

Réseau Handicap Psychique - RéHPsy -

Janvier 2013

Livre blanc sur l'état des lieux et les besoins en établissements et services sociaux et médico-sociaux pour l'insertion des personnes en situation de handicap psychique dans le département de l'Isère

Sommaire

Préambule	3
Rappel historique	5
Le handicap psychique	8
1. Les pathologies à l'origine du handicap psychique	8
2. Les autres pathologies pouvant entraîner un handicap psychique	9
3. Les critères de la déficience psychique	9
4. Les incapacités liées à ces déficiences : le handicap psychique	10
5. Cinq domaines d'incapacités liées à ces déficiences sont à mentionner	10
Recommandations pour une prise en charge adaptée favorisant le projet de vie et l'autonomie optimale des personnes	12
1. Variété des structures au regard de la grande diversité des situations de handicap psychique.....	12
2. Dimension « humaine » des structures	13
3. Pluralité des fonctionnements	13
4. Répartition sur le territoire	13
5. Logique partenariale	13
Continuité et articulation des parcours entre prise en charge sanitaire et accompagnement social et/ou médico-social	15
1. Des parcours de soin et de vie souvent chaotique	15
2. Articuler les dispositifs et accompagner les parcours	16
3. Affirmer l'importance de la territorialisation pour la mise en réseau des structures sanitaires, sociales, et médico-sociales	18
4. Des propositions pour mieux assurer la continuité des parcours	19
Les besoins quantifiés en établissements et services et services sociaux et médico-sociaux pour l'insertion des personnes en situation de handicap psychique	20
.1. <u>Les références pour une quantification objective des besoins</u>	20
1.1. Prévalence et incidence de la morbidité des troubles psychiques	20
1.2. Prévalence et incidence du handicap psychique	21
1.3. Les sources pour quantifier les besoins en services et établissements sociaux et médico-sociaux.....	22
1.4. Les sources pour quantifier les besoins en Maisons relais et Résidences accueil	23
Conclusion sur les références et sources pour une quantification objective des besoins	25
.2. <u>Les besoins en établissements et services</u>.....	27
.2.1. Hébergement social, médico-social et accueil temporaire.....	27
.2.2. Etablissements et services d'Accueil de jour.....	38
.2.3. Accompagnement social et médico-social.....	39
.2.4. Travail et emploi.....	46
.2.5. Grands adolescents et jeunes adultes.....	55
Conclusion.....	62
Annexe I : Liste des membres ayant collaboré à ce document.....	63

Préambule

L'Association RÉHPI (Réseau Handicap Psychique en Isère) créée au cours des années 2001/2002, réunissait en Isère des établissements psychiatriques de santé publics et privés d'intérêt collectif, des associations gestionnaires de structures et services sociaux et médico-sociaux dédiés ou concernés par les personnes handicapées psychiques et des associations d'usagers et de familles.

En 2007 elle a réalisé une évaluation quantitative des besoins en établissements et services en Isère sur la base d'enquêtes réalisées par les pouvoirs publics et par les membres du réseau (examen des files d'attente et des demandes, évaluation du terrain). Cette enquête a constitué pour les partenaires un référentiel et un argument pour la reconnaissance des besoins évalués des personnes en situation de Handicap psychique.

Depuis cette date, des avancées ont pu être réalisées pour l'accueil et l'accompagnement spécifique des personnes en secteur médicosocial et pour l'articulation sanitaire-médicosociale favorisant la continuité des parcours (création d'équipes mobiles).

Et l'Association RÉHPI est devenue un Groupement de Coopération Sociale et Médicosociale (GCSMS), dénommé RéHPsy (Réseau Handicap Psychique).

Dans le cadre de la démarche régionale « Livre Blanc Handicap Psychique » conduite par la Coordination Rhône-Alpes de la Fédération AGAPSY, une nouvelle évaluation est réalisée en 2012 en Isère par les partenaires du réseau RéHPsy. La méthodologie utilisée est identique, reposant sur des sources émanant des pouvoirs publics et des partenaires, et un travail partenarial d'analyse de terrain, concernant de nombreuses personnes.

Ces sources sont :

- | | |
|--|--------------|
| -2006 : Enquête Fondation G Boissel, projet MAS | annexe N° 1 |
| -2007 : Contribution RÉHPI analyse des besoins | annexes N° 2 |
| -2009 : Enquête ARH : Hospitalisations inadéquates
le 29 mai 2009 au CH de Saint-Egrève | annexe N° 3 |

-2010 : extraits de la « Restitution enquête relative aux hospitalisations inadéquates de Décembre 2010 » annexe N° 4

-2010 : CONTRIBUTION RÉHPI 3ème SCHEMA JUIN 2010 annexe N° 5

-2011 : Document ALTHEA 2011 « diagnostic territorialisé dans le département de l'Isère » annexe N° 6

-2012 : Document ALHPI extension SAJ annexe N° 7

-2012 : Document ALHPI : Activité du SAVS/SAMSAH/SERDAC ALHPI et demandes en attente et en cours au 30/11/2012 Annexe N° 8

Toutefois, on constate que les besoins évoqués pour ces personnes sont parfois limités du fait d'une méconnaissance des structures existantes. Il est ainsi difficile de projeter un besoin sur un dispositif ou une structure qui existe ailleurs mais pas dans notre département.

RAPPEL HISTORIQUE

Le maintien dans la société des personnes atteintes d'une pathologie mentale, dès lors que leur état de santé ne nécessite plus leur hospitalisation pour des soins aigus, est un principe affirmé par notre République il y a 52 ans.

Depuis la circulaire du 15 mars 1960 qui a institué « la psychiatrie de secteur » comme principe de soins et organisation du dispositif public des soins psychiatriques afin de permettre cette insertion sociale, les choses n'ont évolué ni rapidement ni de façon cohérente.

- I. La mise en place de la psychiatrie de secteur et l'organisation concomitante du dispositif de soins - notamment des grands hôpitaux psychiatriques - ont été lentes et difficiles et il a fallu attendre les années 70 et surtout 80 pour que leurs progrès soient réellement significatifs. Les freins étaient multiples et puissants - on ne réforme pas aisément une organisation plus que centenaire - et les moyens libérés par la fermeture des lits ont parfois même été transférés aux autres disciplines médicales au lieu de contribuer au développement des structures ambulatoires de secteur.

La loi du 25 Juillet 1985 et son décret du 14 mars 86 relatif à la lutte contre les maladies mentales et à l'organisation de la sectorisation psychiatrique, et celle du 31 décembre 1985 ont enfin libéré les énergies en légalisant le secteur et unifiant le financement de l'hôpital et des dispositifs ambulatoires.

La circulaire du 14 mars 1990 actualisa cette réforme en redéfinissant les buts et les principes de la politique nationale de santé mentale

La fermeture des lits hospitaliers s'est alors progressivement accompagnée du développement des structures de soin et de prévention ambulatoires dans la communauté, avec notamment les Centres médico-psychologiques qui ont vocation à être, sauf pour les urgences, la porte d'entrée dans le soin et le centre de coordination et de gestion des parcours de soins.

- II. Mais en contrepartie de cette transformation profonde de l'organisation de la psychiatrie, les créations de dispositifs, structures ou services permettant l'effectivité de l'insertion sociale des personnes souffrant de pathologies mentales ont été très inégales et très insuffisantes, aucune politique globale n'ayant été impulsée par l'Etat pour préparer cette arrivée dans le champ social de personnes hospitalisées depuis de longues années.

Beaucoup de sorties ont abouti de ce fait à des situations humaines difficiles : précarité - isolement - exclusion sociale - suicides... De nombreux malades n'ont eu d'autres recours que leur famille lorsque celle-ci était en capacité de les accueillir. Encore aujourd'hui 40% des familles de l'UNAFAM déclarent assurer l'hébergement de leur malade adulte.

En outre il y avait peu d'opérateurs associatifs en capacité de lancer des projets. L'UNAFAM de part ses statuts n'a pas pu devenir gestionnaire d'établissements.

Quelques associations pionnières se sont cependant créées - dont plusieurs dans le

Rhône - dans une posture militante, surtout à partir des années 70/80, pour promouvoir et mettre en place des solutions d'accompagnement social, d'hébergement ou de travail adaptés spécifiques aux personnes en souffrance psychique.

- III. La notion de handicap pouvant résulter de maladies mentales est apparue avec la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. La création de l'allocation pour adultes handicapés a profondément modifié les conditions de vie des patients souffrant de maladie chronique mais ce passage au statut de personne handicapée a soulevé de fortes réticences de la part du corps médical et soignant. Le guide barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées - dont le dernier annexé au décret du 4 novembre 1993 - comprend dans son chapitre II une énumération exhaustive des incapacités résultant de la « déficience psychique » des enfants et adultes.

Mais c'est la loi du 11 février 2005 « *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* », qui reconnut enfin le « handicap psychique » comme conséquence de l'altération des fonctions psychiques des personnes atteintes d'une pathologie mentale.

Cette loi essentielle a, par cette reconnaissance, parachevé l'ensemble de cette évolution et inscrit les personnes en souffrance psychique dans un parcours de vie alliant de façon indissociable le soin, le social et le médicosocial.

- IV. Enfin, à partir des années 2005, un fort mouvement s'est dessiné en Europe et en France pour la promotion de l'insertion sociale des personnes souffrant de troubles mentaux :
- En France par le « Plan Psychiatrie et Santé mentale 2005-2008 » issu de nombreux rapports sur l'évolution des soins et la politique de santé mentale dont le « Rapport Cléry-Melin, Jean Charles Pascal et Vivianne Kovess »
 - En Europe par notamment :
 - le « Plan d'action santé mentale européen » de 2005 pour lutter contre la stigmatisation et l'exclusion sociale,
 - le Livre vert européen de 2005 pour une stratégie de santé mentale visant à favoriser l'insertion des malades mentaux et des personnes mentalement diminuées dans la société et défendre leurs droits fondamentaux et leur dignité

L'ensemble de cette histoire explique :

- d'une part le retard considérable que l'on constate aujourd'hui dans la création d'établissements et services sociaux et médico-sociaux pour l'insertion des personnes en situation de handicap psychique en France, y compris dans le département de l'Isère.
- et d'autre part l'accélération depuis 2000 de la prise de conscience par tous de cette situation et donc de son caractère absolument prioritaire.

C'est pour accompagner et impulser cette démarche politique prioritaire que la

Coordination 69 Soins psychiques et Réinsertions - qui regroupe les établissements psychiatriques de santé publics et privés d'intérêt collectif, les associations gestionnaires de structures et services sociaux et médico-sociaux pour personnes handicapées psychiques et les associations d'usagers et de familles - a produit une contribution spécifique pour le handicap psychique au schéma départemental 2009 -2013 du département du Rhône, contribution reconnue unanimement comme un document pertinent d'expression et de planification des besoins. Ce même document est celui qui a servi de référence pour établir celui du département de l'Isère.

Cependant, la loi du 21 juillet 2009 (loi HPST) « portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires », a, depuis, modifié le paysage administratif en confiant aux Agences Régionales de Santé (ARS) la politique et les moyens budgétaires concernant les équipements médico-sociaux, et en instaurant pour ceux-ci une procédure d'appel à projets, procédure étendue aux établissements et services du ressort des Conseils généraux.

L'insertion sociale des personnes handicapées psychiques doit en effet être reconnue comme une cause prioritaire et nous demandons un plan spécifique et urgent de créations d'établissements et de services permettant d'en assurer l'effectivité dans tous les domaines : hébergement médico-social et social, logement adapté, travail et emploi en milieu protégé et ordinaire, accompagnement social et médico-social, entraide mutuelle... Il s'agit tout simplement de rattraper le retard accumulé depuis 50 ans et d'appliquer enfin dans ce domaine le principe d'égalité des droits de chaque citoyen.



Avant d'aborder le recensement des moyens existants et l'état des besoins en établissements et services, trois considérations transversales permettent d'éclairer l'ensemble des problématiques de la politique d'insertion sociale des personnes en situation de handicap psychique :

- ✚ **Le handicap psychique** : origine, manifestations et conséquences sur l'intégration sociale.
- ✚ **Les recommandations pour une prise en charge adaptée** favorisant un projet de vie et l'autonomie optimale des personnes
- ✚ **La continuité et l'articulation des parcours** entre prise en charge sanitaire et accompagnement social et/ou médico-social



LE HANDICAP PSYCHIQUE

La notion du « handicap psychique » est apparue il y a plusieurs années - promue par l'UNAFAM et la Fédération Croix Marine - afin de faire reconnaître les situations de handicap générées par les troubles psychiques et de le différencier du handicap mental généré par une déficience intellectuelle. Ce terme a été repris dans la loi du 10 février 2005, ce qui a enfin permis une visibilité de plus en plus grande des personnes qui en souffrent et de leurs besoins :

« Constitue un handicap ... toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subies dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions [...] psychiques [...] »

Cette reconnaissance ne fait pas obstacle au fait qu'il n'existe pas de véritable frontière entre les situations de handicap mental et de handicap psychique. En effet, les troubles psychiques graves retentissent aussi sur les capacités cognitives et les apprentissages et ce d'autant plus si les troubles psychiques sont précoces voire congénitaux.

De même, des troubles psychiques peuvent être associés à la déficience intellectuelle soit en raison de la pathologie à l'origine de cette déficience, soit en raison de la souffrance psychique qu'elle entraîne.

.1.1 LES PATHOLOGIES A L'ORIGINE DU HANDICAP PSYCHIQUE

- **Les psychoses décompensées chez l'adolescent ou le jeune adulte, et particulièrement les schizophrénies :**
Ces troubles atteignent la personne dans son identité même, son rapport à soi et au monde, sa représentation de soi, des autres et du monde qui l'entoure ainsi que le lien entre soi et le monde extérieur. La prévalence de cette pathologie représente - selon des données communément admises, notamment par l'OMS - 1 % de la population adulte, soit 511 000 personnes en France (12 900 environ dans le Rhône). Un tiers seulement environ de ces personnes aurait recours chaque année à un soin.
- **Les troubles dépressifs graves associés à des états maniaques dans les maladies bipolaires ou à des troubles anxieux majeurs dans le cadre de personnalités dysfonctionnelles comme les états-limites :**
Ces personnes sont en général dépendantes de l'étayage relationnel de leurs proches et extrêmement sensibles aux moindres attaques de leur estime de soi. La société actuelle, avec ses exigences d'autonomie, de performance et le développement des familles monoparentales, entraîne une recrudescence majeure de ces pathologies.
- **Les troubles névrotiques graves comme les troubles obsessionnels envahissants, les phobies invalidantes voire les conversions hystériques et les troubles**

hypocondriaques en particulier post traumatiques :

On repère de plus en plus ces troubles souvent liés à des traumatismes :

- violences physiques ou sexuelles durant l'enfance ou l'adolescence, la plupart du temps infligées par des proches,
- agressions physiques ou psychiques (notion de harcèlement moral),
- accidents du travail ou de la circulation,
- deuils particulièrement difficiles,
- violences dues aux guerres ou à la torture chez des réfugiés auxquels l'exil et la barrière de la langue surajoutent des difficultés.

- **L'autisme et les syndromes autistiques**

Il s'agit d'une pathologie congénitale qui se traduit dès la toute petite enfance par des troubles de la communication, des troubles de l'attention et une extrême sensibilité à toute variation de l'environnement. Ces troubles peuvent avoir des conséquences majeures sur le développement psychomoteur et intellectuel de ces enfants et entraîner des troubles du comportement rendant leur inscription sociale très problématique.

.2 LES AUTRES PATHOLOGIES POUVANT ENTRAINER UN HANDICAP PSYCHIQUE :

- **les syndromes frontaux, conséquences de traumatismes crâniens ou de lésions cérébrales**

Ces troubles résultent d'une lésion brutale du système nerveux central avec une rupture dans les capacités de la personne.

- **les démences liées à une maladie (de type Alzheimer ou apparentée) ou à une cause toxique (en particulier d'origine alcoolique).**

Ces troubles sont d'autant plus invalidants que le sujet atteint est jeune.

- **les maladies neuro-dégénératives telles que la sclérose en plaques ou la chorée de Huntington et les troubles psychiatriques d'origine génétique de l'adulte.**

-

.3 LES CRITERES DE LA DEFICIENCE PSYCHIQUE

- troubles de la volition : incapacité à vouloir, décider, initier une action ou incapacité à s'empêcher d'agir.
- troubles de la pensée : idées obsédantes, fuite et incohérence des idées, lenteur et appauvrissement de la pensée, délire.
- troubles de la perception : hallucinations, déréalisation.
- troubles de la communication et du langage.
- troubles du comportement : auto ou hétéro agressivité, agitation, rites obsessionnels
- troubles de l'humeur.

- troubles de la conscience et de la vigilance.
- troubles cognitifs : difficulté de conceptualisation, d'abstraction, de la mémoire, de l'attention, du jugement, de l'orientation temporo- spatiale.
- troubles de la vie émotionnelle et affective : anxiété, angoisse, indifférence, discordance, instabilité, troubles du caractère.
- expression somatique : somatisations, plaintes, ...
-

.4 LES INCAPACITES LIEES A CES DEFICIENCES : LE HANDICAP PSYCHIQUE

- ® Une des caractéristiques majeures du handicap psychique est qu'il s'accompagne souvent d'un déni, d'une méconnaissance ou minimisation des troubles de la part de la personne elle-même et quelquefois de son entourage.
- ® Une autre caractéristique est la variabilité des troubles et de leur intensité dans le temps. Le rythme de variabilité peut être à l'échelle d'une période plus ou moins longue de la vie ou à l'échelle de la journée. Cette variabilité peut être due à des causes endogènes (génie propre de la maladie ou lien à soi-même) ou exogènes (lien à l'environnement).

.5 CINQ DOMAINES D'INCAPACITES LIEES A CES DEFICIENCES SONT A MENTIONNER :

Les besoins fondamentaux et la capacité à prendre soin de soi :

L'élimination, le sommeil, l'hygiène, l'alimentation, l'habillement peuvent être touchés, ce qui peut se traduire par le simple besoin d'être encouragé jusqu'à l'incapacité totale à les satisfaire. Prendre soin de soi, c'est aussi avoir la capacité d'être attentif à sa santé et de mettre en œuvre les aptitudes nécessaires :

- La personne est-elle en capacité de se préoccuper de sa santé et de repérer les symptômes physiques ou psychiques qui signifient sa dégradation ?
- A-t-elle besoin d'un entourage familial ou professionnel pour les repérer ?
- Est-elle en capacité de comprendre et de prendre en compte ces symptômes ?
- Est-elle en capacité de mobiliser les professionnels de santé adéquats, seule, accompagnée et si oui avec quel degré d'accompagnement ?
- Est-elle en capacité de mettre en œuvre les soins qui lui sont nécessaires, de prendre ses médicaments, de se rendre à une consultation ou à un rendez-vous, et avec quel degré d'aide ?

Les capacités liées au logement ou à l'hébergement

- Quelle est la capacité de la personne à entretenir son logement et son espace intime dans son lieu de vie, à faire le ménage, laver son linge, ne pas dégrader son environnement et demander de l'aide en cas de problème matériel (par téléphone, en allant dans un lieu ressource... ?)
- Quelle est la capacité sur le plan psychique de la personne à vivre dans un logement autonome ? Elle peut en effet ne pas supporter la solitude même de courte durée, avoir besoin d'une tierce personne pour « faire enveloppe » et contenir son fonctionnement psychique afin d'éviter des angoisses et cela en permanence ? de façon intermittente ? seulement en cas de crise ? Ces angoisses sont-elles seulement une source de souffrance à soulager ou peuvent-elles mettre en danger la personne et/ou son entourage ?
- Quelle est la capacité de la personne à gérer sa relation à autrui, aux autres résidents de son lieu de vie, avec ses voisins, avec son entourage familial ? A-t-elle besoin de la médiation d'un tiers professionnel ? En permanence, de temps en temps, seulement en cas de crise ?

Les capacités à avoir une vie sociale et des loisirs

- La personne peut-elle bénéficier des lieux sociaux et des loisirs de la cité ?
- Peut-elle s'y rendre seule ou a-t-elle besoin simplement d'y être encouragée ou accompagnée ?
- A-t-elle besoin de lieux sociaux et de loisirs spécifiques à ses déficiences ? et si oui avec des professionnels compétents ou avec des bénévoles ?

Les capacités cognitives de formation et d'apprentissage

- Le système scolaire est-il compatible avec les déficiences de la personne ?
- A-t-elle besoin d'être accompagnée pour pouvoir en bénéficier ou a-t-elle besoin de lieux d'apprentissage spécifiques ?
- Est-elle en mesure de bénéficier d'une formation professionnelle et de travailler en milieu ordinaire ? ou en milieu protégé ?
- Un apprentissage spécifique peut-il l'aider à développer ses capacités dans la vie quotidienne et dans sa relation aux autres ?

Les capacités de travail

- Ses déficiences sont-elles compatibles avec un travail en milieu ordinaire ? Si oui, peut-elle y accéder seule et s'y maintenir seule ou a-t-elle besoin d'être accompagnée ?
- Sinon, peut-elle bénéficier d'un travail en milieu protégé compatible et adapté à ses déficiences ?

RECOMMANDATIONS POUR UNE PRISE EN CHARGE ADAPTEE FAVORISANT LE PROJET DE VIE ET L'AUTONOMIE OPTIMALE DES PERSONNES

Les manifestations et conséquences du handicap psychique dans les capacités des personnes concernées à participer à la vie en société sont particulières et nécessitent des réponses spécifiques en termes de compensations, notamment des formules d'accompagnements humains mais aussi des solutions d'hébergements et/ou de travail adapté pour ceux dont les limitations ou restrictions des habiletés sociales sont trop importantes. Il est essentiel pour le projet de vie et l'autonomie optimale des personnes handicapées psychiques que ces réponses et le dispositif global à mettre en place répondent à cinq critères principaux :

.1 VARIETE DES STRUCTURES AU REGARD DE LA GRANDE DIVERSITE DES SITUATIONS DE HANDICAP PSYCHIQUE :

A la diversité des situations de handicap psychique et de leurs manifestations doit correspondre en réponse une palette d'offres diversifiées : logements avec accompagnement, regroupement de logements individuels avec services conviviaux, familles gouvernantes, appartements collectifs, maisons relais, résidences accueil, accueils familiaux, accueils de jour, SAVS, SAMSAH, foyers de vie, foyers d'hébergement, centres d'hébergement et de réadaptation sociale, établissements et services d'aide par le travail... jusqu'aux structures plus lourdes comme les foyers d'accueil médicalisés et les maisons d'accueil spécialisées. Si certaines personnes relèvent, en effet, exclusivement d'institutions spécialisées, pour d'autres, ces structures constituent un cadre trop lourd qui ne leur permet pas d'évoluer favorablement. Les établissements de santé et les associations doivent aussi faire preuve de créativité et rechercher et proposer de nouveaux modes innovants d'accueil de jour, de logement, d'hébergement et d'accompagnement.

Trois principes d'action doivent être mis en œuvre :

- Chaque fois que c'est possible il faut privilégier une formule de logement ordinaire avec, si nécessaire, un accompagnement social ou médico-social. Il s'agit alors de répondre dans des conditions dignes et décentes aux besoins de logement de ces personnes mais aussi de garantir leur maintien par un accompagnement adapté (quotidien ou non).
- Chaque formule de prise en charge n'est jamais définitive : il faut penser parcours de vie et évolution vers une autonomie la plus grande possible.

- Dans tous les cas il est essentiel que la continuité des soins soient assurée, condition de la réussite de l'insertion sociale, de la prévention des rechutes et de la continuité des parcours.

.2 DIMENSION « HUMAINE » DES STRUCTURES

L'organisation des établissements doit permettre la plus grande autonomie possible, favoriser la responsabilité et l'initiative et empêcher toute évolution vers des comportements de repli et de passivité, facteurs de chronicité et de perte d'identité sociale c'est-à-dire d'institutionnalisation et de ritualisation.

La création de structures d'hébergement à taille humaine doit donc être favorisée : au-delà d'une certaine taille, la qualité de l'accueil n'est plus compatible avec la prise en charge de la personne handicapée psychique et la dimension institutionnelle prend le pas sur celle de l'accomplissement d'un projet de vie. Cette taille humaine doit être intégrée au projet architectural des lieux et au projet d'établissement. Le projet de prise en charge est sous-tendu prioritairement par un projet de vie et un projet social qui intègre un projet de soins.

Ce souci de la taille peut se réaliser au sein de structures importantes permettant de supporter des charges fixes lourdes, par une organisation architecturale adaptée.

.3 PLURALITE DES FONCTIONNEMENTS

Il est essentiel d'organiser, notamment dans les établissements dont la vocation est d'être un lieu de vie de plus longue durée, la différenciation des espaces de vie, de soins, de loisirs et la différenciation des intervenants et accompagnants.

Le projet de vie des personnes handicapées psychiques doit toujours être pensé comme un parcours et donc une évolution dans le processus de réinsertion sociale.

.4 REPARTITION SUR LE TERRITOIRE

La répartition sur le territoire doit être faite dans un souci de proximité permettant la mise en œuvre des partenariats indispensables à la continuité des soins et de l'accompagnement. Les modalités de mise en œuvre de cette territorialisation seront bien sûr fonction des types d'établissements. Il est donc indispensable qu'il y ait un souci de planification qui tienne compte du territoire départemental selon des niveaux gradués.

.5 LOGIQUE PARTENARIALE

Les établissements et les services sociaux ou médico-sociaux doivent être considérés comme ayant leur propre légitimité dans la mise en œuvre de la politique de santé mentale - et non plus seulement comme des structures d'aval de l'hôpital - au sein d'un réseau réunissant le sanitaire, le social et le médico social agissant ensemble de façon indissociable, chacun restant dans le champ de sa mission et sans confusion des rôles.

Les personnes handicapées psychiques ne se situent en effet pas dans un parcours de

filières mais dans un parcours de vie qui intègre en permanence et de façon concomitante le soin et l'accompagnement social et médico-social sous toutes leurs formes dans une logique de réseau.

Le travail de réhabilitation psychosociale prend tout son sens dans cet intermédiaire entre le champ sanitaire et le champ social, dans son rôle d'évaluation des besoins de la personne et de coordination du parcours et du projet de vie.

Ce parcours de réhabilitation doit pouvoir, pour être le plus efficient possible, d'adresser aux patients récemment entrés dans la maladie. Prévenir au mieux le phénomène de dégradation cognitive et fonctionnelle (appelé « chronicisation »), lié en grande partie à la répétition des rechutes de la pathologie et aux trop longues hospitalisations, est un enjeu majeur.

Ce processus nécessite en amont une évaluation précise et pluri professionnelle des besoins en termes de traitements, de remédiation, de réentraînement et d'accompagnement.

L'évaluation doit s'intéresser :

- au domaine cognitif. Il est maintenant bien établi que les troubles cognitifs sont un des facteurs pronostics majeur du fonctionnement social et professionnel en devenir,
- au champ des habiletés sociales et de vie quotidienne,
- aux capacités relationnelles (cognition sociale),
- aux capacités professionnelles (en terme de rythme, d'organisation, de compréhension des consignes.....).

L'articulation des différents dispositifs de soins et d'accompagnement est ici primordiale. Il permet un partage de connaissances autour de la personne. Une évaluation partagée pluridisciplinaire permet une mise en place plus adaptée du processus de compensation et d'accompagnement du handicap psychique.

Ce dispositif est trop souvent pensé comme un travail de «dé chronicisation» des personnes malades longtemps hospitalisées. Il doit aujourd'hui, surtout être proposé comme un outil de première ligne, en faveur d'un public jeune, pour lequel le travail d'adhésion aux soins est fondamental et préfigure bien souvent la suite du parcours.

Une meilleure évaluation des besoins et le travail d'éducation thérapeutique doivent s'articuler avec un accès aux actions médico-sociales et sociales adaptées afin de fluidifier les étapes du projet de vie de la personne entre sanitaire et médico-social et de limiter les « parcours à l'envers » (accès à des étapes sociales ou professionnelles pour lesquelles la personne n'est pas préparée, faute d'évaluation en amont des points forts et des points d'efforts). Ces parcours « chaotiques » sont en effet le plus souvent sources de sentiments d'échec et de rechutes, préjudiciables pour le fonctionnement global de la personne, sa réinsertion et sa qualité de vie.

CONTINUE ET ARTICULATION DES PARCOURS ENTRE PRISE EN CHARGE SANITAIRE ET ACCOMPAGNEMENT SOCIAL ET/OU MEDICO-SOCIAL

Les parcours de soin et de vie des personnes en souffrance psychique sont souvent des parcours difficiles voire chaotiques. L'organisation de la continuité des actions de soins et d'accompagnements est donc essentielle.

Les familles de l'UNAFAM sont souvent alertées sur les ruptures, « les trous » qui interviennent dans les soins reçus par un proche malade mais aussi dans les projets d'insertion ou d'hébergement. Ces ruptures peuvent installer un cercle vicieux avec un arrêt plus ou moins rapide de la thérapeutique et une difficulté de plus en plus grande à renouer avec le soin et avec le processus d'insertion.

Par ailleurs, lorsque le malade est en situation de handicap du fait de sa pathologie, un nombre plus ou moins grand de professionnels intervient dans ses soins et son accompagnement : équipe hospitalière temps plein, hôpital de Jour, CMP, CATTP, professionnels du SAVS ou du SAMSAH, curateurs, travailleurs sociaux, animateurs de GEM, MDPH, médecin traitant...et bien évidemment la famille, souvent en première ligne pour assurer certaines tâches indispensables au quotidien et une veille permanente qui peut être très lourde. L'organisation de la continuité des parcours et de l'articulation des interventions se posent alors avec acuité :

- Comment tous ces intervenants se coordonnent-ils sans interférer sur le champ des uns et des autres ?
- Comment se pratique le partage des informations ?
- Comment les professionnels s'assurent-ils que toutes les interventions nécessaires à la qualité de vie de la personne sont bien mobilisées ?
- Qui s'inquiète lorsque le malade paraît aller moins bien, s'isole ou est en rupture ?
- Comment l'organisation territoriale des dispositifs sociaux et médico-sociaux permet-elle une coordination et une mise en réseau efficace ?

.1 DES PARCOURS DE SOIN ET DE VIE SOUVENT CHAOTIQUES.

Les parcours des personnes souffrant d'une psychose lourde sont sensés aller de l'hôpital à un hébergement social ou médico-social (FV- FAM- MAS) tout en permettant des allers retours vers le soin et sans oublier de prendre en compte leurs possibles évolutions. Cependant, pour la majorité des situations, les parcours de soin et de vie sont beaucoup plus discontinus et diversifiés : hôpital - CMP - CATTP - CHRS - résidence sociale - famille -

logement ordinaire ou adapté (si nécessaire avec SAVS ou SAMSAH) - accueil de jour - ESAT - emploi en milieu ordinaire dont EA ... le tout souvent entrecoupé de dénis, d'arrêts du traitement, de ruptures, et parfois même d'errances, d'addictions voire de passages à l'acte.

La maladie psychique implique ces ruptures dans les parcours de soin et de vie et il est important de comprendre et d'accepter que ces crises et ces ruptures en sont des étapes.

En effet les ruptures ne conduisent que rarement à un retour à la «case départ» mais à de nouvelles situations qui donnent globalement aux parcours la forme d'une courbe ascendante, mais en ligne brisée. (Il peut arriver parfois que ce soit une courbe descendante vers une plus grande dépendance). Une rupture peut déboucher sur une amélioration ou une aggravation, qui va orienter différemment le parcours de vie dans les deux sens.

Une nuance est à apporter toutefois : la maladie psychique empêche parfois tout parcours, et cette donnée explique en partie certaines hospitalisations dites inadéquates.

Comment gérer les ruptures pour qu'elles restent dans la continuité du parcours de vie ? Comment gérer les « trous » et les attentes de solutions dans les parcours ?

La réponse est d'une part un accompagnement humain **dans la continuité** - la personne a besoin d'une « rencontre » avec quelqu'un - et d'autre part un partenariat coordonné entre les acteurs du réseau sanitaire, social et médicosocial et les familles, au service du projet de vie de la personne.

Il s'agit de faire exister un lien « fil rouge » de l'accompagnement, de faire mieux se connaître les partenaires du réseau et de mieux partager les informations entre associations et services de soins.

.2 ARTICULER LES DISPOSITIFS ET ACCOMPAGNER LES PARCOURS :

Les ruptures faute d'accompagnement, notamment en début de la maladie, aboutissent à un « abandon » qui est un moment de grande souffrance, d'addiction et parfois de suicide. Ces ruptures ont abouti à ce qu'aucun projet ne soit possible pour 20 à 30 % des patients dans les hôpitaux. Il s'agit des personnes qui ont décompensé et qui, n'ayant pas eu les accompagnements, les liens ou les places nécessaires, sont restées en fin de compte à l'hôpital souvent après avoir épuisé leur environnement social et familial. Parmi ces malades, ceux qui pourront alors vivre à l'extérieur sans solution d'accompagnement social ou familial sont une infime minorité.

On constate actuellement que le délai entre l'entrée dans la maladie et le recours au social ou médico-social prend en moyenne entre cinq et dix années, consacrées au soin et à la reconnaissance du handicap.

L'existence d'un lien comme garant de la continuité des parcours de prise en charge et de vie tant pour la personne que pour ses aidants est donc essentielle dans le handicap psychique.

Il nécessite pour être efficace une articulation entre les dispositifs, un accompagnement coordonné du parcours de vie, une cohérence des liens entre les familles et les partenaires basée sur un diagnostic et une évaluation partagés et enfin des mécanismes d'orientations plus rapides.

- **L'articulation entre les dispositifs est primordiale** et constitue un critère de qualité, d'autant plus qu'un recours au soin est à envisager tout au long de la vie.

Il est donc nécessaire qu'existent d'une part des services ou des actions de réadaptation et de réhabilitation (services de réhabilitation psychosociale, foyers de transition, foyers de post-cure, appartements thérapeutiques, séjours de rupture, etc...), permettant une meilleure transition vers le social et le médico-social, et d'autre part des passerelles entre le social, le médico-social et le sanitaire, assurant la continuité des soins et facilitant le retour éventuel vers l'hôpital.

Cette articulation, pour être efficiente, nécessite de formaliser des conventions entre structures mais aussi entre professionnels autour de situations individuelles avec des objectifs partagés et des critères d'évaluation.

Une des difficultés est évidemment celle du cloisonnement des politiques : la santé relève de l'assurance maladie, tandis que le handicap relève d'un financement départemental et de la CNSA. Or dans ce champ, les personnes sont rarement soit malades soit handicapées.

- **L'accompagnement des parcours de vie et la coordination des prises en charge** constituent la garantie de leur continuité. Cette continuité ne se situe pas uniquement dans le soin : le parcours d'une personne handicapée psychique est nécessairement constitué de temps sanitaire, social et/ou médico-social et les professionnels de ce parcours doivent rester investis en permanence, en lien avec les familles et dans l'accueil de leur souffrance.

Il faut donc affirmer l'importance, dans ce cadre, d'un référent, fil rouge dans la conduite des projets et « veilleur au quotidien ». La personne handicapée pourra ainsi être « dans la tête de quelqu'un » qui l'inscrit en permanence dans une histoire. Ce lien ne peut se réaliser que dans le cadre d'une relation de confiance et avec l'adhésion de la personne. Il ne s'agit pas pour autant de rigidifier le réseau et d'aboutir à un contrôle permanent du malade mais seulement de veiller à ce qu'il n'y ait pas de « trou » ou de rupture dans la prise en charge.

Actuellement, on constate que c'est souvent la famille qui assure cette mission alors que ce n'est pas son rôle premier.

Certains pays ont créé des équipes mobiles infirmières chargées de garder le lien avec les personnes en « post-décompensation » et avec leur entourage. Dans cette même mouvance, on parle actuellement en France sur le modèle du Plan santé mentale du Québec « La force des liens », de coordonnateur ou référent de parcours voire d'intervenant-pivot. (cf. Fiche pratique n°3 de la Mission nationale d'appui en santé mentale et la notion de Case manager)

Cette mission relevait auparavant du secteur de psychiatrie et, notamment de l'équipe du CMP, lieu du recours au soin tout au long du parcours de la personne. Mais

aujourd'hui, si le soin reste évidemment l'acteur cardinal pour élaborer et rendre possible les projets, il ne peut plus assurer seul la continuité du parcours de vie de la personne, en être seul le fil rouge et référent. Ce rôle reste assuré bien sûr par un membre de l'équipe du secteur de psychiatrie dans la période initiale au cours de laquelle la personne nécessite des soins aigus et des actions de réadaptation et de réhabilitation psychosociale, mais il peut ensuite être confié à un professionnel du social ou du médico-social en charge de l'accompagnement et assurant la médiation vers le soin en cas de besoin. L'important est évidemment que la continuité de la prise en charge notamment des soins soit assurée, ce qui implique le passage de relais entre référents et donc des liens formalisés entre les institutions.

- **La cohérence des liens entre les partenaires s'appuie - dans le respect des règles du secret professionnel - sur un diagnostic et une évaluation partagés** de la situation des personnes. Celles-ci en effet passant dans plusieurs dispositifs et dans des va-et-vient permanents, il est difficile de reconstruire à chaque fois leurs parcours. Par ailleurs les dossiers d'admission sont parfois très peu remplis et il leur manque des éléments indispensables à la connaissance des personnes candidates à une structure sociale ou médico-sociale et permettant de bien les recevoir ou de les orienter. Des outils communs et partagés sont donc indispensables et parmi ceux-ci il faut souligner à titre d'exemple, l'intérêt de la grille d'évaluation médico-sociale du handicap psychique élaborée conjointement par le Conseil général du Rhône, la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) et la Coordination 69. Cette grille - en expérimentation sur deux semestres en 2011 et 2012 - doit permettre une meilleure orientation par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) mais aussi une meilleure collaboration entre les dispositifs sanitaires, sociaux et médico-sociaux.
- **Les mécanismes d'orientation sont importants** dans la continuité des prises en charge. On observe actuellement des procédures d'orientation par la MDPH trop rigides, et trop longues. Il est indispensable de trouver des solutions plus souples pour une réponse rapide, car les fluctuations de l'état de santé des personnes handicapées psychiques ne permettent pas de longs délais d'attente pour obtenir une réponse administrative. En outre il faudrait rendre possible des orientations a posteriori afin d'évaluer l'adéquation des personnes aux structures avant même l'orientation.

.3 AFFIRMER L'IMPORTANCE DE LA TERRITORIALISATION POUR LA MISE EN RESEAU DES STRUCTURES SANITAIRES, SOCIALES ET MEDICO-SOCIALES.

La territorialisation est l'organisation qui permet de répondre efficacement à l'accompagnement des personnes, à la mise en réseau des structures sanitaires, sociales et médico-sociales et au soutien des familles et des aidants.

Le niveau de territorialisation et la répartition des équipements sociaux et médico-sociaux sont fonction de la nature de ceux-ci. Si les établissements de type MAS, FAM, Foyer de vie ou ESAT peuvent s'inscrire dans un territoire semi-départemental voire départemental, il

paraît par contre nécessaire de mettre en place un dispositif de base dans chaque bassin de vie, articulé avec les secteurs de psychiatrie et comprenant : SAVS, SAMSAH, résidence accueil, foyer appartement, équipe mobile, club, GEM etc... Ce dispositif sera organisé afin de faciliter les passages des uns aux autres et les coordinations sur des situations particulières, permettant ainsi d'améliorer la fluidité des parcours. Il manque - et manquera encore - de nombreuses structures dans tous les domaines pour la mise en application des orientations préconisées par les professionnels et soumises à la CDAPH, ce qui pose la question de la gestion de l'attente : quelle solution de prise en charge pour les personnes en attente d'intégrer un ESAT, une structure d'hébergement ou un SAVS ?

Cette question primordiale ne peut se régler que dans le cadre d'une mise en réseau des structures d'un bassin de vie.

Enfin, c'est dans une organisation territorialisée que pourra le mieux se réaliser l'aide aux aidants par des accueils temporaires et par le développement des accueils de jour.

.4 DES PROPOSITIONS CONCRETES POUR MIEUX ASSURER LA CONTINUITÉ DES PARCOURS :

- L'identification permanente d'un référent ayant l'adhésion et la confiance de la personne suivie avec des relais formalisés entre référents successifs. Cette question du référent est à travailler notamment concernant les grands adolescents et jeunes adultes qui ne sont pas dans une situation de handicap (donc non éligibles à une orientation SAVS) et qui ne sont plus hospitalisés ou pris en charge par un établissement médico-éducatif. Le rapport de l'IGAS d'octobre 2011 préconise d' « *engager une recherche-action sur les fonctions de référent-parcours, gestionnaire de cas* » pour les personnes handicapées psychiques.
- Une grille d'évaluation commune entre le soin, le social, le médico-social et la MDPH pour l'orientation et la prise en charge des personnes handicapées psychiques. Cette grille reste à construire, à partager et à faire vivre.
- Des conventions et chartes afin de renforcer les liens existant entre structures et partenaires, d'établir des règles partagées de bonnes pratiques et de promouvoir un maillage entre professionnels, clef de la continuité et de la cohérence du projet de vie. Ces conventions permettront notamment de renforcer les liens entre soin et insertion par l'identification d'un référent médical tout au long du parcours (notion de contrat « moral » entre le médecin référent, le sujet et les structures d'insertion).
- Un groupe d'appui à la MDPH pour une évaluation et une orientation de certaines situations complexes.
- Un dossier d'admission commun à toutes les structures médico-sociales.
- Le développement de l'accueil temporaire - hébergement ou travail - pour la gestion de l'attente et la prévention des ruptures de la prise en charge.
- Définition d'un équipement de base en structures sociales et médico-sociale en fonction des territoires.
- Un assouplissement des procédures d'orientation de la MDPH pour plus de réactivité.

LES BESOINS QUANTIFIES EN ETABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX POUR L'INSERTION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP PSYCHIQUE

.1 LES REFERENCES ET SOURCES POUR UNE QUANTIFICATION OBJECTIVE DES BESOINS.

.1.1 PREVALENCE ET INCIDENCE DE LA MORBIDITE DES TROUBLES PSYCHIQUES¹⁻²

Selon les travaux de l'OMS, les maladies mentales se classent au troisième rang des maladies en termes de prévalence et sont responsables du quart des invalidités. En médecine générale, elles se situent au deuxième rang derrière les maladies cardiovasculaires et affectent une personne sur cinq chaque année et même une sur trois si l'on se réfère à la prévalence sur la vie entière. L'OMS retient parmi les dix pathologies les plus préoccupantes pour le XXIème siècle cinq maladies mentales : schizophrénie - troubles bipolaires - addiction - dépression - et troubles obsessionnels compulsifs.

Bien plus, ce bilan devrait s'alourdir dans les prochaines années, avec une augmentation de 50 % de la contribution des maladies mentales au poids de la morbidité de l'ensemble des maladies d'ici 2020 si des mesures ne sont pas prises rapidement.

En France, les troubles psychiatriques sont responsables chaque année de 12 000 morts par suicide, (la France se classait en 2002 au 10^{ème} rang européen sur 25) auxquels il faut ajouter la surmortalité non suicidaire liée aux accidents et à la consommation d'alcool, de tabac et de drogue. Les études épidémiologiques comparées, menées dans plusieurs pays européens, montrent que la prévalence des différentes pathologies psychiatriques est relativement élevée en France et qu'elle s'aggrave, constat qui est une préoccupation majeure de santé publique en France.

Les données statistiques de santé mentale macro épidémiologiques sont encore peu développées en France et manquent de précision. Pour autant, il ressort des groupes de travail mis en place à l'occasion de la préparation de la loi 806-2004 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique que la prévalence vie entière **des troubles bipolaires serait de l'ordre de 1,2 %** et celle **des troubles psychotiques délirants de 1%**

¹ Rapport Edouard COUTY « Missions et organisation de la santé mentale et de la psychiatrie » Janvier 2009

² Rapport Michel CHARZAT « Pour mieux identifier les difficultés des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques et les moyens d'améliorer leur vie et celle de leurs proches » - Mars 2002

en population générale adulte - la schizophrénie représentant entre le tiers et la moitié de ces troubles psychotiques délirants - dont un tiers seulement aurait recours chaque année à un soin, comme il a déjà été dit plus haut.

Les enquêtes de santé mentale en population générale, réalisées par le *Centre Collaborateur français de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS Lille, France)* avec la *Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)* du Ministère de la santé, par quotas menés en population générale (personnes âgées de plus de 18 ans) donnent les chiffres suivants de prévalences vie entière en France :

- ✓ troubles de l'humeur avec épisode maniaque : 1,6 %
- ✓ syndromes d'allure psychotique : 2,8 %.

Au total, l'ensemble des sources statistiques sur la prévalence dans la population des troubles psychiques graves en population générale adulte sont suffisamment cohérentes pour que l'on puisse affirmer qu'elles représentent, toutes pathologies confondues, **le chiffre considérable d'au moins 5 % de la population dont 1% pour les psychoses décompensées chez le jeune adulte, surtout les schizophrénies, pathologies particulièrement invalidantes. Rapporté à la population adulte cela donne en France 2 560 000 personnes et 45 150 personnes en Isère.** Ces chiffres ne tiennent pas compte de l'ensemble des problèmes de santé mentale comme les troubles anxieux, du comportement, de l'humeur ou liés aux addictions.

La difficulté est de passer d'une quantification des personnes souffrant de troubles psychiques à celle des personnes handicapées psychiques du fait de ces troubles.

.1.2 PREVALENCE ET INCIDENCE DU HANDICAP PSYCHIQUE

Si aucune étude ne permet de quantifier précisément le nombre de personnes souffrant de troubles mentaux et qui sont ensuite reconnues en situation de handicap du fait de l'altération de leurs fonctions psychiques, il est cependant clairement constaté que les pathologies psychotiques et les troubles névrotiques graves, entraînent majoritairement des situations de handicap dans tous les domaines de la vie sociale.

Le rapport du député Michel CHARZAT, réalisé à la demande du Ministère de la santé en 2002, souligne que les troubles psychiques sont la première cause d'invalidité reconnue par la sécurité sociale et la seconde « affection de longue durée » donnant droit à exonération du ticket compensateur : **100 000** nouvelles demandes en 2000, chiffre considérable. (sources CNAM)

Une enquête plus récente (2007) menée par l'UNAFAM auprès de ses adhérents montre que 58 % des personnes adultes ayant des troubles psychotiques chroniques ont besoin d'un accompagnement à la vie quotidienne.

Le rapport de l'IGAS d'août 2011 sur « la prise en charge des personnes handicapées psychiques » fait référence aux estimations des associations à savoir que 1% de la population française serait touché par un trouble psychique entraînant des situations de handicap.

.1.3 LES SOURCES POUR QUANTIFIER LES BESOINS EN SERVICES ET ETABLISSEMENTS SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX :

L'enquête hospitalière régionale de l'ARS :

Cette enquête qui a lieu chaque année depuis 2004, est réalisée sous la forme d'une coupe transversale dans le but de repérer les patients dont le maintien en hospitalisation complète est devenu inadéquat à leur projet personnalité de soins et de vie et qui pourraient (devraient !) sortir de l'hôpital sous réserve d'une prise en charge sociale ou médico-sociale adaptée et de soins réguliers sous d'autres formes.

Elle ne prend donc pas en compte les personnes hospitalisées de jour ou suivies dans les structures de soins ambulatoires sectorielles qui pour une partie auraient besoin, elles aussi, d'une prise en charge sociale ou médico-sociale.

L'étude du 17 décembre 2010 - dont il faut prendre les résultats avec prudence car les critères d'inclusion peuvent être interprétés différemment selon les secteurs et que tous les établissements n'ont pas répondu (80,5%), donne les chiffres suivants :

➤ **Rhône-Alpes** : 717 hospitalisations inadéquates sur 4065 soit 17,6% (20,5% en 2009).

- La moitié souffre de troubles psychotiques survenus à l'adolescence ou l'âge adulte.
- Pour ces 717 personnes hospitalisées il faudrait pour la Région 600 places dans le domaine médico-social (structures et services).
- Les deux départements ayant le plus fort taux d'hospitalisations inadéquates sont la Drôme (1,56 pour 10 000 habitants) et le Rhône (1,37).

« A noter que s'il était possible de « prioriser » les créations de places il faudrait créer ces places EMS et PA essentiellement dans le Rhône (204), l'Isère (80) puis la Haute-Savoie (74) et la Drôme (70). Dans tous les départements, l'orientation majoritairement préconisée est la structure médico-sociale. » (Source : ARS- Restitution de l'enquête de décembre 2010)

➤ L'Isère représente 13,11 % des hospitalisations inadéquates de la région - soit 110 - pour une population qui représente 19,5% de celle de la Région. Les orientations préconisées concernent 95 personnes et se répartissent ainsi :

- structures sociales/médico-sociales pour personnes handicapées : 58 soit 61% (1)
- structures médico-sociales pour personnes âgées : : 22 soit 23% (2)
- Hébergement thérapeutique..... : 9 soit 9%
- structures ou logements sociaux..... : 6 soit 6%
- habitations en milieu ordinaire..... : 0 soit 0% dont :
- avec orientation SAVS2
- avec orientation SAMSAH..... 0

(1) les orientations en structures sociales/médico-sociales sont les suivantes :

- MAS : 25
- FAM : : 30
- Foyer de vie/occupationnel : 3
- Résidence d'hébergement : 0

Ces chiffres montrent clairement de forts besoins en structures sociales et médico-sociales avec hébergement. Cependant trois remarques sont à formuler :

- Le faible nombre d'orientation vers un SAVS ou un SAMSAH n'est pas cohérent avec les listes d'attente très importantes des associations. Ceci s'explique par le fait que de nombreuses personnes ayant besoin d'une orientation SAVS ne sont pas ou plus hospitalisées et que les SAMSAH sont mal connus des équipes médicales. L'accompagnement par un SAMSAH peut être une solution alternative pour certaines personnes à une orientation en FAM ou en FV.
- Pour la même raison, le peu d'orientations en logements accompagnés ou ordinaires s'explique par le fait que les patients concernés ne sont plus hospitalisés et que beaucoup d'entre eux sont hébergés par défaut dans leur famille, dans des résidences sociales ou des CHRS. Selon une enquête de l'UNAFAM, 47 % de leurs proches handicapés psychiques vivent dans leur famille, y compris jusqu'à 40/50 ans.

(2) Les orientations en structures médico-sociales pour 21 personnes âgées sont les suivantes :

- EHPAD : : 9
- Etablissements pour handicapés vieillissants : 3
- Foyer logement:..... : 9

Ces chiffres montrent l'importance du problème des personnes âgées ayant des troubles psychiques en attente d'un hébergement médico-social.

.1.4 LES SOURCES POUR QUANTIFIER LES BESOINS EN MAISONS RELAIS ET RESIDENCES ACCUEIL :

.1.4.1 Les Maisons relais : enquête de l'Observatoire de l'Habitat Transitoire du Rhône sur les besoins en Maisons Relais. (Les cahiers de l'OTH n° 4 Octobre 2006)

Cette enquête s'est appuyée sur les populations hébergées dans le réseau des CHRS de la FNARS, les foyers ARALIS et ADOMA et dans les Foyer de Jeunes Travailleurs du Rhône.

Il en ressort deux points forts :

- les personnes avec **problématique psychiatrique** représentent **30 %** des personnes hébergées par le seul réseau FNARS, soit 141 personnes sur un échantillon de 466. Ce

pourcentage est variable selon les CHRS et, pour certains il atteint 80 % des hébergés (Hôtel Social Riboud). Selon le représentant de la FNARS, s'il est difficile de chiffrer précisément le nombre de personnes qui auraient besoin d'un logement en maison relais, **il existe quand même pour ce type de structure une plus grosse proportion de demandeurs potentiels parmi celles ayant une problématique psychiatrique,**

- les maisons relais apparaissent comme une solution de sortie adéquate pour les personnes cumulant des difficultés, notamment psychiatriques, après un temps de réadaptation dans les CHRS et de stabilisation des troubles mentaux. En effet, comme le préconise la circulaire du 10 décembre 2002, les maisons relais accueillent des publics variés dès lors qu'ils se trouvent dans une situation d'isolement ou d'exclusion lourde et dont la situation sociale et psychologique, voire psychiatrique rend impossible à échéance prévisible, leur accès à un logement ordinaire, ce qui leur permet d'accueillir de nombreuses personnes handicapées psychiques.

Cette enquête de l'OTH se conclut ainsi :

« Même s'il est difficile d'évaluer le flux de demandeurs qui relèveraient de maisons relais au moment de leur orientation vers un hébergement, on comptabilise un ensemble de plus de 700 personnes au sein des structures FNARS, ARALIS, ADOMA et FJT dont la faiblesse des ressources, la situation d'isolement social, les difficultés psychologiques, voire psychiatriques, rendent impossible leur accès à un logement ordinaire et autonome mais renvoient plutôt à un accueil en maison relais. Les besoins repérés montrent, en effet, la nécessité d'une politique dynamique de mise en chantier rapide de nouvelles places »

.1.4.2. Les résidences accueil: note d'information DGAS/PIA/PHAN no 2006-523 du 16 Novembre 2006 relative à la mise en place d'un programme expérimental de résidences accueil pour les personnes en situation de précarité ou d'exclusion, ayant un handicap psychique.

Dans le double cadre du plan psychiatrie et santé mentale et de la programmation des financements de logements aidés de l'Etat pour 2006, a été mis en place un programme expérimental de **résidences accueil** - décalquées du modèle des maisons relais - pour les personnes en situation de précarité ou d'exclusion ayant un handicap psychique. La note du 16 novembre 2006 précise :

« Le plan « Psychiatrie santé mentale 2005-2008 » fait état du manque de solutions de logement pour les personnes souffrant de troubles psychiques, ou, pour les plus handicapées d'entre elles, de solutions d'hébergement adaptées à leurs besoins. De ce fait, un nombre très important de ces personnes se trouvent soit à la charge de leur famille, soit hospitalisées en psychiatrie sans nécessité thérapeutique (environ 13.000 patients se trouveraient dans ce cas, voire sans domicile »

Ce chiffre ramené au département de l'Isère donne une estimation de 280 personnes concernées par cette problématique.

Au total les rapports des associations comme les estimations des pouvoirs publics font état d'un besoin considérable en logements accompagnés, en maisons relais comme en résidences accueil. Les deux formules sont similaires dans le mode d'accompagnement des personnes logées et se complètent. La mixité sociale des maisons relais est un atout pour l'insertion des personnes handicapées psychiques et les résidences accueil peuvent offrir pour cette population, outre un plus grand nombre de logements rapidement, un accompagnement plus adapté à la spécificité de leur handicap en lien étroit avec le dispositif de soin sectorisé.

Dans ce domaine un effort important devrait donc être accompli.

CONCLUSION SUR LES REFERENCES ET SOURCES POUR UNE QUANTIFICATION OBJECTIVE DES BESOINS

Il est sans doute malaisé de déduire de ces enquêtes ou trop globales ou trop parcellaires ou anciennes, des conclusions précises et exhaustives en termes de nombre de places d'hébergement social et médico-social, de places d'accueil de jour ou d'accompagnement, de logements, de travail ou de services divers à créer.

Pour autant, il est évident que les besoins sont importants si l'on compare les chiffres de **prévalence et d'incidence de la morbidité des troubles psychiques** de la population, aux chiffres des équipements sociaux et médico-sociaux existant dans le département de l'Isère.

Or les personnes handicapées psychiques ont besoin majoritairement pour leur insertion sociale d'un accompagnement humain. Il s'agit d'un handicap invisible pour lequel il n'existe que très peu de prestations de compensation du handicap. Cet accompagnement humain dans le cadre de services ou d'établissements sociaux et médico-sociaux **est de fait la véritable Prestation de Compensation du Handicap (PCH)** qui leur permet de s'insérer dans la communauté³. C'est à ce prix que pourra se réaliser l'effectivité de la politique d'insertion sociale des personnes souffrant de pathologies mentales et l'égalité de leurs droits à compensation inscrite dans la loi du 11 Février 2005.

Il est donc important de recenser les projets à promouvoir sur les prochaines années.

Ce recensement s'appuiera sur les études ponctuelles réalisées par les établissements de soins et sur les études et enquêtes réalisées par les associations à l'appui de leurs projets.

En outre, avec la nouvelle procédure des appels à projets, il appartient aux financeurs de diligenter les études nécessaires pour que ces appels à projets reposent sur des bases sérieuses.

³ LA NOTION DE DROIT À COMPENSATION (fiche pratique n° 4 de la MNASM)

Cette notion doit être entendue au sens large. Elle ne se résume pas à la seule prestation de compensation, qui n'est qu'un moyen, parmi d'autres, d'apporter des réponses aux besoins des personnes handicapées. Ce droit porte aussi bien sur la mobilisation de leviers du droit commun (accès à un logement social adapté, soutien au sein de l'école ou de l'université pour l'accès au savoir, aménagement de postes au sein de l'entreprise), que sur les réponses institutionnelles de type établissement d'accueil, hébergement, ou services d'accompagnement.

Enfin, comme cela a été mentionné plus haut, la notion de territoire doit toujours être prise en compte en raison des partenariats permanents et étroits qui doivent être établis entre le soin, le social, le médico-social et le logement de droit commun aidé ou non, dans une dynamique de réseau. La réinsertion des personnes handicapées psychiques est un processus complexe : diversité, spécificité et proximité, dans le cadre d'un parcours personnalisé, sont les conditions nécessaires à sa réussite.

.2 LES BESOINS EN ETABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX POUR LES PERSONNES ADULTES EN SITUATION DE HANDICAP PSYCHIQUE

Des besoins apparaissent prioritaires dans le domaine de l'hébergement et de l'accompagnement spécifiques à la situation de handicap psychique.

Les personnes ne se satisfont pas toujours de devoir quitter leur environnement urbain. L'implantation péri-urbaine des structures est demandée.

Des publics sont particulièrement en attente de solutions : les grands adolescents et les jeunes adultes et les travailleurs handicapés vieillissants.

La souplesse des dispositifs afin de répondre à la fluctuation des situations de handicap et la capacité d'innover sont recherchées.

.2.1. HEBERGEMENT SOCIAL ET MEDICO-SOCIAL - HEBERGEMENT TEMPORAIRE - LOGEMENT ACCOMPAGNE.

Comme tout citoyen, les personnes en situation de handicap psychique ont d'abord droit à un logement de droit commun et au maintien à domicile. Les troubles psychiques peuvent toutefois amener à des pertes de capacités qui empêchent la personne de vivre en logement autonome ou assisté, voire même avec un accompagnement social ou médico-social. Ces situations nécessitent des solutions d'hébergement social ou médico-social diversifiées, adaptées aux personnes, pérennes - ce qui ne veut pas dire à vie - et dont les règles de fonctionnement et l'organisation permettent une vie sociale harmonieuse avec la plus grande autonomie possible, et favorisent la responsabilité et l'initiative. Il doit s'agir pour elles d'un parcours de vie et en ce sens l'hébergement doit être conçu comme un étayage social ou médico-social autour du « logement ».

L'accueil temporaire est une formule dont l'objectif est soit d'évaluer les capacités d'une personne à vivre en collectivité afin de valider son projet de vie, soit d'offrir des temps de repos/repli/rupture/répit sans médicalisation pour la personne handicapée elle-même et/ou seulement pour ses « aidants ». Sa durée est nécessairement limitée. Les équipements destinés à l'accueil temporaire peuvent être spécifiques pour des situations de repos ou de répit, ou associés aux structures d'hébergement pour les situations d'essai et de validation d'un projet d'orientation.

Comme pour l'ensemble des dispositifs d'insertion sociale, les équipements d'hébergement doivent permettre le maintien d'un lien social et familial et la continuité des soins. Ils doivent donc s'inscrire dans un territoire et dans un réseau de partenaires, les liens avec les services de psychiatrie étant particulièrement nécessaires.

Il est clair que selon le type de dispositif et les pathologies concernées, le territoire sera plus ou moins étendu, du niveau départemental au niveau local. Cette nécessaire prise en charge pluri partenariale doit conduire à définir des territoires disposant d'un plateau « technique » de prise en charge.

.2.1.1. MAISONS D'ACCUEIL SPECIALISEES (MAS)

Les MAS pour personnes handicapées psychiques s'adressent à des personnes présentant des troubles psychiques sévères, à versant souvent déficitaire et dont le comportement est stabilisé. Elles ont une perte d'autonomie pour les gestes de la vie quotidienne et nécessitent une surveillance médicale et des soins constants.

- **Existant :**

Création d'une MAS spécialisée Handicap psychique en Isère de 65 places, à Saint Clair de la Tour, gérée par la Fondation Georges Boissel, pour une ouverture fin 2012.

- **Besoins :**

En vue de cette création une étude a été menée conjointement par le RéHPI et la Fondation Georges Boissel en 2006, dont voici les résultats :

- *Enquête exhaustive sur les secteurs G11 à G15 : sur 228 situations individuelles, 44 personnes justifiaient d'une place en MAS, 36 en FAM. (Pas de réponse de la psychiatrie libérale).*

- *L'analyse de la liste d'attente de St Laurent du Pont sur les secteurs G1 à G10 (non comptés les 15 doublons avec l'enquête des secteurs G11 à G15) sur 98 dossiers et 6 inadéquats : 57 MAS ou FAM (sans solution à court et moyen termes), 35 en instance d'admission ou sur liste d'attente. Soit 137 personnes en attente de MAS ou FAM.*

La création de la MAS prévue en 2012 répondra à 65 d'entre elles. Le besoin non couvert est de 72 places, entre MAS et FAM.

La restructuration des établissements AFIPAIEM (MAS +6, FAM +, FV+) met également en évidence des besoins supplémentaires : + de 100 demandes (toutes orientations : FAM, MAS, FV) en attente avec une forte proportion d'amendements Creton.

On peut donc affirmer le besoin d'une deuxième MAS de 50 places dont 5 d'accueil temporaire, dans l'agglomération Grenobloise, besoin qui apparaît parfaitement justifié pour un département comme l'Isère de 1 206 000 habitants.

.2.1.2. FOYERS D'ACCUEIL MEDICALISES (FAM)

Les FAM s'adressent à des personnes handicapées nécessitant une surveillance médicale et des soins constants et qui ont besoin d'une assistance au moins partielle pour la plupart des actes essentiels de la vie.

- **Existant :**

Il existe 2 FAM Handicap Psychique en Isère : 60 places à St Laurent du Pont et 39 au Perron.

D'autres FAM « tous Handicaps » et Handicap Intellectuel avec troubles associés accueillent des personnes handicapées psychiques.

Beaucoup de personnes ont vécu dans l'agglomération et se trouvent en difficulté dans des structures implantées en milieu rural.

Un délai de plus de 2 ans est rapporté pour entrer dans un FAM Handicap psychique

- **Besoins :**

Il serait nécessaire que 30 places en FAM spécialisé Handicap psychique soient créées en site urbain pour une plus grande proximité avec la famille.

.2.1.3. FOYERS DE VIE - (FV)

Les foyers de vie accueillent des personnes adultes handicapées qui présentent un niveau de handicap trop important pour leur permettre d'exercer une activité professionnelle, même réduite, mais disposent, néanmoins, d'une autonomie suffisante pour accomplir tout ou partie des actes de la vie quotidienne avec l'aide ou le soutien de professionnels.

L'appellation « foyer de vie » insiste sur l'importance qui doit être donnée au maintien d'une dynamique collective et individuelle. Ainsi, les foyers de vie proposent des activités ainsi qu'un accompagnement éducatif et social.

Entre les FAM et les services d'accompagnement à la vie sociale à domicile, les foyers de vie conservent toute leur pertinence et utilité pour une population intermédiaire entre ces deux formules.

- **Existant :**

Au Perron	86 places
-----------	-----------

Saint Joseph de Rivière	40 places
-------------------------	-----------

Soit un Total de	126 places
------------------	-------------------

Le délai d'attente est estimé à 4 ans. Les listes d'attente sont importantes, peu de sorties sont effectuées compte tenu de l'âge moyen des personnes.

- **Besoins :**

En 2007, 30 places manquantes étaient évaluées en dehors des 40 places de St Joseph de Rivière, les besoins sont augmentés à 40 places en milieu périurbain, pour les mêmes raisons que ci-dessus.

2.1.4. « Foyers-Appartements » et « Domiciles Collectifs Tremplin »

Il s'agit d'une forme d'hébergement social innovante et propre au Rhône, dans des appartements collectifs ou individuels intermédiaires entre foyer de vie et appartements associatifs, dans une fonction de transition vers un appartement autonome. Ils sont classés au regard de la réglementation soit comme foyers d'hébergement soit comme foyers de vie et ils s'adressent à des personnes qui ne sont pas ou plus en mesure de travailler et ne disposent pas -ou pas encore - d'une autonomie suffisante pour accomplir les actes de la vie quotidienne.

Cette forme d'hébergement est particulièrement bien adaptée à des personnes avec un handicap psychique. Ce genre de formule peut se montrer souple et évolutif, et relativement peu onéreux.

Si la formule est mise en place avec en plus des baux glissants, on se trouve avec un outil efficace en terme d'accès et de maintien dans le logement. Dans le Rhône, l'expérience de l'association ORLOGES en est un bon exemple (environ 80% de taux de réussite).

En Isère ce dispositif se réduit à peu de chose. Il existe un accord cadre entre les Mutuelles de France Réseau Santé, l'association APAJH et les associations ALHPI et AFIPAEM pour 4 logements.

Le Foyer Le Home apparaît comme une ressource pour de jeunes patients, mais son indication est restrictive, pour de jeunes déficients intellectuels avec troubles associés.

- **Besoins :**

Un modèle de structure existe pour les personnes déficientes intellectuelles : Le Home. Des personnes Handicapées Psychiques y ont été accueillies avec succès en raison de l'accompagnement progressif vers l'autonomie.

Ce dispositif innovant : logements individuels regroupés au sein d'un établissement médicosocial dans le cadre d'un foyer logement (avec intervention éducative soutenue et possibilité de baux glissants comme solution d'insertion sociale) pourrait être décliné de la façon suivante : 20 places agglomération Grenobloise et 20 places Nord Isère et Isère Rhodanienne.

.2.1.5. LOGEMENTS INDIVIDUELS REGROUPES, ACCOMPAGNES PAR UN SAVS OU UN SAMSAH+ LE SARIL APAJH

- **Existant :**

24 logements dont 18 réservés à des personnes handicapées psychiques accompagnées par un SAVS ou un SAMSAH; celles-ci sont accompagnées dans leurs loisirs par un service de proximité, mais extérieur à l'immeuble, le SARIL.

- **Besoins :**

Extension du dispositif SARIL à des Personnes Handicapées Psychiques 5 places dans les appartements tremplins et dans les SAVS

.2.1.6. FOYERS D'HEBERGEMENT (FH)

Les foyers d'hébergement accueillent les personnes handicapées travaillant dans un ESAT et donc plus autonomes que les personnes hébergées en foyers de vie.

- **Existant :**

Les Loges, géré par l'APAJH : 19 places dont un petit nombre réservées Handicap Psychique.

C'est actuellement la seule ressource en hébergement institutionnel pour les travailleurs d'ESAT qui ont besoin de ce cadre.

- **Besoins :**

Extension pour travailleurs ESAT Handicap psychique de 5 places

.2.1.7. PLACES D'HEBERGEMENT ET D'ACCUEIL TEMPORAIRE (AT) :

Si l'accueil temporaire (AT) représente souvent une réponse à l'urgence, il est cependant nécessaire d'élargir cette approche dans le sens des dispositions du décret du 17 mars 2004 et de la circulaire du 12 mai 2005 relatifs à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées.

« L'accueil temporaire ... s'entend comme un accueil organisé pour une durée limitée, le cas échéant sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour... Il peut être organisé en complément des prises en charge habituelles en établissements et services de santé ou sociaux ou médico-sociaux. L'accueil temporaire vise, selon les cas :

a) A organiser, pour les intéressés, des périodes de répit ou des périodes de transition entre deux prises en charge, des réponses à une interruption momentanée de prise en charge ou une réponse adaptée à une modification ponctuelle ou momentanée de leurs besoins ou à une situation d'urgence ;

b) A organiser, pour l'entourage, des périodes de répit ou à relayer, en cas de besoin, les interventions des professionnels des établissements et services ou des aidants familiaux, bénévoles ou professionnels, assurant habituellement l'accompagnement ou la prise en charge. »

Il peut s'agir d'établissements autonomes ou de services annexés à des structures d'accueil pérenne.

Ces places d'AT annexées mettent parfois en difficulté le taux d'occupation de l'établissement. En effet, celui-ci doit rester élevé et l'AT mobilise une place qui n'est pas occupé constamment. La tentation est alors forte d'utiliser par défaut l'AT du fait de l'absence de places d'accueil permanent.

Actuellement les demandes d'AT concernent surtout des demandes d'essai à partir de l'hôpital, ce qui est la plupart du temps problématique du fait de l'insuffisance des équipements, car à l'issue de cette période, la personne en attendant une place retourne en service avec des délais actuellement très longs dans tous les types d'établissements, ce qui lui fait perdre les bénéfices de cet essai.

L'AT doit s'inscrire véritablement comme un maillon indispensable dans la chaîne de la réhabilitation sociale et psychosociale des personnes handicapées psychiques. Ce n'est pas un simple complément à l'hébergement plein temps mais un outil de réinsertion à part entière. Il convient en conséquence de redéfinir précisément ses missions et d'avoir l'ambition d'un plan de créations de places d'AT temporaire diversifiées.

- **Existant** : néant
- **Besoins** :

Les besoins en hébergement temporaire y compris parfois en urgence sont importants qualitativement et quantitativement. Outre pour des accueils d'essai, les familles et les équipes ont besoin de cette formule souple pour des situations soit d'épuisement soit d'attente soit de prise de recul. Il est difficile aujourd'hui d'en évaluer le besoin.

Création de places d'accueil temporaire dans chaque structure en respectant la fonction de ces places (répit, objectifs ciblés).

A propos des « maisons de repos » ex maisons de convalescence spécialisées en psychiatrie :

La question de l'accueil temporaire nous interpelle aussi sur la disparition des anciennes Maisons de repos, qui sont du domaine sanitaire et qui ont pris la dénomination d'établissement de soins de suite et de réadaptation (SSR). Il n'existe plus actuellement que quelques établissements spécialisés pour la psychiatrie dans la région Rhône Alpes. La diminution au fil des années du nombre de ces structures est jugée très dommageable par tous les professionnels de la psychiatrie. Ces établissements faisaient en effet office de post cure en fin d'hospitalisation et offraient aussi des temps de répit ou de rupture qui permettaient aux équipes, aux patients ainsi qu'à leurs familles de « souffler ».

Il serait très utile qu'un établissement de ce type puisse se créer ou se reconvertir avec une équipe dédiée et pour des accueils temporaires de moyenne durée. Ce pourrait être soit un établissement SSR soit un foyer de postcure, soit un foyer de vie pour accueil temporaire qui proposerait un projet innovant.

.2.1.8. RESIDENCES SOCIALES

- **Existant :**

Néant, mais participation ponctuelle et de recours des résidences sociales à l'accueil de personnes handicapées psychique.

- **Besoins :** cf.ci-dessous Résidences accueil

.2.1.9. MAISONS RELAIS ET RESIDENCES ACCUEIL

Créées en 2002 les Maisons Relais - Pensions de famille représentent une modalité particulière de résidence sociale (durabilité des logements) à destination des personnes rencontrant des problématiques personnelles notamment les personnes seules ayant un besoin de lien social, à faible niveau de ressources ou sortant de situations particulièrement difficiles et dont la situation sociale, psychologique, voire psychiatrique ne permet pas d'accéder rapidement à un logement ordinaire. Les locataires signent un

contrat de résidence ou titre d'occupation et assurent le paiement d'un loyer. Ils sont bénéficiaires de l'APL. Il n'y a pas d'orientation par la CDAPH.

Il s'agit de structures de taille réduite regroupant 20 à 25 logements individuels offrant un cadre de vie semi-collectif et valorisant la convivialité et l'intégration sociale dans la perspective de faire retrouver aux résidents tous les aspects de la citoyenneté.

Une maîtresse de maison ou une équipe d'hôtes assurent en journée (5/7) une mission d'animation de la vie collective et d'ouverture sur l'environnement social, de liens avec les services sociaux et sanitaires de proximité et de vigilance et d'alerte sur les problèmes des résidents. Cette mission est financée par une dotation de l'Etat de 16 euros par jour et par résident. Par contre la continuité des soins et l'accompagnement social ou médico-social individuel sont assurés par des équipes extérieures.

Bien que l'instruction du 11 mars 2003 ait exclu que ces structures soient dédiées à un public spécifique, une enquête menée en 2004, les remontées des associations et les orientations du plan psychiatrie santé mentale 2005-2008, ont conduit le Comité interministériel de lutte contre les exclusions du 12 juin 2006 à décider d'expérimenter la création de Maisons Relais dédiées aux personnes en situation de handicap psychique sous l'appellation de « Résidences Accueil ». En effet, face au constat d'un manque crucial de logements adaptés à ces personnes en situation de précarité ou d'exclusion, (13 000 patients sans domicile), les Résidences Accueil sont envisagées comme une réponse particulièrement pertinente.

Leurs projets articulent 3 volets :

- présence d'un hôte ou équipe d'hôtes en journée comme dans les Maisons relais
- accompagnement individuel, si nécessaire, par un SAVS ou un SAMSAH
- continuité des soins par les services de santé dont la psychiatrie de secteur.

Une Résidence accueil est donc une modalité particulière de Maison relais-pension de famille réservée aux personnes handicapées psychiques dont l'état est suffisamment « stabilisé » et avec un projet spécifique pour cette population. Pour cette raison sa capacité est généralement plus réduite.

Les CHS sont partenaires de nombreuses Maisons relais en participant à leur Comité de suivi et à leur Commission d'admission et en offrant une prestation d'intervention et de suivi.

Dans le cas d'une Résidence accueil, une convention avec le CHS de son territoire est obligatoire.

De ce fait les Maisons relais et les Résidences accueil doivent être pensées comme des structures de proximité inscrites dans une logique territoriale et de réseau, en lien étroit avec le ou les secteurs de leur lieu d'implantation. Elles sont particulièrement bien adaptées aux personnes ayant des troubles psychiques pris en charge par les CHRS après un séjour en hôpital. Considérant que ces personnes représentent le tiers de la population des CHRS, les besoins sont très importants.

En outre, les enquêtes conduites par les hôpitaux parmi la population hospitalisée montrent un grand nombre d'orientations souhaitées vers ce type d'établissement.

Enfin, n'oublions pas que 47 % des personnes handicapées psychiques vivent dans leur famille et que, pour beaucoup d'entre elles, la formule de logement que représente la Résidence accueil ou la Maison relais convient tout à fait à leur projet de vie.

Si la formule des Maisons relais est intéressante particulièrement en ce qu'elle permet la mixité des populations, la formule des Résidences accueil représente une réponse particulièrement bien adaptée y compris quantitativement aux besoins des personnes handicapées psychiques. Le rapport de Mars 2010 de la DGCS sur l'évaluation des expérimentations de "Résidences Accueil" et "Maisons Relais pour personnes vieillissantes" demande que soit affirmé l'importance des Résidences Accueil comme un dispositif à part entière de logement adapté.

C'est donc cette formule que nous souhaitons privilégier et développer par des associations investies dans l'accompagnement spécifiques de ce public. En effet une grande vigilance doit être apportée au fonctionnement de ces établissements et à leurs critères d'admission pour ne pas les transformer en « asile psychiatrique » au sens péjoratif du terme. Il convient d'établir la programmation des Résidences accueil dans une logique territoriale du fait du travail en réseau indispensable avec les secteurs psychiatriques et les services d'accompagnement social et médico-social. Les Résidences accueil ont besoin d'un plateau technique de proximité pour fonctionner.

La circulaire du Ministère du logement du 5 mars 2009 relative à la relance de l'hébergement demande que le programme des Résidences accueil soit réactivé. Une étude régionale est en cours par la DRJSCS dans l'objectif d'établir un programme de création de Résidences accueil. Les propositions du livre blanc pourront s'y inscrire.

AGAPSY Rhône-Alpes participe aux travaux de cette programmation.

- **Existant :**

Il existe plusieurs Maisons relais en Isère qui accueillent un certain nombre de personnes handicapées psychiques :

- A Vienne La Traille, géré par Habitat et Humanisme du Rhône :
- Dans l'Agglo Grenobloise Bon Accueil, les Alexandrines, Les Magnolias : gérés par l'Oiseau Bleu
- Les Bons enfants gérés par Habitat et Humanisme de l'Isère
- Issue de Secours
- La Maison Relais du Pays Voironnais

En projet : à l'Isle d'Abeau d'une nouvelle maison relais, gérée par l'Oiseau bleu qui sera accessible aux personnes en situation de handicap psychique.

- **Besoins :**

Il n'existe aucune Résidence-Accueil en Isère ; il serait nécessaire d'en créer 5 de 15 places dans les villes de Vienne, Bourgoin-Jallieu, Voiron et St Marcellin, et dans le Grésivaudan, ainsi que 2 fois 15 dans l'agglomération de Grenoble, soit un total de 105 places.

.2.1.10 FAMILLES GOUVERNANTES :

Dans cette formule très innovante qui a été expérimentée notamment par l'Union Départementale des Associations Familiales (UDAF) de certains départements, les personnes handicapées sont colocataires d'un appartement et co-employeurs d'une auxiliaire de vie-gouvernante qui réside dans un appartement mitoyen ou à proximité.

Les personnes concernées sont des majeurs placés sous un régime de protection juridique, incapables de vivre seul mais ne nécessitant ni des soins constants ni une surveillance médicale.

La gouvernante assure l'accompagnement dans le logement, veille à la restauration et à l'hygiène et supervise les soins assurés par les professionnels du secteur psychiatrique ou libéral.

- **Existant :**

Le projet de 10 places sur Bourgoin est en stand by faute de pouvoir équilibrer le budget d'ensemble grâce à des PCH pratiquement jamais notifiées pour le handicap psychique en Isère.

- **Besoins :**

10 places Nord Isère et 10 places agglomération grenobloise.

.2.1.11. L'ACCUEIL FAMILIAL SOCIAL

Il s'agit d'un accueil par des particuliers, à leur domicile et à titre onéreux, de personnes âgées ou de personnes handicapées stabilisées ne pouvant vivre à leur domicile, ayant un minimum d'autonomie et dont l'état ne nécessite ni surveillance médicale ni soins constants. L'agrément des familles et leur encadrement sont assurés par le Conseil général.

- **Existant :**

L'ASMI-OMSR assure un Accueil familial social par 45 familles qui ont accueilli en 2010 : 101 personnes handicapées psychiques à temps complet, 30 à temps partiels et 8 en séjours temporaires. Pour mémoire, le Service accueille aussi des personnes âgées.

- **Besoins :**

Des places en zone urbaine seraient nécessaires. La difficulté semble venir du manque de recrutement des familles d'accueil.

.2.1.12. CENTRES D'HEBERGEMENT ET DE REINSERTION SOCIALE (SPECIALISES POUR PERSONNES SORTANT DES HOPITAUX PSYCHIATRIQUES) (CHRS)

Les CHRS ont pour mission d'assurer l'accueil, l'hébergement, l'accompagnement et l'insertion sociale des personnes ou familles en situation d'exclusion et connaissant de graves difficultés en vue de les aider à recouvrer leur autonomie personnelle et sociale et à accéder à un logement en milieu ordinaire.

Les CHRS ne sont concernés ni par le schéma départemental en faveur des personnes âgées et personnes handicapées du Conseil général, ni par le Schéma régional médico-social de l'ARS. Ils dépendent de la Direction Départementale de la Cohésion Sociale (DDCS) et disposent d'un schéma départemental spécifique. Il nous paraît cependant important de faire mention dans ce livre blanc de ce dispositif qui joue un rôle non négligeable dans le processus de réadaptation et de réinsertion sociale des personnes en souffrance psychique.

Comme on l'a vu plus haut dans le rapport 2006 de l'OTH, une part importante (30% en moyenne) des personnes admises dans les CHRS du Rhône ont des troubles psychiques. Nous le vérifions en permanence à travers nos relations de travail avec la Maison de la veille social du Rhône. Des représentants de la Coordination 69 participent à son Instance Santé Psychique. La fonction de réinsertion sociale accomplie par les CHRS convient bien à une certaine population sortant de l'hôpital psychiatrique et dans l'incapacité de pouvoir immédiatement habiter un logement y compris dans une Maison relais et menacée d'exclusion sociale.

Si l'ensemble des CHRS participe donc à la réinsertion sociale des personnes en souffrance psychique et en situation de précarité et d'exclusion sociale, deux d'entre eux ont une mission spécifique vis-à-vis de ce public.

- **Existant :**

ALTHEA est le porteur du service Espace Pléiade, qui a ouvert en avril 2012, il devrait suivre 40 à 60 personnes ; il est financé à la fois par le Conseil Général de l'Isère, l'ARS Rhône-Alpes et la Direction Départementale de la Cohésion Sociale.

- **Besoins :**

Pour certaines personnes, le déni de leurs difficultés psychiques ne permet pas d'envisager une orientation vers un service spécialisé, en direction du secteur handicap psychique, car elles n'adhèrent pas à ce type d'orientation. Pourtant ces personnes peuvent parfois connaître des périodes de crise considérables, ce qui devient pour elle une entrave à une qualité de vie satisfaisante. Dans les moments les plus aigus, ces crises peuvent mener à des hospitalisations récurrentes et chroniques.

L'association ALTHEA (Accueil et Lieux de Transition, Hébergement, Ecoute, et Accompagnement) a confié une étude sur les personnes souffrant à la fois de troubles psychiques invalidants et en situation de précarité à une étudiante Master I de l'IEP de Grenoble, Andréa BUSH. « Diagnostic territorialisé dans le département de l'Isère - Un accompagnement transversal, renforcé ».

« ...on estime à peu près à 500 le nombre de personnes potentiellement concernées par un service d'accompagnement transversal renforcé. »

Si l'on ajoute à ce nombre les personnes sans hébergement ou logement qui vivent dans les rues ou qui sont actuellement à l'hôpital, le besoin est réel et particulièrement important.

.2.2. ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES D'ACCUEIL DE JOUR

Les établissements et services d'accueil de jour recouvrent des réalités diverses. Ils accueillent des personnes adultes handicapées ou atteintes de pathologies chroniques et leur assurent une assistance dans les actes quotidiens de la vie, un accompagnement médico-social en milieu ouvert ou une aide à l'insertion sociale.

On peut différencier les établissements et services d'accueil de jour selon les règles d'orientation des personnes :

- Avec notification CDAPH

- FAM de jour pour personnes ayant un handicap sévère
- AJ - SAJ - FAJ - CAJ pour personnes handicapées.

- Sans notification CDAPH

- Club : Accueil de jour pour personnes handicapées ou en souffrance psychique
-

- **Existant :**

Un seul Service spécialisé handicap psychique en Isère, Antre-Temps, géré par ALHPI, situé sur 2 sites dans l'Agglomération Grenobloise : ouvert pour 50 places à ½ temps, il accueille

une file active de 100 personnes du fait d'une fréquentation séquentielle, souple, adaptée aux possibilités des personnes qui le fréquentent. Le service, rôdé depuis maintenant 8 ans, arrive difficilement à faire face à la demande toujours croissante, provenant essentiellement des équipes de soin. Le Service espace les réunions d'information (7 réunions en 2005, autant en 2006, 5 en 2007, 4 en 2008, 2 seulement en 2009 et 2010, 3 en 2011) afin de réguler en amont les admissions et éviter la liste d'attente.

Il existe des SAJ gérés par AFIPAEIM, APAJH, St Agnès et ARIA qui accueillent des personnes handicapées psychiques, mais sur des journées complètes avec tous les autres types de handicaps ou handicaps associés dans une proportion non négligeable.

- **Besoins:**

Pour répondre aux besoins de l'Agglomération Grenobloise, il faudrait 8 places ETP correspondant à 30 personnes accueillies.

**Dans le Nord Isère et l'Isère Rhodanienne où il n'y pas de SAJ spécialisé, la difficulté tient aux problèmes de transport... deux solutions pourraient être envisagées :
La possibilité pour les SAJ tous handicaps de spécifier des places fléchées handicap psychique ; la mise en place d'un accueil itinérant. Il faudrait 10 places ETP correspondant à 20 personnes accueillies.**

Un établissement ESAT-SAJ pour PHP, création innovante, pourrait permettre de prendre en compte les« fluctuations » de l'état de santé de ces personnes, et procurer un accompagnement progressif occupationnel soit pour aller vers le travail, soit pour le réduire.

.2.3.ACCOMPAGNEMENT SOCIAL ET MEDICO-SOCIAL

- ❖ **Une fonction essentielle pour le handicap psychique :**

L'accompagnement est une fonction essentielle pour les personnes handicapées psychiques : c'est de fait la prestation de compensation qui va leur permettre de vivre aussi bien que possible dans leur environnement. C'est donc une condition nécessaire à leur insertion sociale.

Aujourd'hui 80 % des patients en psychiatrie bénéficient d'un suivi médical autre que l'hospitalisation complète et parmi eux de nombreux usagers ont besoin d'un accompagnement social et/ou médico-social, quel que soit leur mode d'hébergement ou de logement.

Toute personne en souffrance psychique qui en a besoin doit donc avoir rapidement la proposition d'une solution d'accompagnement dès la sortie des soins. Cet accompagnement doit être permanent, souple et adaptable pour des parcours fluides. Il doit recueillir l'adhésion de la personne afin de permettre un rapport de confiance et être pensé avec la

famille. Il est important que les pratiques de la MDPH rendent possible cette nécessaire rapidité.

L'accompagnement s'inscrit dans une perspective d'autonomie vers le milieu de vie ordinaire mais aussi lorsque cela est nécessaire vers une institution sociale ou médico-sociale. « Il faut penser de l'institution à l'autonomie et de l'autonomie à l'institution ».

Les outils doivent être variés afin de répondre à la diversité des situations : soin, social, médico-social, éducatif, travail, loisir, culture, entraide mutuelle, famille...

Enfin, il est nécessaire d'avoir une politique de territoire dans les implantations, d'une part pour éviter les longs déplacements des personnes et des professionnels et d'autre part, pour favoriser le travail de proximité en réseau, indispensable avec les partenaires du soin, du social, du logement et de l'hébergement.

❖ **Des acteurs multiples :**

De nombreux services assument ces missions d'accompagnement de différentes manières en fonction des situations. On peut citer:

- les structures sociales ou médico-sociales qui comportent un hébergement : les foyers de vie, les foyers d'accueil médicalisés, les foyers d'hébergement et les CHRS intègrent dans les projets individualisés une mission d'accompagnement social et de guidance vers l'autonomie
- les accompagnements dans une visée de protection des majeurs sur décision judiciaire assurés par les associations tutélares.
- l'accompagnement individuel à visée d'insertion sociale dans le cadre d'un projet de vie par les équipes des secteurs de psychiatrie.
- les structures spécifiques d'accompagnement social ou médico-social au quotidien dans une perspective d'autonomie pour les personnes en logement autonome ou adapté : les SAVS et les SAMSAH.
- On peut noter ici également les aidants familiaux qui ont besoin eux même d'un accompagnement et d'une formation.

Les services qui sont traités dans ce chapitre sont les Services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et les Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) en charge de l'accompagnement dans le milieu de vie ordinaire des personnes en domicile individuel.

La création récente des SAMSAH permet désormais l'insertion sociale de personnes moins autonomes ayant besoin d'une surveillance médicale et d'une coordination des soins.

Dans tous les cas la continuité des soins est une préoccupation permanente, et dans ce cadre il convient de penser contractualisation systématique avec les dispositifs de soins des secteurs.

❖ **La coordination des parcours :**

Dans le chapitre sur « Continuité et articulation des parcours entre prise en charge sanitaire et accompagnement social et/ou médico-social » il a été évoqué la nécessité de la coordination des parcours.

Dans cette optique l'ARS évoque actuellement la création de postes de « coordonnateurs de trajectoire du patient », en lien avec le Conseil territorial de santé mentale. Cette fonction, actuellement mise en œuvre au Québec, s'est notamment dégagée des débats à propos de la prise en charge des cas difficiles en psychiatrie adulte⁴.

Il s'agit d'optimiser la trajectoire du patient par l'instauration d'un référent de son devenir global, en général extérieur à l'équipe de soin, qui a le souci, dès l'accueil ou l'admission du patient, de l'intégration des problématiques médicales, sociales et médico-sociales.

Cette fonction est différente de celle du référent de l'équipe de soin ou de la personne de confiance, la référence étant ici systémique et le coordonnateur étant en lien avec le conseil territorial de santé mentale et donc avec les partenaires de la communauté. Les éléments opérationnels de sa fonction seraient les suivants

- Il déclenche des réunions et favorise les synthèses entre différents acteurs
- Il anime les réseaux de prise en charge lorsqu'il y a des difficultés
- Il détecte ou émet des signaux d'alerte dans la filière de prise en charge et inversement intervient lorsque ces signaux lui sont envoyés.

A noter que deux postes de ce type, appelés « gestionnaires de cas » ont été créés au sein du RéHPSy entre 2012 et 2013.

Les équipes des SAVS et des SAMSAH paraissent tout à fait pouvoir remplir ces fonctions qu'elles assument déjà en grande partie.

❖ Une temporalité pour l'accompagnement à redéfinir :

Une question importante se pose concernant les personnes qui ne sont pas ou pas encore dans une reconnaissance de personne handicapée et qui ont besoin d'un accompagnement. Le processus qui conduit du soin aigu à la reconnaissance éventuelle d'une situation de handicap psychique est souvent long et chaotique.

L'UNAFAM rappelle d'ailleurs qu'une partie importante de leurs proches en souffrance psychique hébergés à domicile ne bénéficient pas de la reconnaissance d'un handicap et n'ont donc pas accès aux services d'accompagnement.

⁴: cf. Guide de la MNASM. Fiche pratique numéro 3 : comment renforcer les compétences en coordination de parcours - Définition du « case management » :

Le case-management est le « processus par lequel on obtient, coordonne et assure l'utilisation, par les usagers souffrant d'un handicap psychique, des soins et des services qui les aideront à satisfaire d'une façon à la fois efficace et efficiente leurs besoins multiples et complexes ». On peut définir les principaux rôles et responsabilités du *coordonnateur de parcours* :

- (1) établir un lien de confiance avec la personne ;
- (2) évaluer les besoins de la personne dans une perspective globale (socio-économique, santé physique, besoins de base, etc.)
- (3) élaborer, en concertation avec elle, un plan d'intervention individualisé ;
- (4) dispenser des actions d'éducation, de traitement, de réadaptation, d'intégration sociale, de soutien et d'information ;
- (5) travailler en étroite collaboration avec les partenaires pour que ceux-ci contribuent à répondre aux besoins de la personne
- (6) coordonner les services requis auprès du médecin traitant, des parents et proches, des institutions et des associations;
- (7) prendre les mesures indiquées pour s'assurer de sa sécurité et de celle de son environnement, lorsque la personne présente un potentiel de dangerosité associé à son état mental.

De même beaucoup de patients grands adolescents et jeunes adultes - souvent en situation de déni - ne sont pas dans la perspective d'une reconnaissance d'un handicap et ne peuvent pas non plus bénéficier de ce fait des services d'un SAVS.

Dans de nombreux cas un accompagnement devrait être mis en place en amont de la reconnaissance du handicap ce qui permettrait de démarrer un travail de coordination de parcours. A titre d'illustration, on peut citer l'expérience d'un SAVS, qui a proposé dans certaines circonstances et avec un résultat très positif, un accompagnement dès la sortie de l'hôpital avant toute orientation CDAPH. Pour l'heure les limites juridiques et financières empêchent de développer cette possibilité.

❖ Les circuits d'admissions :

La procédure d'accès à un SAVS est actuellement assez longue et son parcours génère de nombreux échecs surtout à l'entretien d'admission. Par contre lorsque les personnes prennent d'abord contact avec les SAVS pour bien comprendre son rôle d'accompagnement et ce que cela implique pour elles, leur demande de SAVS est mieux fondée et aboutit plus facilement. En outre la mise en place d'une plateforme commune d'admission entre les SAVS permettrait un partage des indications, des orientations plus adaptées et des admissions plus rapides.

Idéalement, les procédures MDPH devraient être facilitées pour les SAVS, à la condition que des places soient créées.

.2.3.1. LES SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT A LA VIE SOCIALE - (SAVS) -

Les services d'accompagnement à la vie sociale ont pour vocation de contribuer à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité. L'admission se fait sur orientation de la CDAPH.

Les SAVS prennent en charge des personnes adultes - y compris celles ayant la qualité de travailleur handicapé - dont les déficiences et incapacités rendent nécessaires, dans des proportions adaptées aux besoins de chaque usager, une assistance ou un accompagnement pour tout ou partie des actes essentiels de l'existence, un accompagnement social en milieu ouvert et un apprentissage à l'autonomie. Leur équipe pluridisciplinaire, composée de travailleurs sociaux, assure entre autres prestations le suivi et la coordination des actions des différents intervenants.

• Existant :

Trois SAVS accompagnent pour une partie de leurs usagers des personnes handicapées psychiques

Le Conseil Général de l'Isère a réparti les 13 Territoires du Département entre trois Associations gestionnaires de SAVS : AFIPAEIM, APAJH, ARIA 38. Ces services référents accueillent tous types de handicap, mais pour plus de 50% de leur capacité se sont des

personnes soit handicapées psychiques soit handicapées mentales ayant des troubles psychiques associés.

Toutefois, le Conseil Général a donné un agrément au SERDAC, géré par l'Association ALHPI, pour une compétence départementale sur le handicap psychique.

Actuellement ses équipes ne peuvent couvrir tous les Territoires, alors que les SAVS référents font état de besoins accrus en service d'appui distinct handicap psychique.

Aussi les directeurs de SAVS de l'Isère (APAJH, ARIA, AFIP) ont signé une convention pour qu'ALHPI mettent à leur disposition son plateau technique (psychiatres, psychologues, infirmières), pour les aider dans les situations difficiles de personnes ayant des troubles psychiques.

.2.3.2. LES SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIAL POUR ADULTES HANDICAPES (SAMSAH)

Structures innovantes instituées par le décret n°2005-223 du 11 mars 2005, les SAMSAH ont pour vocation la réalisation des missions des SAVS dans le cadre d'un accompagnement médico-social comportant des prestations de soins,

Ils prennent en charge des personnes adultes handicapées dont les déficiences et incapacités nécessitent, en sus des interventions de type SAVS, et dans des proportions adaptées aux besoins de chaque usager des soins réguliers et coordonnés et un accompagnement médical et paramédical en milieu ouvert. Le projet individualisé d'accompagnement comprend notamment la dispensation et la coordination de soins médicaux et paramédicaux à domicile - ou un accompagnement favorisant l'accès aux soins et l'effectivité de leur mise en œuvre - ainsi qu'un accompagnement et un suivi médical et paramédical en milieu ordinaire de vie, y compris scolaire, universitaire et professionnel. En permettant le maintien à domicile, ils constituent pour les personnes handicapées psychiques une réelle alternative à l'admission en institution.

L'équipe pluridisciplinaire comprend, en sus des travailleurs sociaux, un médecin, des auxiliaires médicaux et des aides-soignants.

- **Existant :**

Le SERDAC ALHPI regroupe un SAVS et un SAMSAH, selon une configuration originale qui permet de moduler l'accompagnement des personnes selon leurs difficultés et la fluctuation de celles-ci.

2 sites :

- Agglomération Grenobloise	110 places
- Ile d'Abeau avec une antenne sur Vienne :	38 places
- Total :	148 places

Trois autres SAVS accompagnent pour une partie de leurs usagers des personnes handicapées psychiques pour plus de 50% de leur capacité qui est territorialisée, des personnes soit handicapées psychiques soit handicapées mentales ayant des troubles psychiques associés.

Ces services référents accueillent tout type de handicap et font état de besoins accrus en service d'appui distinct handicap psychique

- **Besoins :**

Les besoins des Personnes Handicapées Psychiques accueillies, en nombre d'interventions sont supérieurs aux prestations actuellement délivrées ; de plus, le temps de l'accompagnement est long.

Le Conseil Général de l'Isère a défini 13 Territoires de proximité : la population devrait pouvoir bénéficier d'un SAVS handicap psychique de proximité dans chaque Territoire ou au moins dans les 9 qui ont plus de 40 000 habitants.

En se référant à l'estimation du besoin total de 414 places SAVS spécialisées dans le Rhône pour 1 722 000 habitants, dont 291 déjà pourvues, l'Isère pour 1 206 000Hts aurait besoin de 287 places.

En se référant à l'estimation du besoin total de 295 places SAMSAH spécialisées dans le Rhône pour 1 722 000 habitants, dont 85 déjà pourvues, l'Isère pour 1 206 000 habitants aurait besoin de 206 places.

Soit 200 places SAVS SAMSAH spécialisées supplémentaires, avec la nécessité de mettre en place des interventions soutenues.

.2.3.3. LES GROUPES D'ENTRAIDE MUTUELLE (GEM)

Dans le cadre de l'accompagnement social, il convient de mentionner les Groupes d'Entraide Mutuelle qui sont des associations particulières ne dépendant pas de la loi du 2 janvier 2002 mais qui jouent un rôle important pour l'insertion sociale des personnes handicapées psychique (Références : Loi du 11/02/05 Art. 4 et 11 - Circulaire du 29/08/05 - Plan psychiatrie et santé mentale).

Un GEM est géré par ses adhérents groupés en association, elle-même accompagnée par une association ou un établissement « parrain ».

Le groupe a pour objectifs d'aider à rompre l'isolement, de restaurer et à maintenir les liens sociaux, de redonner confiance en soi. Il offre un accueil convivial dans de larges

plages horaires, il permet l'écoute et l'échange, l'information et l'aide mutuelle, le choix et l'organisation d'activités culturelles et de loisirs.

Il se caractérise par un lieu convivial où des personnes peuvent se retrouver, fraterniser, s'entraider, organiser ensemble des activités visant tant au développement personnel qu'à créer des liens avec la communauté environnante.

Les adhérents du GEM sont des personnes adultes que des troubles psychiques mettent en situation de fragilité, désireuses de rompre leur isolement puis de participer librement à des activités qu'ils décident eux même de mettre en place et d'envisager ainsi un parcours conduisant à une meilleure insertion dans la vie sociale avec l'aide des pairs et des accueillants.

La relation avec les soignants, le positionnement du groupe d'entraide et ses liens avec les institutions et services de santé mentale ou médico-sociale doivent être très clairement définis.

Les GEM disposent d'un financement de l'Etat (75 000 € en moyenne) permettant le paiement d'un loyer, la rémunération des postes de coordinateur et d'animateur et la couverture de dépenses d'animation.

- **Existant :**

4 sont financés dont 3 pour le handicap psychique (et 1 pour les personnes cérébro-lésées):

- GEM L'Heureux Coin à Grenoble,
- La main dans la main à Vienne
- OxyGEM Villefontaine

Les personnes handicapées psychiques sont très satisfaites de ce dispositif, à développer largement pour lutter contre l'isolement.

- **Besoins:**

Les GEM se sont progressivement affirmés comme un outil très pertinent dans la restauration des liens sociaux et l'affirmation de soi des personnes handicapées psychiques. C'est un dispositif qui a fait ses preuves et on peut mesurer son importance au quotidien dans la vie de ces associations.

- Leur financement doit absolument être pérennisé et surtout ajusté à leur coût réel et à l'évolution des rémunérations et des loyers. Le montant moyen de 75 000 € n'a pas évolué depuis 2005 et il est devenu insuffisant.
- L'accompagnement des associations GEM, nous a appris que la principale difficulté d'accès à un GEM pour les personnes concernées se trouve dans le déplacement. Il est nécessaire qu'un GEM puisse être à proximité de ses adhérents potentiels. Par exemple, le GEM de Villefontaine n'est pas accessible aux personnes de Bourgoin.

L'Association Palette est prête à parrainer un GEM à Bourgoin s'il obtient un financement.

Pour améliorer l'accessibilité, il y aurait des besoins dans le Grésivaudan, à La Tour du Pin, Voiron, St Marcellin et un second GEM à Grenoble : soit 6 GEM

2.3.4. Club House

L'expérience innovante du Club House de Paris, semble transposable à Grenoble, dans la mesure où il serait financé.

.2.4. TRAVAIL ET EMPLOI :

L'insertion sociale par le travail est un volet difficile de l'insertion sociale des personnes handicapées psychiques, en raison précisément de la nature et des spécificités des manifestations de ce handicap.

Or c'est le sentiment de l'utilité sociale et le rapport au monde qui se jouent dans l'accès à l'emploi. La loi du 11 février 2005 préconise fort justement pour les personnes en situation de handicap une orientation en priorité vers le milieu ordinaire de travail et par défaut seulement une orientation en milieu protégé. Concernant les personnes handicapées psychiques ce sont là encore des accompagnements humains qui permettront leur accès et surtout leur maintien dans l'emploi.

Les Etablissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT), et les Entreprises Adaptées (EA) restent des outils importants d'accès au travail et de préparation à l'intégration d'une entreprise classique.

Elles observent une évolution des attentes des personnes handicapées : le seul travail occupationnel ne leur suffit plus, elles souhaitent désormais des emplois dont la nature et les compétences nécessaires permettent un épanouissement, des évolutions et des parcours professionnels. Les ESAT hors les murs constituent une réponse à cette demande.

Les orientations en ESAT sont très variables d'une année sur l'autre et d'autre part un grand nombre de personnes, faute d'accompagnement là encore, ne donnent pas suite à l'orientation de la CDAPH, ce qui rend difficile la quantification des besoins. Pour autant, le constat partagé par tous les professionnels de l'insertion sociale des personnes handicapées psychiques est qu'il manque des places en ESAT pour ce public. On assiste à une arrivée importante, depuis la loi de 2005, de personnes handicapées psychiques dans les ESAT qui ont tous des listes d'attente et des projets d'extension.

Leurs capacités sont notamment à renforcer par le développement de nouvelles activités permettant des emplois plus variés et des parcours professionnels. Pour répondre à cet objectif dans le contexte budgétaire actuel, il est nécessaire de **développer les places hors les murs** à partir des ESAT pour la double raison que ces postes favorisent l'insertion en milieu ordinaire pour ceux qui le peuvent et qu'ils permettent de diversifier les postes proposés afin de mieux répondre aux attentes des personnes handicapées psychiques

qualifiées. Là encore nous touchons à la spécificité du handicap psychique. En effet, actuellement, ce sont surtout des activités techniques et manuelles qui sont représentées dans les ESAT, et les très nombreuses personnes qui ont fait des études secondaires et supérieures se voient offrir peu de solutions acceptables.

Une étude récente de l'UNAFAM a montré que parmi les personnes atteintes de troubles psychiques à l'âge adulte, 48% d'entre elles avaient un niveau bac et plus. Cela signifie qu'il faut penser l'emploi des personnes handicapées psychiques différemment et proposer des qualifications variées et accessibles à différents niveaux.

A titre d'exemple l'association Messidor, permet par ses places d'ESAT hors les murs à des personnes ayant d'autres aspirations de trouver des emplois mieux adaptés à leurs compétences.

Même si l'embauche de la personne handicapée n'est pas garantie par la suite, ce système permet très souvent d'initier un parcours d'insertion en milieu ordinaire.

Dans cet objectif, ne faudrait-il pas créer un réseau d'entreprises en proposant un accompagnement renforcé ?

1. Mieux financer les emplois à temps partiel des ESAT et des EA

Le modèle de l'emploi à temps complet n'est souvent pas adapté aux possibilités de travail des personnes handicapées psychiques alors que le temps partiel constitue une forme transitoire ou permanente d'emploi très adaptée - voire souvent indispensable - à la nature du handicap psychique. C'est ainsi que certains ESAT emploie jusqu'à 40% de leurs travailleurs à temps partiel ce qui contribue aussi à réduire un absentéisme par ailleurs élevé.

L'emploi à mi-temps permet en outre aux travailleurs handicapés vieillissants de poursuivre plus longtemps une activité, couplée avec un accueil de jour par exemple.

Or le financement des ESAT est basé sur des emplois à temps plein, et comme le nombre de travailleurs handicapés est supérieur au nombre d'emplois en ETP du fait du grand nombre de temps partiel, il en résulte une charge de gestion et d'accompagnement des personnes évidemment très augmentée qui peut mettre en difficulté les établissements.

La problématique des EA, qui appartiennent désormais au milieu du travail ordinaire, est identique au regard de cette question : les EA ont un financement au titre d'un contingent de travailleurs en ETP qui ne prend en compte ni le taux élevé d'absentéisme ni le temps partiel, deux éléments pourtant essentiels de l'emploi des personnes handicapées psychiques.

En outre les EA n'entrent plus désormais dans le cadre d'un financement ARS et sont désormais dans le milieu de travail ordinaire. De ce fait les emplois relèvent du régime des CDI, ce qui contrarie la mobilité des travailleurs vers le vrai milieu ordinaire.

Enfin les travailleurs vieillissants des EA installés dans ce nouveau régime ont beaucoup de difficultés à revenir en ESAT lorsqu'ils ne peuvent plus tenir le rythme de travail.

En conclusion le financement des ESAT et des EA doit rester basé sur un nombre de poste en équivalent temps plein mais il faudrait prendre en compte et reconnaître par une compensation financière cette réalité des emplois à temps partiel et des charges de gestion et d'accompagnement qui en découlent.

2. Mieux organiser et favoriser les parcours d'insertion professionnelle

L'insertion professionnelle des personnes handicapées doit se penser en termes de parcours dans le cadre des emplois en milieu protégé et des emplois en milieu ordinaire.

Trois propositions permettraient de mieux réaliser cet objectif :

➤ Développer le dispositif d'accompagnement intégré pour les emplois en milieu ordinaire:

Si les ESAT sans visée d'insertion en milieu ordinaire sont nécessaires, car ils permettent à beaucoup d'obtenir un emploi pérenne, l'accès à un emploi en milieu ordinaire selon des formules juridiques variées, doit être défendu et privilégié dans un esprit de parcours avec autant que nécessaire un dispositif d'accompagnement. Dans beaucoup de situations le maintien d'un lien même symbolique avec l'ESAT d'origine permet la réussite de l'insertion.

➤ Généraliser le « passeport compétence »

Le suivi de chaque personne handicapé doit permettre de coordonner son parcours professionnel.

Un « passeport Compétences » (**OPCALIA**) financé par le Conseil régional Rhône-Alpes est en cours d'expérimentation par de nombreuses associations de la région. Cet outil représente un apport important pour les ESAT dans le suivi du parcours professionnel des personnes et notamment pour faciliter le passage d'une structure à une autre. Il permet aussi de générer une réelle dynamique professionnelle entre l'encadrant technique et la personne, et de mieux évaluer son évolution, ses compétences et ses progrès.

Il serait important que des moyens soient attribués aux établissements pour que ce passeport soit progressivement généralisé et enrichi.

➤ Développer le modèle d'accompagnement « placement et soutien individualisé en emploi (job coaching) »

Proposer une offre alternative aux ESAT et EA pour les personnes en souffrances psychiques

De nombreuses personnes handicapées psychiques refusent l'orientation en ESAT jugeant cette perspective inadaptée voir inacceptable car trop stigmatisante. Pour ces personnes, le développement d'une offre alternative de type « placement et soutien individualisé en emploi (JOB COACHING) » permettrait de compléter la palette d'outil mise en œuvre pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées psychiques.

.2.4.1. ESAT - EA POUR PERSONNES HANDICAPEES PSYCHIQUES :

- **Existant :**

Les ESAT et EA spécialisés Handicap Psychique en Isère sont :

Les ESAT de Transition vers le Milieu Ordinaire de Messidor : **100 places**

- St Martin d'Hères : Unité de Réentraînement, Espaces Verts, Prestation d'Equipes, Chaîne Graphique. **37 places**

- Pont Evêque, Unité de Réentraînement, Espaces Verts, Prestation d'Equipes, Hygiène et propreté : **38 places**

- Ruy Monceau (près de Bourgoin) Unité de Réentraînement, Espaces Verts, Prestation d'Equipes, Hygiène et Propreté. **25 places**

Un ESAT : **72 places**

Espace Industriel d'Adaptation (EIA) géré par l'Association Alpes Insertion, réalise des travaux industriels : gravure, câblage, électronique, emballage...

Il intègre un Atelier Intermédiaire, lieu et temps de réhabilitation sociale ainsi que de réentraînement au travail dans un cadre aménagé (durée limitée à un an sur un mi-temps) pour tenter un éventuel parcours socioprofessionnel vers un ESAT.

Total 172 places

A noter que plusieurs ESAT pour personnes handicapées mentales accueillent sur leurs places disponibles des personnes handicapées psychiques. Cependant cet accueil est marginal, avec des orientations presque toujours en seconde intention et pour des personnes ayant un niveau cognitif assez bas. Les délais pour obtenir une place sont en outre très longs (rarement moins d'un an).

On observe une demande des équipes de ces établissements à être davantage formées à l'accompagnement des publics handicapés psychiques qui, avec leurs spécificités (variabilité notamment) menacent la stabilité des ateliers et des personnes handicapées mentales. A ce titre deux questions se posent :

- La mixité des publics handicapés mentaux et handicapés psychiques est-elle favorable au développement de ces personnes ?
- Les équipes sont-elles suffisamment formées à l'accompagnement d'un public mixte?

Les ESAT non spécialisés dans le Handicap Psychique :

- Villefontaine ESAT Isatis (APAJH)
- Grenoble et Bièvre-Valloire : APAJH
- Isère AFIPAIEM

Entreprise Adaptée du Milieu Ordinaire spécialisé dans le Handicap Psychique :

L'Entreprise Adaptée est un lieu d'insertion pour des personnes en situation de handicap, orientées vers le milieu ordinaire du travail par la CDDPAH mais qui ont besoin, durablement ou pendant quelques temps d'un environnement adapté à leur situation (sortie d'ESAT, période longue de chômage, lourdeur du handicap, ...).

Elle favorise l'insertion et l'intégration des travailleurs handicapés en :

- Responsabilisant ces personnes fragilisées, et en valorisant leur potentiel.
- Permettant à un salarié d'exercer son métier par l'aménagement de son poste et l'adaptation de ses conditions de travail.
- Assurant à la personne handicapée, par le statut de salarié, une véritable reconnaissance, pour elle-même et vis à vis de son entourage, et un accès à une pleine citoyenneté.

C'est également un lieu de promotion.

- **Existant :**

Les particularités de Fontaine Insertion sont d'accueillir essentiellement des personnes en situation de handicap psychique.

Ses activités sont principalement industrielles : gravure, câblage, électronique, montage complexe, mise à disposition, équipe détachée, logistique,...

- **Fontaine Insertion : 65 places**
- **Messidor : 5 places et 5 à ouvrir en 2014**

- **Besoins:**

Les listes d'attente sont longues avec risque de démotivation et perte des acquis.

L'intérêt du concept de l'ESAT hors les murs (indiqué pour les personnes ne se reconnaissant pas dans les activités habituelles des ESAT, et privilégiant l'approche individuelle) est plébiscité.

Des besoins sont repérés pour public présentant le syndrome d'Asperger : besoin d'initiatives spécifiques.

Il est nécessaire de prendre en compte la fréquence du travail à temps partiel qui réalise une réponse intéressante au handicap psychique, mais qui mobilise plus de personnel.

- **ESAT de l'EIA : 10 places Agglomération Grenobloise ; 10 places Pays Voironnais.**
- **EA Fontaine Insertion : 10 places.**
- **ESAT de transition Messidor : 20 places programmées autorisées non financées.**
- **Prise en compte budgétaire du temps partiel.**

.2.4.2. LES SERVICES DE READAPTATION, D'ÉVALUATION, D'ORIENTATIONS ET DE MAINTIEN DANS L'EMPLOI POUR PERSONNES HANDICAPEES PSYCHIQUE :

La question de l'emploi des personnes handicapées ne se limite pas aux places d'ESAT et d'EA. Elle concerne les dispositifs en amont de réadaptation socio-professionnelle et d'évaluation des compétences et de l'employabilité des personnes dans le but de déterminer l'orientation professionnelle la plus adaptée à la personne. Cette évaluation est un élément favorable au parcours d'insertion professionnelle, les demandes d'orientation vers un emploi aidé ou en milieu ordinaire se heurtant souvent à la difficulté d'évaluation de ces capacités

Enfin le maintien dans l'emploi en cas de difficulté est un objectif essentiel qui nécessite d'intervenir tant auprès de la personne que de l'employeur avec une équipe spécialisée.

.2.4.2.1. LES SERVICES DE READAPTATION SOCIO-PROFESSIONNELLE.

- **Existant :**

L'Isère est équipée de 2 Foyers de réadaptation spécialisés handicap psychique :

- Le Centre du Cotagon, à Saint-Geoire-en-Valdaine : **90 places**

Il a accueilli en 2011, 76 stagiaires originaires de la région Rhône-Alpes, dont 25 de l'Isère et 63 provenant de 14 autres régions de France.

Il propose :

- des séjours d'évaluation d'une durée : 3 ou 6 mois renouvelables.
- des séjours de réadaptation : travail sur la faisabilité du projet (formation, emploi en milieu protégé/ordinaire) et mises en situation (évaluation) avec au cours du séjour des stages en ESAT, en entreprise. L'accompagnement est pluridisciplinaire : référents professionnel, social, médical et infirmier. La durée moyenne d'un parcours est de 18 à 22 mois. Mais une durée de 24 mois semble le minimum pour l'élaboration et la réalisation d'un projet. L'insertion en milieu de travail représente plus de 80% des placements réalisés dès la sortie du Centre.

- Le Foyer Romant d'ALHPI, de **20 places** plus une place de stage, tous les résidents sont isérois. Pour être moins isolé et correspondre mieux à l'évolution du public accueilli, le Foyer va quitter Saint Paul lès Monestier pour s'installer début 2014 dans la petite ville de Monestier de Clermont, diversifiant ainsi l'offre de ce type de services.

- L'atelier Intermédiaire d'Alpes Insertion : **10 places**

L'Atelier Intermédiaire accueille des personnes handicapées psychiques stabilisées, bénéficiant d'un suivi psychiatrique pour lesquelles une étape aménagée de

(re)mobilisation au travail est nécessaire avant d'envisager une insertion socioprofessionnelle en ESAT.

L'atelier intermédiaire accueille des personnes à mi-temps pendant un an.

Sa mission principale est d'offrir un lieu et un temps de réhabilitation sociale et de (ré)entraînement au travail, qui se déroule au sein de deux ateliers de l'ESAT.

A la fin de l'année, une synthèse du parcours est adressée à l'équipe soignante et à la CDAPH en vue d'une orientation professionnelle adaptée.

- A noter, Palette, qui est une Association d'insertion sociale sur Bourgoin-Jallieu. Elle accueille 180 personnes dont 54% de personnes handicapées psychiques. Elle propose des ateliers de création, de français, d'informatique, de bricolage, de production, de repassage, du travail du bois et des métaux et jardin.

- **Besoins :**

Les demandes sont actuellement satisfaites.

.2.4.2.2. LES SERVICES D'EVALUATION ET D'ORIENTATION PROFESSIONNELLE :

- La Section d'Evaluation d'Alpes Insertion

La section d'Evaluation, gérée par Alpes Insertion, située sur l'Agglomération Grenobloise, propose à des personnes en situation de handicap psychique un lieu, un cadre et un temps de repérage des capacités socioprofessionnelles. Elle permet aux intéressés, dans le cadre d'un projet évolutif personnel, le repérage de leurs capacités professionnelles, une éventuelle re-implication sociale au niveau des rythmes de vie et de socialisation, une dynamisation personnelle s'accompagnant d'une reprise de confiance en soi et d'un réentraînement au travail. Elle propose un fonctionnement souple, adaptable, un temps de stage de 2 mois, une utilisation possible des ressources de l'ESAT et de l'EA. Un bilan final est réalisé avec l'intéressé concrétisé par un document de synthèse transmis à la CDAPH en vue d'une orientation professionnelle adaptée : **11 places**

- L'Atelier de diagnostic professionnel de Messidor sur Pont Evêque. Les personnes y sont accueillies sur l'adressage de partenaires quand il y a suspicion d'un handicap psychique ou une interrogation sur la faisabilité d'une activité à caractère professionnel, voire d'une insertion professionnelle. Les personnes accueillies peuvent se situer en amont d'une reconnaissance de travailleur handicapé ou d'une orientation professionnelle en milieu protégé et correspondent à un large public (Jeunes entre exclusion sociale avec troubles psychiques, ou personnes pluri-handicapées). Elles peuvent être adressées par des partenaires du social (missions locales, PLIE, associations d'insertion...), du médico-social (SAVS, réseau du handicap psychique ...), du sanitaire (hôpitaux de jour, CMP, psychiatres libéraux...) ou par la MDPH.

L'objectif est d'établir un bilan - communiqué oralement et par écrit à la personne et à son référent - de leur capacité à la reprise d'une activité et d'émettre des préconisations :

- Valider une demande d'orientation en milieu protégé ou ordinaire,
- Soutenir une demande de RQTH,
- Mettre en place le plan d'action d'un projet professionnel
- Accompagner la personne dans son projet individuel en lien avec les partenaires du réseau de santé mentale

Toutefois, avec un peu de recul, au terme de 4 sessions réalisées en 2011, 6 depuis 2010, il est constaté que les personnes relèvent globalement bien du milieu protégé et présentent majoritairement un handicap d'origine psychique. 4 semaines à raison de 2 X 15 jours : 15 jours d'évaluation sur site puis 15 jours d'immersion dans les équipes de travail.

Malheureusement il ne dispose pas actuellement d'un financement pérenne et son maintien n'est pas assuré.

- Le RéHPsy a mis en place une Equipe Spécialisée Evaluation Handicap Psychique qui assure l'évaluation des capacités de travail de la personne et organise des propositions de stages dans les différentes structures médico-sociales du département.

- OHE Raisonance.

- **Besoins:**

Renforcer les moyens de ces services pour une meilleure efficacité de l'accès à l'emploi.
Atelier de Diagnostic Professionnel Messidor : NORD ISERE ET ISERE RHODANIENNE 2 places

.2.4.2.3. LES PRESTATIONS D'ACCOMPAGNEMENT ET DE MAINTIEN DANS L'EMPLOI :

Les « Prestations Ponctuelles Spécifiques » (PPS) pour handicapés psychiques.

Il s'agit de prestations financées par l'AGEFIPH et destinées au suivi et au maintien en poste des personnes en difficulté dans leur emploi, sur prescription de CAP Emploi, Pôle Emploi, employeurs privés ou publics, médecins du travail et de prévention de la fonction publique et services de maintien dans l'emploi.

Les PPS Concernent les Personnes avec RQTH. L'accompagnement est limité dans le temps, et ne peut excéder 60 heures pour l'élaboration du projet professionnel. Le dispositif s'adresse principalement aux personnes les plus proches de l'emploi, avec comme objectif principal l'accès à la formation.

- Prestation d'appui à un diagnostic approfondi
- Prestation d'appui à l'élaboration du projet professionnel
- Prestation d'appui à la validation du projet professionnel
- Prestation d'appui à l'intégration en entreprise ou en formation
- Prestation de suivi dans l'emploi
- Prestation d'appui-conseil pour le maintien dans l'emploi

- **Existant :**
IFIP Conseil : Prestation Ponctuelle Spécifique
- **Besoins :**

**Des besoins d'accompagnement personnalisé vers l'insertion et le maintien en milieu ordinaire de travail sont constatés.
 Le job coaching doit être considéré comme une solution à développer et financer.
 Le besoin pourrait concerner une 100aine de personnes en Isère**

.2.4.3. LES TRAVAILLEURS HANDICAPES PSYCHIQUES VIEILLISSANTS.

La situation des travailleurs handicapés psychiques âgés ou vieillissants préoccupe les services de psychiatrie et les associations sociales, familiales et d'usagers.

Certains sont admis dans les établissements pour personnes âgées du domaine social ou médico-social parfois avec dérogation d'âge - ce qui ne va sans poser des problèmes de cohabitations - mais beaucoup d'autres ont des difficultés soit à envisager de quitter leur logement ou leur foyer soit à pouvoir vivre dans un établissement qui n'est pas conçu pour eux. Le témoignage du directeur de L'ALR est ce titre éclairant :

« Compte tenu de son ancienneté sur le secteur et de la durée longue des séjours des personnes accueillies, l'ALR est fortement concernée par la question du vieillissement de ses travailleurs. Dans un certain nombre de situations, nous ne pouvons pas poursuivre la prise en charge, car la personne a besoin d'un environnement plus sécurisé qu'un foyer d'hébergement traditionnel pour travailleurs (il faut assurer un continuum entre l'hébergement et les occupations en journée, alors que pour le moment la personne bénéficie de deux prises en charge : hébergement et accueil de jour) et d'un accompagnement adapté à l'évolution de la dépendance. Nous n'avons d'autre solution, dans les situations les plus critiques, qu'une orientation vers une maison de retraite. Or nous nous heurtons pour ces orientations à divers problèmes :

- *le manque de places dans le secteur géographique d'implantation de nos structures. Et la plupart du temps les personnes ne souhaitent pas quitter une région où elles ont passé l'essentiel de leur vie.*
- *les troubles du comportement qui rendent parfois difficile l'intégration en maison de retraite*
- *le fossé générationnel entre la personne handicapée psychique orientée entre 60 et 70 ans et les personnes présentes en maison de retraite plutôt proches des 90 ans.*

- *les attentes différentes entre un public sortant de foyers, habitué à une vie en mouvement, avec des animations et des sollicitations multiples et des personnes âgées plutôt au repos.*

Il nous semble dès lors opportun de réfléchir à des solutions de type foyer de vie pour personnes handicapées psychiques vieillissantes ou maison de retraite spécialisée »

Le groupe de travail souhaite engager avec le département une étude sur cette question en vue de mieux connaître la situation et les difficultés actuelles et aboutir à la création d'un foyer spécifique pour cette population.

- **Existant :**

Grâce à une équipe mobile de psychiatrie rattachée au CHAI, la Maison de Retraite de Miribel a 60 places fléchées handicap psychique. Elle n'accueille pas spécifiquement les personnes handicapées vieillissantes qui ont travaillé.

- **Besoins :**

Rappel de l'intérêt d'une double notification et d'un établissement permettant le double accueil SAJ ESAT pour travailleurs vieillissants.

.2.5. Grands adolescents/jeunes adultes

Cette population en grande difficulté et pour laquelle trop peu de solutions existent, est régulièrement évoquée par les psychiatres, les travailleurs sociaux et la MDPH comme nécessitant un engagement prioritaire dans la politique de santé mentale de l'ARS et dans la politique sociale du Conseil général. La presque totalité des établissements de soins et des associations mène actuellement des études sur cette question.

Avant de décrire l'existant et d'imaginer des dispositifs à développer, il convient d'abord de définir les populations dont il est question.

.2.5.1. Les grands adolescents et jeunes adultes

Trois types de population peuvent être isolées à partir desquelles nous voyons émerger différentes pathologies psychiatriques :

1- Première population : évolution des psychoses infantiles précoces.

Cette première population a été repérée dès l'enfance et est entrée dans le soin plus ou moins précocement.

On constate parfois un maintien dans un établissement scolaire normal puis une orientation dans des structures médico-sociales plus adaptées (IME) en fonction de l'évolution de la

symptomatologie déficitaire ou des troubles du comportement. Les structures d'hébergement sont variées et envisagées en fonction de la capacité de la famille et de l'enfant à vivre ensemble.

L'évolution de ces enfants « prépsychotiques » (dyspraxiques ou dys..., formes pseudo-névrotiques ou caractérielles) peut se faire vers une forme de psychose plus stable à l'adolescence.

A 18 ans, au niveau du soin, il existe un hiatus entre ce qui concerne la pédopsychiatrie, c'est-à-dire ce qui a pour objet de prévenir, de dépister et de traiter les troubles psychiques que présentent les enfants et les adolescents, et la psychiatrie qui se consacre à l'étude, au diagnostic et au traitement des maladies mentales. Ce même hiatus existe pour les institutions médico-éducatives correspondantes. Cette fracture au niveau du soin est particulièrement marquée en cas de nécessité d'hospitalisation en raison du peu de place dans les services spécifiques pour grands adolescents, mais également lorsque le relai pour le suivi ambulatoire au CMP pour adultes n'a pas été pensé ou travaillé suffisamment par les équipes de soin. La majorité civile qui sert de repère pour la fin d'une première période de soin est à l'origine d'un lâchage du jeune tant aux niveaux social, éducatif que professionnel. Si la famille est absente ou non-étayante, ce jeune risque de se retrouver soit abandonné, soit au CHS en attendant qu'il puisse avoir une nouvelle orientation MDPH pour un foyer et prétendre toucher l'AAH.

2- Deuxième population : l'entrée dans une psychose plus tardive.

Cette population est marquée par une décompensation psychiatrique qui peut-être brutale ou pas.

a. Dans la première situation, il y a irruption d'un syndrome hallucinatoire qui peut se décliner sur différents modes auditif, visuel, tactile, olfactif, gustatif. Les hallucinations auditives et visuelles sont de loin les plus fréquentes. Il existe toutefois des signes avant-coureurs à cette irruption, notamment une asthénie, un état anxieux, une humeur dépressive ou un isolement social.

Une construction délirante est associée à des thématiques variées, mais il faut du temps pour que les voix et le délire s'articulent plus distinctement pour le patient et permettent alors de travailler dans le soin à une distanciation des idées délirantes. Cette entrée bruyante dans la schizophrénie est déclenchée lors de la confrontation à certains signifiants forclos en lien avec le travail ou la rencontre sexuée. Là où l'instance phallique est évoquée, le jeune n'y est pas autorisé. Il se retrouve en difficulté pour passer bac, ou ses examens à la faculté, dans la rencontre avec l'altérité : le sexe opposé.

b. Dans la seconde situation, nous pouvons repérer des patients dont l'attitude de repli prédomine dans leur présentation et s'exprime beaucoup plus tôt dans l'adolescence. Ils manifestent un désintérêt pour le monde extérieur avec une adaptation sociale difficile, des contacts sociaux limités aux obligations quotidiennes. Leur présentation est étrange, discordante, « désaffectivée ». Ils ont pu approcher un service d'urgence

pour un passage à l'acte suicidaire mais il n'y a pas eu de prise en charge durable en pédopsychiatrie. Parfois un comportement délictuel prend place pour faire tenir une structure interne qui n'est pas stable.

Pour l'ensemble des jeunes de cette seconde population, les allers retours aux services hospitaliers spécialisés sont souvent nécessaires afin de mettre en place un lien thérapeutique. Il faut leur laisser du temps. En effet, pour ces patients qui présentent une symptomatologie dissociative, c'est-à-dire quand être «un» est déjà impossible, quelle identification possible ont-ils ?

Lorsque l'image de soi n'existe plus, et qu'ils sont traversés par des hallucinations d'un côté et des pulsions dés-intriquées de l'autre, comment trouver et assumer une place dans la société en tant qu'homme ou femme, travailleur ou pas ?

Si la symptomatologie des patients peut paraître très étrange à l'entourage, il en est de même pour nos patients qui ne comprennent pas nos normes sociales et sont démunis devant cette inquiétante étrangeté de l'Autre social.

Quelle structure d'hébergement par la suite peut-on leur proposer, quand la famille est épuisée ou rejetante, pour débiter leur chemin de vie ?

3- Troisième population : des jeunes caractérisés par un mal être profond, en quête de repères, en errance dans la société, en « exil dans leur temps »⁵

Nous découvrons chez ces jeunes adultes une intense souffrance existentielle qu'ils expriment par les évolutions aiguës d'une symptomatologie anxieuse, jaillissant de façons répétées d'un fond anxieux latent et permanent, par des inhibitions, par l'évocation d'échecs de leur vie amoureuse, sexuelle, sociale, étudiante ou professionnelle. Ils sont isolés dans leurs difficultés existentielles qui ne « s'originent » cependant pas d'un mécanisme strictement personnel. Des symptômes nouveaux émergent en effet de cette société en mutation qui dicte les comportements et laisse peu de place à la réflexion et au choix de chacun.

Nous essayons de classer cette clinique en troubles dépressifs « atypiques » ou en « état limite » quand il existe un vécu persécutoire, des épisodes de déréalisation ou de dépersonnalisation, voire des épisodes délirants aigus : mais de quelle limite parle-t-on ? De ce qui reste acceptable comme comportement par rapport aux normes établies dans notre société moderne de consommation et d'échange ?

Ces jeunes adultes peuvent avoir quitté le domicile parental pour suivre des études supérieures, se retrouver dans une autre région ou même à l'étranger. La mobilité physique avec des organismes étudiant comme ERASMUS ou l'offre d'activité professionnelle hors du territoire francophone devance la mobilité psychique, la capacité d'ancrage avec naufrage. Le retour au domicile du ou des parents n'est parfois pas possible

⁵ JP Hiltenbrand : L'insatisfaction dans le lien social.- Charles Melman : La nouvelle économie psychique, la façon de penser et de jouir aujourd'hui.

et l'entourage familial peu aidant. La difficulté de la prise en charge est à nouveau plurielle, médicale et sociale.

Quel lieu de vie pour eux ? Quel revenu, quand il y a arrêt de la bourse étudiante ou des aides des parents, et que nos jeunes patients ne sont pas inscrits dans le handicap psychique ?

Leur prise en charge relève plutôt de la prévention, d'autant plus que cette population est fragile et vulnérable aux différents toxiques (alcool, cannabis, autres produits) qui représentent cet objet auquel elle pourrait s'accrocher.

.2.5.2. Les objectifs à poursuivre pour soigner et accompagner ces grands adolescents et jeunes adultes

1. Maintenir les liens sociaux, scolaires ou professionnels avec un accompagnement

Il s'agit afin de favoriser un ancrage dans la réalité et prévenir la marginalité, l'errance, la dépendance ou les addictions, dans une approche et un cadre pluridisciplinaires : sanitaire, social, éducatif et médico-social

Le suivi socio-éducatif après une première hospitalisation pour décompensation est très rare, or ce moment est particulièrement difficile, pour le jeune comme pour sa famille.

Quels dispositifs imaginer afin d'assurer un lien après l'hospitalisation ? Le modèle suisse de l'équipe d'infirmiers itinérants peut être cité, ainsi que les services types SAMSAH, SESSAD, ou tout autre outil ambulatoire proposant du soin et de l'accompagnement socio-éducatif ou médico-social. La mise en place de référents extérieurs, relevant du sanitaire ou du médico-social, afin de faire le lien avec les équipes soignantes de l'hôpital est aussi à préconiser.

2. Mettre en place un travail d'autonomisation afin de permettre le sevrage et l'élaboration d'un projet de vie.

Le couperet administratif entre 18 et 20 ans ne correspond pas à la problématique des jeunes laquelle s'inscrit dans un processus qui va au-delà. C'est le temps des deuils et des projets. Le passage de l'adolescence à l'âge adulte est de toute façon toujours un risque, mais la bonne protection dont ils bénéficient jusqu'à 18 ans cède ensuite la place à un sevrage brutal sans solution de soutien ce qui est dramatique pour des jeunes immatures, en phobie scolaire et souvent dépendants. Comment les accompagner et les aider à ce réajustement entre deux situations ?

Il manque clairement des solutions médico-sociales ou de postcure pour ces adolescents dépendants

3. Disposer de lieux mixtes : hébergement, soin et éducation.

Il faut privilégier pour cette population la création de structures innovantes, imbriquant hébergement, soin personnalisé, suivi scolaire ou professionnel : une sorte de plateforme d'hébergement disposant de services et de suivis sans pour autant que les jeunes aient la reconnaissance du handicap pour en bénéficier. La prise en charge serait organisée en alternance entre les lieux de vie, les lieux de soins et la famille. L'âge de cette population nous force à de la flexibilité pour un accompagnement spécifique du processus de maturation ado-adultes.

4. Travailler dans le temps :

Il peut être bénéfique de perdre du temps et de ne pas être constamment en « mode projet ». Il faut donc penser les choses de façon évolutive et rester « ouvert » car il est difficile de figer les choses à 18 ans entre diagnostic psychiatrique et handicap psychique d'où l'intérêt de lieux mixtes. On ne sait pas de quel côté le jeune va pencher : maladie mentale ou non. A 18 ans on a encore trop de mobilité psychique pour parler de handicap, et même dans une filière handicap l'évolution peut permettre d'en sortir. Selon le mode de prise en charge le jeune peut évoluer ou non vers un handicap lourd voire vers un comportement asocial.

Sans nier la dimension de la formation, il convient aussi de ne pas aborder uniquement le sujet de l'échec scolaire, mais faire un travail de narcissisation et parvenir à passer d'un état d'esprit du « devoir-faire » à celui du « aimer-faire ». Enfin, l'éducation thérapeutique doit être toujours présente.

5. Soutenir et accompagner les aidants et les familles.

Le retour du jeune dans sa famille, après une hospitalisation, est souvent source de grandes difficultés pour la famille, qui peut parfois en arriver à « abandonner » son enfant à ses 18 ans. Il appartient donc aux équipes de soins d'accueillir leur souffrance et d'accompagner leur prise de conscience et leur compréhension.

.2.5.3 Les établissements et services à développer

Une des difficultés est que cette population de grands adolescents et jeunes adultes se situe de façon indissociée dans le soin et l'action socio-éducative et « administrativement parlant », avant la reconnaissance du handicap. Cela signifie qu'ils ne peuvent bénéficier ni des établissements sociaux ou médico-sociaux ni des services d'accompagnement type SAVS ou SAMSAH qui nécessitent une orientation par la CDAPH.

Les dispositifs à imaginer ne sont pas non plus des dispositifs de prévention seulement, sauf à considérer que l'accompagnement qui permet d'éviter les rechutes, les arrêts de traitement voire la chronicisation constitue une prévention secondaire ou tertiaire. Il faudrait dans l'idéal pouvoir assouplir le système administratif et permettre à ces jeunes

d'accéder à des services et établissements spécifiques sans avoir obtenu la reconnaissance d'un handicap.

Il est important en outre de souligner que la population des 16/18 ans n'est pas la même que celle des 18/24 ans et que leurs besoins sont très différents.

Enfin les dispositifs destinés aux adultes ne conviennent pas, sauf exception, à ces jeunes. Les activités qu'ils proposent ne leur sont pas adaptées et le public d'adultes est en inadéquation avec des jeunes qui ne sont pas entrés dans la chronicité.

Il convient donc d'imaginer des structures et des services dédiés aux grands adolescents/jeunes adultes :

.2.5.3.1. Des foyers de vie éducatifs sur le modèle des foyer-appartements du Conseil général.

Il doit s'agir de structures légères et souples avec un accompagnement scolaire ou professionnel et adaptées au rythme de chacun. Les jeunes orientés vers ce type de foyer doivent évidemment être « ailleurs » dans un projet de soin individuel et groupal.

Ces foyers pourraient accueillir :

- Des jeunes qui développent des troubles de l'humeur sans décompensation psychiatrique
- Les grands adolescents en conflit et en difficulté avec leur entourage notamment familial pour éviter les passages à l'acte. La famille en effet n'est pas toujours prête à accueillir son enfant après une première décompensation, et il n'existe actuellement aucun dispositif soins-études dans le Rhône, pour soutenir les étudiants.

.2.5.3.2. Des foyers de postcure ou des appartements thérapeutiques hors les murs spécifique à cette population.

Ce type de structure permettrait de préparer la transition soit pour un retour en famille soit pour une admission en établissement social ou médico-social soit pour une mise en appartement avec le suivi d'une équipe mobile.

.2.5.3.3. Des équipes mobiles genre SESSAD pour étayer les adultes grandissants et les orienter vers les dispositifs adaptés

.2.5.3.4. Population des jeunes avec difficultés socio-familiales dès l'enfance, en échec scolaire, sans déficience intellectuelle mais avec des difficultés cognitives, et souvent des troubles du comportement, relationnels, affectifs et de l'humeur :

Ces jeunes sont souvent dans le versant du handicap, mais pas toujours dans une dynamique d'entrée au travail.

Pour eux il faudrait pouvoir disposer d'un **Centre de réadaptation à vocation multiple** : soin, autonomie sociale, éducation et formation, permettant d'animer la vie quotidienne avant une orientation vers un foyer de vie de type foyer-appartement ou vers le travail adapté. Les SACAT (Section Annexe des ESAT), qui sont des unités sans visée de production

mais permettant une activité de travail semblent être un dispositif intéressant à transposer pour les jeunes mais sans l'obligation de la RQTH.

.2.5.3.5. Populations des jeunes malades précoces souffrant de décompensation psychotique aiguë et jeunes ayant des troubles envahissants du développement traités depuis l'enfance :

Le constat est qu'il y a un grand « vide » sur le département en termes de solutions à caractère social ou médico-social pour cette population.

Il serait nécessaire de disposer de places de **SAMSAH, de Foyer d'accueil médicalisé, de Foyers de vie, et de sections d'ESAT à bas seuil**, spécifiques à cette tranche d'âge et permettant un accompagnement socio-pédagogique et occupationnel.

- **Existant :**

- Une clinique pour étudiants :

La Clinique du Grésivaudan (ex-Georges Dumas) à La Tronche près de Grenoble s'occupe des grands adolescents et conjugue le soin, le social, l'éducatif et le pédagogique, en leur permettant de poursuivre leurs études.

Beaucoup de jeunes soignés à la clinique du Grésivaudan s'installent à Grenoble sans projet de vie déterminé.

-Le RéHPsy rencontre beaucoup de situation de jeunes majeurs avec besoin d'hébergement, d'accompagnement et d'orientation vers le travail à l'issue d'un suivi éducatif (sortie d'IME/IMPRO sans succès).

- **Besoins :**

- Hébergement : formule type foyer logement jeunes adultes (cf. 2.1.4)
 - Accompagnement à la vie sociale et en vue d'une insertion professionnelle a besoin d'être adapté à ce type de public : SESSAD PRO spécialisé handicap psychique ?

CONCLUSION

Ce livre blanc se veut tout à la fois un bilan de l'existant des équipements sociaux et médico-sociaux de l'Isère en faveur de l'insertion sociale des personnes en situation de handicap psychique et une contribution aux politiques à mettre en œuvre dans ce domaine par les pouvoirs publics : Conseil général et Agence Régionale de Santé.

Il s'agit cependant, au-delà de cette contribution, d'un appel et d'un signal fort pour une prise de conscience des retards accumulés depuis 50 ans dans la mise en place des conditions de cette insertion et sur l'urgence à compenser ce retard par une politique ambitieuse et prioritaire de création d'établissements et services sociaux et médico-sociaux correspondants. La comparaison entre les populations concernées et les places en équipements divers existants est à ce titre édifiant.

Tous les acteurs de la psychiatrie et de la santé mentale sont aujourd'hui convaincus de la nécessaire et indissociable complémentarité dans ce domaine des trois composantes que sont le soin, le social et le médico-social, dans un rapport d'égalité et de respect mutuel de la place de chacune.

Le soin n'a de sens que dans la perspective de l'insertion sociale des personnes en souffrance psychiques, insertion qui ne peut elle-même se réaliser sans la continuité des soins.

La diversité des membres de ce groupe de travail et la pluralité de ses professions et compétences donnent à notre réseau une légitimité en matière d'expertises et de propositions dans les domaines du soin et de l'insertion sociale des personnes handicapées psychiques.

Nous souhaitons ainsi contribuer à une prise en compte prioritaire de leurs besoins dans le Schéma Régional de l'Organisation Médico-sociale et dans la politique handicap du Département de l'Isère.

CE LIVRE BLANC EST LE RESULTAT D'UN TRAVAIL
COLLECTIF.

Les adhérents du Réseau RéHPsy