, les activités et l'aide aux aidants.**

Nous présentons dans cette note nos demandes en termes d'accessibilité pour les citoyens souffrant de handicap psychique, demandes qui prennent en compte les spécificités des troubles psychiatriques et leur impact sur les familles.

1. Accessibilité aux soins : 6 demandes

L'amélioration de l'accessibilité aux soins liés aux troubles psychiatriques repose sur les demandes suivantes :

- Mesure 1 : améliorer la **formation des généralistes** aux troubles psychiatriques pour permettre une orientation plus rapide et mettre en place un protocole de gestion de ces troubles ;
- Mesure 2 : **aller au-devant des malades**, à leur domicile (malades souvent en déni) voire dans la rue dans certaines situations de grande précarité. Le secteur psychiatrique doit être pérennisé dans ce rôle et avoir les moyens de cette action. Les soins à domicile et en ambulatoire doivent être favorisés et développés ;
- Mesure 3 : prendre en charge la crise. A cet égard, il s'agit de déployer les **urgences psychiatriques** prévues par la loi du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques ;
- Mesure 4 : **éviter les ruptures de soins**. En ce qui concerne la pédopsychiatrie, qui reçoit majoritairement jusqu'à l'âge de 16 ans, nous proposons une ouverture plus large, au moins jusqu'à 18 ans voire au-delà.

L'accès aux soins ne doit pas être limité aux soins liés aux troubles psychiatriques mais prendre aussi en compte les soins somatiques, nécessité d'autant plus cruciale dans le cadre du handicap psychique que les médicaments associés ont des conséquences significatives sur la santé.

- Mesure 5 : améliorer la **formation des généralistes** à la prise en charge de patients pour qui ces soins peuvent être anxiogènes ;
- Mesure 6 : développer une **tarification des actes** qui prend en charge les difficultés auxquelles le professionnel de santé devra faire face lors des soins, en particulier le fait que la consultation peut être beaucoup plus longue.

2. Accessibilité aux ressources : 2 demandes

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a permis la reconnaissance du handicap psychique et a rendu plus visible une population censée déjà vivre dans la cité.

Alors même que cette reconnaissance peut permettre aux handicapés psychiques d'accéder aux aides spécifiques et aux prestations qui leur sont destinées au titre de la compensation des conséquences du handicap (essentiellement AAH et PCH), on constate que les spécificités du handicap psychique ne sont pas suffisamment prises en compte.

Ainsi, le guide-barème utilisé pour fixer le taux d'incapacité conduit trop fréquemment à refuser l'accord d'un taux de 80%.

Plus préjudiciable, le schéma d'instruction de la circulaire d'application d'octobre 2011 sur la restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi (RSDAE) peut exclure les handicapés psychiques lors de l'identification de cette RSDAE. En effet, les conséquences mêmes de leur handicap peuvent ne pas leur permettre d'envisager la démarche avérée d'insertion professionnelle qui est attendue.

De plus, les difficultés des handicapés psychiques pour accéder à la PCH sont insuffisamment prises en compte. Alors même que l'aide humaine représente 93% des montants de la PCH¹ et que c'est le principal volet, sur les 5 volets de la PCH, indispensable aux handicapés psychique, nous constatons que la PCH est fréquemment refusée aux handicapés psychiques par manque de connaissance des spécificités de leur handicap.

- Mesure 7 : adapter aux spécificités du handicap psychique, le **guide barème** permettant de fixer le taux d'incapacité et **l'évaluation de l'éligibilité aux compensations**. En particulier, il s'agira de ne plus soumettre l'accès à certains droits à la contrepartie d'une volonté d'insertion sociale et professionnelle, contrepartie qui s'avère souvent inadaptée au handicap psychique du fait de l'abolition qu'il peut entraîner. L'Unafam est prête à contribuer à ces documents sur la base de son expérience du sujet ;
- Mesure 8 : **former les personnels des équipes pluridisciplinaires des MDPH** aux caractéristiques du handicap psychique.

3. Accessibilité au logement : 2 demandes

L'accès à un logement s'avère difficile pour les handicapés psychiques. Les bailleurs sociaux évoquent fréquemment les réticences du voisinage qui redoute certains désordres pouvant être liés au handicap psychique, en particulier les conséquences qu'il peut entraîner sur l'hygiène de vie et la perception de soi.

- Mesure 9 : développer des **services de veille** en lien avec le secteur psychiatrique et les municipalités;
- Mesure 10 : développer les capacités de **logement « accompagné »** permettant d'accueillir les handicapés psychiques de façon évolutive suivant leur niveau d'autonomie : des appartements associatifs (médico-social), aux familles gouvernantes (social) et aux résidences accueil (social).

4. Accessibilité à la protection juridique : 2 demandes

La famille joue un rôle primordial dans l'accompagnement des personnes handicapées psychiques. Ce sont d'abord le père et la mère qui se trouvent confrontés à la maladie et aux conséquences du handicap de leur enfant. L'absence d'un aidant familial se traduit le plus souvent par une dérive de la personne vulnérable, l'abandon des soins et la rupture sociale. En ce qui concerne la gestion de leurs ressources, les handicapés psychiques peuvent être particulièrement vulnérables et avoir des difficultés à pourvoir à leurs intérêts du fait même de leur handicap.

- Mesure 11 : développer la **formation des juges des tutelles** aux spécificités du handicap psychique pour une meilleure compréhension des demandes qui leur sont soumises dans ces situations ;
- Mesure 12 : développer les actions de **formation à destination des tuteurs familiaux** qui assument souvent la protection de leur proche.

5. Accessibilité aux activités

Le handicap psychique peut, de façon évolutive dans le temps, limiter l'accès de la personne à la plupart des activités qu'il s'agisse d'enseignement, d'activité professionnelle ou d'activités culturelles ou sportives.

5.1 Accessibilité à l'enseignement : 3 demandes

La loi du 11 février 2005 permet l'accessibilité à l'école de secteur via, sur évaluation de la MDPH, un plan personnalisé de compensation qui inclut le projet personnalisé de scolarisation.

- Mesure 13 : Adapter le **projet personnalisé de scolarisation et l'évaluation** au caractère évolutif des troubles psychiques, évolutivité encore plus marquée dans le cadre d'enfants ou d'adolescents atteints de troubles psychiques ;
- Mesure 14 : développer les actions de **sensibilisation au handicap psychique auprès des personnels de l'enseignement** (professeurs, psychologues, ...) mais aussi les **actions de déstigmatisation auprès des élèves à partir de la 3^{ème}** ;
- Mesure 15 : permettre **l'adaptation des rythmes d'enseignement** à la fatigabilité induite par le handicap psychique mais aussi à son caractère évolutif.

5.2 Accessibilité et maintien dans l'emploi : 6 demandes

¹ Enquête DREES de janvier 2013, évolution des prestations compensatrices du handicap de 2006 à 2012, répartition de la PCH en juin 2012

L'accès à l'emploi n'est pas envisageable pour toutes les personnes handicapées psychiques. De plus, l'accès à l'emploi vient souvent dans un second temps, quand les difficultés constituant des obstacles majeurs (logement et soins en particulier) ont été levées.

Quand l'emploi est possible, en particulier du fait des capacités intellectuelles maintenues, il est nécessaire de prendre en compte les contraintes spécifiques à ce handicap. Ces contraintes peuvent être lourdes dans le contexte du travail en milieu ordinaire, en particulier du fait de la fatigabilité de la personne, du risque imprévisible de rechute et de la nécessité d'accompagnement.

- Mesure 16 : **développer l'offre d'ESAT hors les murs** avec un accompagnement par l'ESAT dans le milieu ordinaire et développer les **agrément pour déficients psychiques en ESAT** ;
- Mesure 17 : adapter **les conditions d'accès à l'AAH** pour les personnes en situation de handicap psychique et dont le taux d'incapacité est compris entre 50 et 79%, en particulier accélérer le traitement des dossiers en MDPH pour faciliter le retour à l'AAH si l'intégration professionnelle n'est pas concluante ;
- Mesure 18 : améliorer les **prestations ponctuelles spécifiques proposées par l'Agefiph** pour l'accompagnement du handicap psychique, en particulier par une augmentation de la durée de la prestation permettant une prise en compte de la spécificité de ce handicap ;
- Mesure 19 : prévoir des modalités spécifiques au handicap psychique en développant :
 - **l'accompagnement dans l'emploi**
 - **le réentrainement au travail** (prévu par le code du travail suite à arrêt maladie pour les salariés RQTH des entreprises de plus de 5000 personnes) ;
- Mesure 20 : inciter les employeurs à faciliter **l'aménagement individuel des horaires de travail** et leur adaptation dans le cas du handicap psychique ;
- Mesure 21 : améliorer la **formation des médecins du travail** aux troubles psychiatriques.

5.3 Accessibilité aux activités sociales : 5 demandes

Les difficultés d'accessibilité sont principalement liées à l'ignorance et à l'incompréhension des manifestations que le handicap psychique entraîne, par la plupart des personnes assurant l'accueil ou le contrôle.

On peut par exemple évoquer les transports en commun. Ils constituent le moyen privilégié de déplacement des personnes handicapées psychiques puisque l'utilisation d'un moyen de transport personnel peut être difficile du fait des difficultés de concentration ou de la fatigabilité liées au traitement. Cependant, les trajets peuvent générer beaucoup d'angoisses, en particulier quand il y a beaucoup d'usagers ou de bruit ou quand le trajet est nouveau.

Des difficultés analogues peuvent être vécues lors de l'accueil dans les mairies, les services sociaux, les guichets postaux ou bancaires... Les handicapés psychiques peuvent être perçus comme ayant un comportement inadéquat faute de disposer de l'accompagnement qui leur serait nécessaire pour pouvoir entrer dans un échange fructueux avec la personne présente à l'accueil.

- Mesure 22 : développer les **services d'accompagnement à la réalisation des trajets et à l'accès aux services**. Ces services vont permettre à la personne handicapée de devenir autonome, en étant accompagnée, en se familiarisant à un nouveau trajet ou en aidant à la formulation de requêtes adaptées aux personnes assurant l'accueil ;
- Mesure 23 : **former les personnels** assurant l'accueil mais aussi les agents de contrôle et de conduite des transports en commun ainsi que les forces de l'ordre aux spécificités du handicap psychique ;
- Mesure 24 : **améliorer l'information** sur les trajets dans les transports en communs (trajets lumineux, annonce des stations, ...) et dans les services d'accueil ;
- Mesure 25 : **maintenir les installations fonctionnant avec des pièces** (beaucoup de handicapés psychiques disposent uniquement de cartes de retrait avec une limitation hebdomadaire) ;
- Mesure 26 : **pérenniser et développer les GEM**, espace d'échanges, d'activités et d'autonomie.

En synthèse

L'accessibilité pour les citoyens handicapés psychiques a des impacts restreints sur le cadre bâti ou la voirie. Elle nécessite en revanche un accompagnement et un changement du regard sur le handicap psychique.

Aujourd'hui, cet accompagnement repose majoritairement sur les proches aidants.

La réussite de l'intégration du citoyen handicapé psychique dans la cité nécessite un élargissement de cet accompagnement et la prise en compte des spécificités de ce handicap par des mesures d'information, de sensibilisation et de solidarité collective. Ces mesures nécessitent une démarche transverse et multi-professionnelle (sanitaire / social / aidants) pour ne pas laisser ces citoyens et leur famille dans l'abandon.