

Livre blanc

*sur l'état des lieux et les besoins en établissements,
services sociaux et médico-sociaux
pour l'insertion des personnes en situation
de handicap psychique
dans le département du Rhône.*



69
coordination
soins psychiques
et réinsertions

COORDINATION 69 SOINS PSYCHIQUES ET RÉINSERTIONS

28 rue Denfert Rochereau - 69004 LYON

www.coordination69.asso.fr

Livre blanc

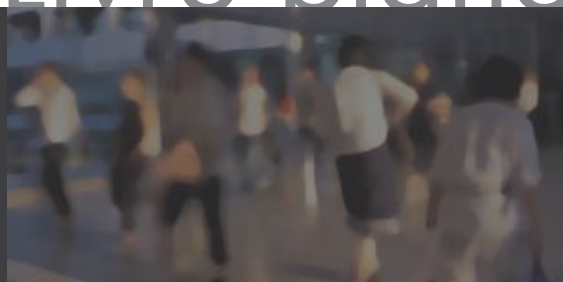


Table des matières

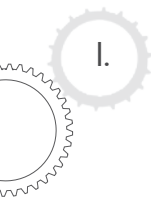
Rappel historique	5
Le handicap psychique	9
1. Les pathologies à l'origine du handicap psychique.....	9
2. Les critères de la déficience psychique	10
3. Les incapacités liées à ces déficiences : le handicap psychique.....	11
Recommandations pour une prise en charge adaptée favorisant le projet de vie et l'autonomie optimale des personnes .	13
1. Variété des structures au regard de la grande diversité des situations de handicap psychique :	13
2. Dimension « humaine » des structures	14
3. Pluralité des fonctionnements	14
4. Répartition sur le territoire	14
5. Logique partenariale.....	14
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 chaotiques.....	16
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	19
4. Des propositions concrètes pour mieux assurer la continuité des parcours :	20
Les besoins quantifiés en établissements et services sociaux et médico-sociaux pour l'insertion des personnes en situation de handicap psychique.....	21
I. Les références et sources pour une quantification objective des besoins.....	21
1. Prévalence et incidence de la morbidité des troubles psychiques-.....	21
2. Prévalence et incidence du handicap psychique.....	22
3. Les sources pour quantifier les besoins en services et établissements sociaux et médico-sociaux :	23
4. Les sources pour quantifier les besoins en Maisons relais et Résidences accueil :	28
Conclusion sur les références et sources pour une quantification objective des besoins.....	30
II. Les besoins en établissements et services sociaux et médico-sociaux pour les personnes adultes en situation de handicap psychique.....	31
1. Hébergement social et médico-social - Hébergement temporaire - Logement accompagné.....	31
2. Établissements et services d'Accueil de jour.....	46
3. Accompagnement social et médico-social	47
4. Travail et emploi :	54
5. Grands adolescents/jeunes adultes.....	63
Conclusion	71
Annexe I	73



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 soin 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.

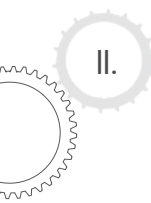


I. La mise en place de la psychiatrie de secteur et l'organisation concomitante du dispositif de soin ont été lentes et difficiles et il a fallu attendre les années 70 et surtout 80 pour que leurs progrès soient réellement significatifs. Les freins étaient multiples et puissants – on ne réforme pas aisément 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, n'ayant pas souhaité, à la différence des associations de parents de personnes handicapées mentales, devenir gestionnaire d'établissements ou de service.

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 adapté 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 maladies chroniques 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 a reconnu 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 médico social.



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 du Rhône malgré les efforts des deux schémas départementaux en faveur des personnes handicapées
- 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.

Cependant, la loi du 21 juillet 2009 « 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 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.

Face à cet important changement dans la politique de planification et de procédure d'extension et de création des équipements, la Coordination 69 Soins psychiques et Réinsertions souhaite s'inscrire comme partenaire **du Département du Rhône et de l'Etat** et propose d'élargir et de transformer sa contribution au schéma départemental, en un « **Livre blanc sur l'état des lieux et sur les besoins en établissements et services sociaux et médico-sociaux pour l'insertion des personnes en situation de handicap psychique dans le département du Rhône.** »

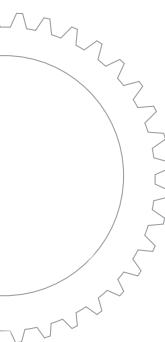
L'insertion sociale des personnes handicapées psychiques doit en effet être reconnue comme une cause prioritaire et nous demandons un plan spécifique et urgent de créations d'établissements et de services permettant d'en assurer l'effectivité dans tous les domaines : hébergement médico-social et social, 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.

Pour nourrir notre démarche, cinq groupes de réflexion ont rassemblé tous les établissements et associations oeuvrant dans le soin et l'insertion sociale des personnes en souffrance psychique et toutes les professions participant à ces missions :

1. **Groupe logement - hébergement - accueil temporaire**
2. **Groupe accompagnement social et médico-social**
3. **Groupe travail et emploi**
4. **Groupe grands adolescents et jeunes adultes**
5. **Groupe continuité et articulation des parcours entre prise en charge sanitaire et accompagnement social et/ou médicosocial**

Avant d'aborder le recensement des moyens existants et 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** : origines, 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



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 11 février 2005, ce qui a enfin permis une visibilité de plus en plus grande des personnes qui en souffrent et de leurs besoins :

« Constituent 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 parfois 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. Les pathologies à 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 hypochondriaques 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.

■ Les autres pathologies pouvant entraîner 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.

2. Les critères de la déficience 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, déréalisations.
- 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.
- expressions somatiques : somatisations, plaintes,...

3. Les incapacités liées à ces déficiences : 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).

Cinq domaines d'incapacités liées à ces déficiences sont à mentionner :

1. 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 ?

2. 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 ?

3. 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 ?

4. 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 ?

5. 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 adaptée favorisant le projet de vie et l'autonomie optimale des personnes

Les manifestations et conséquences du handicap psychique dans les capacités 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'hébergement 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. Variété des structures au regard de la grande diversité 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, regroupements 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. Pluralité 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 des 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 et d'automatisation.

4. Répartition 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 ou du territoire de santé 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.

Continuité et articulation des parcours entre prise en charge sanitaire et accompagnement social et/ou médico-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 » 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 alors 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 aux soins 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 critères 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 secteur 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 le 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.

Une réflexion approfondie sur ces questions nous paraît indispensable à mener dans le cadre de Coordination 69. Cette réflexion devra être ouverte aux professionnels du soin, de l'action sociale et médico-sociale, des services de tutelle et de la MDPH, sans oublier bien sûr les familles et les usagers eux-mêmes premiers concernés.

- 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 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 réseau des structures sanitaires, sociales et médico-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 pôles 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 concrètes 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 a été construite : il faut la partager et la 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, clefs 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-sociales en fonction des territoires.
- Un assouplissement des procédures d'orientation de la MDPH pour plus de réactivité.

Les besoins quantifiés en établissements et services sociaux et médico-sociaux pour l'insertion des personnes en situation de handicap psychique

I. Les références et sources pour une quantification objective des besoins

1. Prévalence et incidence de la morbidité 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 cardio-vasculaires 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 XXI^{ème} 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 % 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.

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

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, les sources statistiques sur la prévalence des maladies psychiques graves en population générale adulte sont suffisamment cohérentes pour que l'on puisse affirmer qu'elles représentent, **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 64 500 pour le Rhône.** 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.

2. Prévalence 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. (source 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 touchée par un trouble psychique entraînant des situations de handicap

3. Les sources pour quantifier les besoins en services et établissements sociaux et médico-sociaux :

3.1 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 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 les créer 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)

- **Rhône** : le Rhône représente 38 % des hospitalisations inadéquates de la région - soit 254 - pour une population qui représente 27,8 % de celle de la Région. Les orientations préconisées concernent 248 personnes et se répartissent ainsi :

• structures sociales/médico-sociales pour personnes handicapées.....	125	soit 50 %	(1)
• structures médico-sociales pour personnes âgées	80	soit 32 %	(2)
• Hébergement thérapeutique	22	soit 9 %	
• structures ou logements sociaux	12	soit 5 %	
• habitations en milieu ordinaire	10	soit 4 %	dont :
• avec orientation SAVS	7		
• avec orientation SAMSAH.....	7		

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

• MAS	17
• FAM	78
• Foyer de vie/occupationnel.....	28
• Résidence d'hébergement	2

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 pour la raison qu'un seul équipement existe sur le Rhône. 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.
- Les données concernant les besoins en places de MAS (17) sont à comparer avec l'étude réalisée par les trois centres hospitaliers dont il ressortait un besoin de 86 places, pour justifier la création de la MAS Le Bosphore de 40 places. Selon cette enquête il resterait un besoin de 46 places. Cette différence s'explique d'une part par le fait que tous les secteurs du Rhône n'ont pas renseigné l'enquête de l'ARS et d'autre part que la coupe transversale vise les patients pouvant sortir immédiatement alors que l'étude des 3 CHS avait un objectif d'orientation à moyen terme.

➔ (2) Les orientations en structures médico-sociales pour 41 personnes âgées sont les suivantes :

• EHPAD	29
• Établissements pour handicapés vieillissants	9
• Foyer logement	38 dont 11 avec SSIAD

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

3.2 La coupe transversale du 9 juin 2008 du Centre hospitalier Saint Jean de Dieu

Cette enquête nous donne des indications de fond sur la situation des malades hospitalisés souffrant de psychose à longue évolution. Elle concerne les patients « sortants » à court terme (6 mois) sans solution d'hébergement ou de logement et ne tient donc pas compte des personnes hospitalisées qui bénéficient d'un logement mais sans l'accompagnement nécessaire pour y vivre.

Elle ne tient pas compte non plus des personnes suivies en ambulatoire et qui sont hospitalisées régulièrement faute d'un accompagnement adéquat.

Les conditions de cette enquête expliquent donc le faible nombre de personnes repérées comme ayant besoin d'un SAVS ou d'un SAMSAH.

Ces résultats sont à mettre en rapport avec la population desservie par le CH Saint Jean de Dieu soit 560 000 habitants. Il en ressort les indications suivantes pour les 135 fiches de patients traitées :

- la moitié souffre de troubles psychotiques survenus à l'âge adulte et 40 % de troubles envahissant du développement.
- 119 (88 %) ont des troubles du comportement et, à part s'habiller, manger seul un repas préparé et se déplacer dans le lieu de vie ou à proximité, la très grande majorité d'entre eux a besoin d'un accompagnement humain.
- 88 d'entre eux, soit 63 %, doivent bénéficier d'une structure d'hébergement sociale ou médico-sociale selon la répartition suivante : MAS : 6 / FAM : 51 / FV : 31.
- 7 devront être orientés vers un établissement pour personnes âgées,
- 16 devront bénéficier d'un hébergement thérapeutique,
- 6 pourront bénéficier d'un logement accompagné
- 18 pourront bénéficier d'un logement de droit commun dont 15 avec un accompagnement (13 par un SAMSAH et 2 par un SAVS).

3.3 L'enquête de besoins réalisée dans la perspective de la création du FAM «Les Cabornes » de 50 places :

- Hôpital St Jean de Dieu 58 personnes
- Hôpital du Vinatier 98 personnes
- Hôpital St Cyr 32 personnes
- Total 188 personnes

Après l'ouverture du FAM « Les Cabornes » à Saint Cyr au Mont d'or, le chiffre de 188 est théoriquement ramené à 138. Ce nombre qui était parfaitement cohérent avec l'enquête de l'ARS du 26 mai 2009 qui montrait un besoin de 122 places en FAM, ne l'est plus avec l'enquête de décembre 2010 dont il ressort un besoin de 78 places. L'écart entre les deux enquêtes (44) ne s'explique pas puisqu'aucune nouvelle ouverture de FAM n'a eu lieu. Les critères d'inclusion - besoin immédiat ou à moyen terme - peuvent expliquer cet écart.

Quoi qu'il en soit et quelle que soit l'enquête retenue, il faudrait créer encore deux FAM pour couvrir les seuls besoins actuels, sachant que les durées d'hébergement sont de longue durée dans ce type d'établissement.

3.4 L'Enquête conjointe du CH Saint Cyr au Mont d'or et de GRIM sur les besoins en places de SAMSAH et de logements accompagnés réalisée en octobre 2008 dans l'ensemble des services de soins hospitaliers et ambulatoires

Cette enquête est ancienne mais ces données structurelles évoluent peu en cinq ans. Elle a été réalisée afin de vérifier les besoins d'accompagnement social et médico-social de l'ensemble des personnes suivies par le CH Saint Cyr au Mont d'or.

Elle a permis d'identifier 89 personnes relevant d'un SAMSAH, d'un SAVS ou d'une solution de logement accompagné et qui sont réparties comme suit :

- 67 avec accompagnement SAMSAH (32 pour le Secteur Lyon 9^{ème} - Monts d'or et 35 pour le Secteur nord du département),
- 30 avec accompagnement SAVS (22 pour le Secteur Lyon 9^{ème} - Monts d'or et 16 pour le Secteur nord du département),

➔ Dans 8 situations les 2 solutions ont été cochées

- Parmi ces 89 personnes, 68 auraient besoin soit d'un logement accompagné avec bail glissant, soit d'un appartement collectif, soit d'un logement autonome avec accompagnement.

Le chiffre de 67 (+ 8) de besoin en SAMSAH n'a rien d'excessif si l'on considère la population de 350 000 habitants desservie par Saint Cyr au Mont d'Or et le fait qu'il n'existe aucun SAMSAH sur son territoire. Extrapolée sur le département du Rhône cette enquête nous conduit à un besoin de 355 places soit un service de 60 places pour 275 000 habitants. Trois dossiers de création de SAMSAH ont été déposés suite à cette enquête pour un total de 70 places.

3.5 L'étude des besoins en accompagnement à la vie sociale de la Coordination 69

Dans le cadre de la Coordination 69 Soins psychiques et Réinsertions, les associations du Rhône qui gèrent un SAVS pour personnes handicapées psychiques ont conduit une étude sur les caractéristiques des populations qu'elles accompagnent et sur les besoins non couverts.

Ces associations suivaient, en Juin 2010 :

- 508 personnes majoritairement sur le Grand Lyon
- avec un taux de renouvellement annuel de 15 à 20 % et
- une durée moyenne d'accompagnement de 3 ans et 9 mois
- des délais d'attente de 9 à 18 mois (le délai acceptable est de 4 à 6 mois au plus)

A la même date la liste d'attente pour une entrée immédiate était de 77 personnes et 126 notifications CDAPH étaient en cours d'examen, soit au total 203 personnes, nombre important qui représente 40 % des personnes actuellement accompagnées.

Par ailleurs l'étude des implantations géographiques des accompagnements montrait que de larges zones de l'Est et de l'Ouest de l'agglomération lyonnaise n'étaient pas couvertes par les associations.

La conclusion évidente est qu'il y a un très fort besoin en places de SAVS dans le Rhône.

4. Les sources pour quantifier les besoins en Maisons relais et Résidences accueil :

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 »*

4.2 Les Résidences accueil : note d'information DGAS/PIA/PHAN 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'État 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 trouve soit à la charge de leur famille, soit hospitalisé en psychiatrie sans nécessité thérapeutique (environ 13.000 patients se trouveraient dans ce cas), voire sans domicile »***

Ce chiffre ramené au département du Rhône donne une estimation de 400 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 références 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 Rhône.

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 communauté¹. 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, au moment où vont se conclure les travaux du Schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS) au sein du Projet Régional de Santé (PRS) de recenser les projets à promouvoir sur les 5 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.

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.

* *

*

¹ 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.

II. Les besoins en établissements et services sociaux et médico-sociaux pour les personnes adultes en situation de handicap psychique

1. Hébergement social et médico-social - Hébergement temporaire - Logement accompagné

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.**

1.1 Maisons d'accueil spécialisées (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** - Le Rhône dispose de 2 MAS pour personnes handicapées psychiques :
 - La MAS Maurice Beaujard gérée par le CH Le Vinatier de 40 places.
 - La MAS renforcée « Le Bosphore » gérée par l'ARHM de 40 places à terme en 2013 (12 places ouvertes actuellement)
 - Total : 80 places en 2013 (52 en 2012)

La spécificité de la MAS Le Bosphore est d'avoir pour une partie de sa capacité une mission d'évaluation et de transition afin de permettre, par des actions de réadaptation et de réhabilitation, l'orientation des personnes vers un foyer d'accueil médicalisé ou un foyer de vie. La notion de transition doit se comprendre sur un temps long compte tenu du ou des handicaps des personnes accueillies.

- **Besoins** - L'enquête réalisée par les 3 CHS du Rhône pour justifier la création de la MAS renforcée Le Bosphore démontrait un besoin immédiat de 86 places. Avec l'ouverture de 40 places en 2013, il restera donc un besoin non couvert de 46 places. Les enquêtes hospitalières régionales de l'ARS faisaient ressortir pour leur part un besoin de 24 places en 2009 et 17 en 2010. Ces écarts s'expliquent aisément par le fait que les enquêtes régionales recouvrent la prévalence instantanée des besoins alors que l'enquête des 3 CHS portait sur la prévalence sur une période donnée c'est-à-dire plus longue.

On peut donc affirmer le besoin d'une troisième MAS de 50 places dont 5 d'accueil temporaire, besoin qui apparaît parfaitement justifié pour un département comme le Rhône de 1 654 000 habitants.

1.2 Foyers d'accueil médicalisés (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** - Le Rhône dispose de 2 FAM dédiés à des personnes handicapées psychiques adultes mais de peu de lits au total :
 - Le FAM « Le Florian » de 10 places, implanté à Villeurbanne et géré par Santé Mentale et Communautés.
 - Le FAM « Les Cabornes » de 50 places (dont 5 d'accueil temporaire), implanté à Saint Cyr au Mont d'or et géré par le C.H de Saint Cyr au Mont d'or
 - Total : 60 places

- **Besoins** : Toutes les enquêtes réalisées parmi les seules personnes hospitalisées montrent que les besoins en FAM sont importants dans le Rhône. L'étude du syndicat inter hospitalier de la psychiatrie du Rhône pour la création du foyer « Les Cabornes » et les enquêtes de l'ARS de mai 2009 et décembre 2010 montrent de façon cohérente qu'il faudrait disposer de 120 à 140 places de FAM pour répondre aux seuls besoins actuels. Et ces chiffres ne tiennent pas compte des personnes résidant au domicile de leurs parents.

Il faudrait donc créer au cours des 5 prochaines années 2 FAM de 50 places chacun dont 2x5 places d'accueil temporaire. Ces FAM doivent être considérés comme une priorité.

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** – Le Rhône dispose de 4 foyers de vie spécifiquement destinés aux personnes handicapées psychiques :
 - Le Foyer « Petites maisons de Montvenoux » à Tarare : 29 places (Association Montvenoux)
 - Le Foyer « Le petit caillou » à Lyon : 15 places pour adultes handicapés psychiques vieillissants (Association GRIM)
 - Le Foyer « La Résidence d'Yzeron » de 51 places dont une d'accueil temporaire (demande d'extension en cours)
 - La Maison de l'Arbresle de 15 places en cours de construction (Association GRIM) et dont l'ouverture est prévue en 2012
 - Total : 110 places
- **Pour mémoire : 3 projets agréés mais non financés** :
 - Projet « Les Buis », foyer de vie de 32 places dont 2 d'hébergement temporaire, par l'AGIVR, à Anse, en partenariat avec l'UNAFAM et le CHS de Saint Cyr au Mont d'or. (Accord CROSMS du 15 mai 09). A noter que ce foyer doit intégrer aussi 3 places de foyer d'hébergement et 6 places d'accueil de jour.
 - Projet de Maison du GRIM de 15 places (accord CROSMS de juin 2008)
 - Extension du foyer Petites maisons de l'association Montvenoux : plus 5 places

- **Besoins** : Les chiffres sur lesquels nous pouvons nous appuyer sont d'une part les deux études de Saint Jean de Dieu de juin 2008 et de Saint Cyr/GRIM de 2008 (avec la mention que l'enquête de Saint Cyr prend en compte l'ensemble des patients suivis en intra et extra hospitalier et celle de Saint Jean de Dieu les seuls patients hospitalisés), d'autre part les coupes transversales de l'ARS de mai 2009 et décembre 2010, et enfin la liste d'attente du Foyer d'Yzeron.
 - Saint Jean de Dieu : besoins de 31 places pour l'intra hospitalier seulement,
 - Saint Cyr : besoins de 30 places pour l'extra et l'intra.
 - Coupe transversale du 29 mai 2009 : besoin de 60 places.
 - Coupe transversale du 17 décembre 2010 : besoin de 28 places
 - Liste d'attente actuelle du Foyer La Résidence d'Yzeron : 75 personnes (la liste d'attente des deux autres foyers n'est pas connue)

Les populations desservies par ces deux hôpitaux représentent 850 000 habitants environ soit un peu plus de la moitié du département. On peut raisonnablement étendre ces études à l'ensemble du Rhône et affirmer que les besoins actuellement repérés pour les patients suivis par les 3 CHS se situent entre 90 et 150 lits environ selon que l'on se base sur le chiffre de Saint Jean de Dieu (population uniquement hospitalisée) ou sur le chiffre de Saint Cyr (population hospitalisée et suivie en ambulatoire et donc hébergée par la famille).

Il est clair que les chiffres des coupes transversales ne sont cohérents ni entre elles à 18 mois d'intervalle, ni avec les autres études ni même tout simplement avec la liste d'attente de la Résidence d'Yzeron.

Quoiqu'il en soit, ces différentes études permettent d'affirmer qu'il faudrait, sans compter les 3 projets agréés, un foyer de vie de 50 places pour satisfaire les besoins immédiats dans le département du Rhône.

➔ Création d'une unité pour l'accueil de personnes handicapées psychiques suite à une pathologie neurologique et nécessitant un accompagnement renforcé.

L'Association La Roche a actuellement en charge un jeune adulte qui lui a été orienté pour des troubles psychiques importants. Son comportement violent a fortement questionné et un examen médical plus attentif a permis de conclure au syndrome de Prader-Willi. Depuis que ce diagnostic a été fait, le regard sur cette personne a changé et la prise en charge a pu se réaliser, mais avec de très grandes difficultés.

Le Conseil Général a accepté de faire un gros effort en augmentant de façon importante les moyens nécessaires à cette prise en charge.

A partir de cette expérience nous proposons la création d'une Unité foyer de vie spécialisée pour les personnes souffrant d'une pathologie neurologique entraînant un fort handicap psychique. Selon le médecin de la MDPH on repère quelques cas, environ cinq ou six par an. Ces personnes ont besoin d'un accompagnement spécifique et surtout renforcé.

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.

■ **Existant** : quatre foyers-appartements/domiciles collectifs tremplins avec des fonctionnements différents :

- Foyer appartements de l'Association La Roche de 28 places (16 logements accueillant de une à trois personnes et quatre en placements familiaux). Ce foyer s'apparente à un Foyer d'hébergement : tout est pris en charge par le budget de l'établissement, lequel propose des prises en charge relativement lourdes. Toutefois, le taux d'encadrement est moindre par rapport à un foyer d'hébergement classique : 3 éducateurs pour 28 places. Une veille de nuit est organisée. A noter l'expérience développée par La Roche des placements familiaux dans ce cadre.
- Domicile-collectif-tremplin « Le Patio » des Petits frères des pauvres à Grézieu-la -Varenne : 10 lits pour personnes handicapées psychiques vieillissantes avec troubles de la personnalité. Ce domicile collectif s'apparente à un foyer de vie.
- Domicile-collectif-tremplin de l'Association GRIM sous l'appellation de « Service d'accompagnement renforcé et d'insertion par le logement » de 39 places à Lyon 9^{ème}. Ce service propose un hébergement en appartements (vingt individuels, cinq de trois places et un de quatre places) meublés par l'association et un accompagnement social individuel et collectif. A l'issue de cet accompagnement, les personnes accèdent à un logement ordinaire. Il n'y a pas de veille de nuit. Les bénéficiaires conservent l'AAH ainsi que leur allocation logement.
- Domicile-collectif-tremplin de l'Association ORLOGES : 13 places en logements individuels (10) ou collectifs (3) dans le Grand Lyon. ORLOGES propose un dispositif d'hébergement éclaté sous forme d'appartements en ville, dans le but de permettre aux personnes d'en devenir locataire par une formule de baux glissants à l'issue d'un accompagnement de 24 mois. Ce service propose des visites à domicile hebdomadaires, un bilan tous les trimestres, des activités collectives ainsi que la présence obligatoire à une réunion hebdomadaire. Les bénéficiaires conservent leurs ressources et participent donc financièrement à leur hébergement. Pendant les 3 ans qui suivent le glissement du bail, des activités collectives sont proposées aux personnes.
- Total de l'existant90 places

- **Projet en cours de réalisation** : la Résidence-appartements de Tassin de 26 places, classée Domicile collectif par le conseil général.

Il s'agit d'une Résidence de 52 places comprenant deux parties distinctes :

26 places pour personnes handicapées mentales et 26 places pour personnes handicapées psychiques. Les locaux collectifs seront communs.

L'accompagnement social et éducatif individuel et collectif des résidents est assuré par la présence quotidienne de travailleurs sociaux. Un veilleur est présent la nuit. Les résidents assument toutes les dépenses inhérentes à la vie dans un appartement et signent un contrat de résidence fixant le montant de la redevance locative mensuelle et des charges. Les appartements bénéficient d'une APL loyer selon les ressources des occupants. Une période d'essai de 3 mois précède l'admission définitive au cours de laquelle sont évaluées les capacités des personnes à gérer une vie autonome au sein de la Résidence.

- **Les Besoins** : La formule de Foyer-appartements et domicile-collectif-tremplin mise en place par le Conseil Général du Rhône est extrêmement intéressante et convient parfaitement à la population de personnes handicapées psychiques inscrites dans un projet de vie autonome.

Le système de logements avec baux glissants, imaginé par ORLOGES dans les années 80, est particulièrement pertinent et donne d'excellents résultats en termes d'accès et surtout de maintien dans le logement. (Le taux de réussite évalué à deux ans est d'environ 80 %)

Toutes les associations gestionnaires de ces types d'hébergement souhaitent que ces formules relativement peu onéreuses et très productives puissent être développées. Les éléments quantitatifs dont nous disposons pour apprécier les besoins s'appuient sur les files d'attente des services existants et sur lesquelles reposent leurs demandes d'extension. Chacune de ces structures pourrait doubler sa capacité et remplir immédiatement les places ainsi ouvertes.

Nous proposons que soient pris en compte pour les futurs appels à projet les besoins d'extension des deux associations qui ont une file d'attente importante à savoir :

- ORLOGES+ 13 places
- GRIM.....+ 39 places
- Soit..... + 43 places au total

1.5 Foyers d'hébergement (FH)

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

- **Existant** : le seul foyer d'hébergement du Rhône pour personnes handicapées psychiques est celui de l'Association La Roche (ALR) d'une capacité de 97 places - dont 4 places d'accueil temporaire - réparties dans 4 foyers implantés dans les communes autour de l'ESAT sis dans le village Les Sauvages à proximité de Tarare.

[A noter qu'il est prévu la relocalisation à Tarare d'un foyer de 40 places situé sur le département de la Loire, ce qui n'augmentera pas les capacités du Rhône puisque les résidents de ce foyer seront les mêmes.

- Total de l'existant97 places

- **Besoins** : Les places actuelles en foyers d'hébergement répondent aux seuls besoins des travailleurs handicapés psychiques de l'ESAT les Sauvages de l'ALR qui viennent de tout le département dont l'agglomération lyonnaise. Aucune n'est donc implantée sur le Grand Lyon.

Si l'on recense le nombre de places en ESAT spécialisés « handicap psychique » sur le Rhône, ainsi que le nombre de places en FH, on parvient à 400 places d'ESAT pour 97 places en FH, soit une place pour quatre travailleurs.

A signaler cependant le SAVS du GRIM – 168 places dont 80 sur Lyon - qui propose un accompagnement social spécifique aux personnes en recherche d'emploi et aux travailleurs handicapés, avec une PEC qui peut se poursuivre au-delà du travail en ESAT. Cet accompagnement s'adresse à une population en capacité de vivre dans un logement autonome, différente de celle accueillie en FH. Dans la réalité une proportion importante des personnes accompagnées par le SAVS du GRIM n'est pas ou plus en situation d'emploi.

- S'il faut d'abord rechercher l'insertion sociale en logement ordinaire, nous estimons cependant qu'une plus grande capacité d'hébergement permettra un meilleur maintien dans l'emploi. L'ALR notamment souligne le besoin de places en FH pour son ESAT de Vénissieux qui accueille des personnes présentant un handicap psychique sévère. Un fort absentéisme, des abandons progressifs et des ruptures brutales du contrat de travail à l'ESAT de Vénissieux sont clairement identifiés comme dus à l'absence de FH et à l'insuffisance de l'accompagnement social garant aussi de la continuité des soins. Des places de FH, seraient nécessaires à proximité de l'ESAT dans une formule innovante et moins institutionnelle sous une forme associant par exemple un foyer central et des appartements éclatés. Cela suppose des services intervenant à domicile à des horaires adéquats mais aussi une proximité entre le lieu d'hébergement et le lieu de travail.
- Outre la création de places en foyer d'hébergement sur le grand Lyon, la question à laquelle sont confrontés actuellement les responsables d'ESAT est celle des travailleurs vieillissants. Elle rejoint la problématique plus générale des personnes handicapées psychiques âgées dont il sera fait état plus loin.

Il apparaît nécessaire au vu de cette analyse de créer un foyer d'hébergement de 25 places à destination des travailleurs handicapés de l'agglomération du Grand Lyon notamment pour les travailleurs de l'ESAT de Vénissieux de l'ALR. Ce foyer pourrait avoir une forme « éclatée » en appartements collectifs et individuels.

1.6 Places d'hébergement 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 des places qui ne sont pas occupées constamment. La tentation est alors forte d'utiliser par défaut l'AT en raison des besoins 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 retourne en service dans l'attente d'une place 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 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** : il existe peu de places ou de services d'accueil temporaire :

- Les places d'accueil temporaire au sein des structures d'hébergement :
 - 5 places au FAM les Cabornes de Saint Cyr au Mont d'Or
 - 5 places au Foyer d'hébergement de l'ALR à les Sauvages
 - 1 place au Foyer de Vie Résidence d'Yzeron
- Le Foyer-appartements temporaires de 6 places d'ORLOGES :

Créé en janvier 2008, il permet de faire l'expérience de la vie dans un appartement et d'évaluer les capacités d'autonomie de la personne sur une durée de 3 mois. Après trois années de fonctionnement, et au regard de l'intérêt et des très bons résultats de la formule, l'association demande son extension à 12 places.

- Total 17 places

■ **Les 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.

Actuellement le nombre de place d'AT est assurément très insuffisant. Il ne permet de couvrir ni les demandes d'essai, ni les demandes de transition ou d'attente entre deux modes de prise en charge, ni à plus forte raison les demandes de répit pour les personnes handicapées et pour les aidants qui les hébergent. Comme les places en hébergement sont elles aussi très insuffisantes, les places d'AT répondent souvent à des demandes d'accueil pour des situations d'urgence sociale.

Au vu des demandes non satisfaites observées par les professionnels et les familles, les besoins en places d'accueil temporaire à créer s'évaluent ainsi non compris les 2 places prévues au foyer Les Buis de l'AGIVR :

- **10 places en FAM**
- **10 places en foyer de vie**
- **10 places pour des séjours de répit ou de transition**
- **6 places de foyer-appartement temporaire**
- Total 36 places

➔ 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'établissements 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 et aucune dans le département du Rhône. La diminution, au fil des années, 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. Ce pourrait être soit un établissement SSR soit un foyer de postcure, soit un foyer de vie pour accueil temporaire avec une implantation proche de Lyon et qui proposerait un projet innovant.

1.7 Résidences sociales

Une résidence sociale intègre un logement et un accompagnement social. Il s'agit d'une solution de logement locatif transitoire, le but étant d'accéder après cette étape à un logement banalisé.

L'accompagnement social des résidents est effectué par des travailleurs sociaux. L'occupant dispose d'un titre d'occupation, acquitte un loyer et bénéficie de l'aide personnalisée au logement (APL) ou du fonds solidarité logement (FSL). Les résidences sociales accueillent des publics variés ayant des difficultés d'accès à un logement ordinaire pour des raisons sociales et économiques.

Elles peuvent également être destinées à un public particulier en fonction de besoins identifiés notamment des personnes en souffrance psychiques sortant d'établissements de soins.

■ Existant :

- La résidence sociale Ferdinand Buisson à Villeurbanne, de 11 appartements, gérée par Santé Mentale et Communautés en partenariat avec ORLOGES pour la partie accompagnement social.

- ### ■ Besoins :
- Aucun projet de résidence sociale pour personnes handicapées psychiques n'est actuellement demandé. Les formule de Maisons relais et de Résidences accueil qui sont des résidences sociales permettant une occupation de longue durée sinon pérenne sont actuellement privilégiées par les associations.

1.8 Maisons relais et Résidences 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 difficultés 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 mais aussi de vigilance et d'alerte sur les problèmes des résidents. Cette mission est financée par une dotation de l'État 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.

Leur projet article 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 dotée d'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.

■ **Existant :**

- Le Rhône possède actuellement 15 Maisons relais et 2 ouvriront courant 2012 soit 379 places fin 2012. Sachant que les Maisons relais accueillent en moyenne pour un tiers de leur capacité des personnes en souffrance psychique, on peut considérer que celles-ci bénéficient sur le Rhône de 125 places environ. (Pour mémoire 4 nouvelles Maisons relais ouvriront en 2013 et 2014 pour 93 places).
- Par contre aucune Résidence accueil n'existe actuellement sur le Rhône. Trois sont en construction (2 par l'association ORLOGES et 1 par le FNDSA) et ouvriront l'une de 25 places à Villeurbanne en septembre 2012, la seconde de 12 places dans Lyon 7^{ème} et la troisième de 15 places à Rillieux au printemps 2013, soit 52 places.

■ **Les besoins :**

Comme le démontre le rapport de l'OHT 2006, la formule de Maison relais et donc de Résidence accueil est particulièrement bien adaptée aux personnes ayant des troubles psychiques notamment 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 demande que soit affirmée l'importance des Résidences accueil comme un dispositif à part entière de logement adapté aux personnes handicapées psychiques.

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.

Dans ce cadre nous estimons nécessaire de disposer d'une Résidence accueil de 20 places par Pôle psychiatrique, c'est-à-dire par bassin de vie de 180 à 200 000 habitants en moyenne, soit 9 pour le Rhône ce qui créerait 180 places.

Compte tenu des projets en cours de réalisation, il reste à créer sept Résidences accueil soit 140 places.

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 créations de Résidences accueil. Les propositions du livre blanc pourront s'y inscrire. L'association régionale AGAPSY qui regroupe les gestionnaires d'établissements sociaux et médico-sociaux pour personnes handicapées psychiques participe aux travaux de cette programmation.

1.9 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.

Aucune famille gouvernante n'existe dans le Rhône et nous souhaitons qu'une expérimentation puisse se réaliser afin de mesurer la faisabilité et l'intérêt de ce mode de logement accompagné.

1.10 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** : Ce mode d'hébergement est mis en oeuvre dans le département du Rhône pour les personnes handicapées psychiques au même titre que pour d'autres personnes handicapées.
- **Projet** : Les équipes de secteur et les associations souhaitent développer cette formule d'accueil qui représente une alternative très intéressante à un hébergement en foyer pour les personnes ayant besoin d'un environnement familial et convivial.

1.11 Centres d'Hébergement et de Réinsertion Sociale (spécialisés pour personnes sortant des hôpitaux 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 d'ailleurs 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 seule dans 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 :

Deux CHRS sont spécialisés dans l'accueil des personnes orientées par la psychiatrie avec comme condition d'admission, la stabilisation des troubles et le maintien d'un soin ambulatoire pendant la prise en charge :

- **Le CHRS d'ORLOGES** : Il s'agit d'un CHRS « éclaté » de 12 places sous forme de logements individuels avec baux glissants à la fin du processus de réinsertion (durée de 18 mois), et 9 places de service de suite. Ce CHRS fonctionne 365 jours par an, propose des visites à domicile hebdomadaires, un bilan tous les trimestres et des activités collectives ainsi que la présence obligatoire à une réunion hebdomadaire. Les bénéficiaires conservent leurs ressources et participent donc financièrement à leur hébergement. Pendant 3 ans après le glissement du bail, des activités collectives sont proposées aux personnes.
- **Le CHRS Francis FEYDEL**, géré par l'association « Le MAS », d'une capacité de 42 places : 17 dans une structure collective et 25 en appartements individuels ou collectifs situés à l'extérieur de l'établissement.

■ Besoins et projets :

- Le premier objectif est de conserver la mission et le mode de fonctionnement de ces deux CHRS pour personnes en souffrance psychique.
- La formule des places de CHRS sous forme de logements avec baux glissants d'ORLOGES donne, comme déjà évoqué ci-dessus, d'excellents résultats en termes d'accès et de maintien dans le logement. On peut dire d'ailleurs que cette pratique anticipe depuis 30 ans la récente directive ministérielle sur « le logement d'abord ». La liste d'attente est en permanence importante et les délais d'admission très longs.

Il est nécessaire de pouvoir développer cette formule de baux glissants très adaptée à la spécificité du handicap psychique par une augmentation de 12 places de la capacité du CHRS d'ORLOGES qui serait ainsi portée à 24 places.

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 :

- Avec orientation CDAPH : le Centre d'accueil de jour de l'ESAT de l'ALR d'une capacité de 40 places. Cet accueil de jour regroupe une section pour travailleurs handicapés vieillissants ou retraités et une section occupationnelle.
- Sans orientation CDAPH :
 - Les 2 Clubs de l'Association Firmament : club Voltaire à Lyon 3^{ème} et club de Vaise à Lyon 9^{ème}. File active annuelle : 180 personnes. Proposent des activités de loisirs et culturelles et un repas à midi. Ouverture annuelle 5 j/7
 - Le café-animation « La Canille » de l'Association ASSAGA à Lyon 4^{ème}. File active annuelle : 190 personnes. Propose des activités de loisirs et culturelles et un repas à midi. Ouverture toute l'année 6 j/7 (fermeture le mardi).

(A noter que l'agrément de ces clubs comptabilise leur file active annuelle sous forme de places).

■ Les besoins :

Les formules d'accueil de jour offrent des services ayant une action forte de maintien de l'insertion sociale pour un coût modique. Elles permettent outre la rencontre avec une équipe social ou médico-sociale, de rompre la solitude et d'expérimenter la démarche de relation aux autres. Les accueils de jour fonctionnent sur un mode collectif et ainsi complètent la mission des SAVS et SAMSAH et participent à la réussite du maintien dans le logement.

L'implantation des clubs doit être pensée dans une logique de proximité territoriale et en réseau avec les SAVS. Actuellement, avec 3 clubs sur Lyon uniquement, les temps de transport sont excessivement longs, ce qui met en question leur accessibilité. Le Nord, le Sud Est et le Sud du département sont sous-équipés en clubs et plusieurs associations de la Coordination 69 souhaitent s'engager dans leur création et gestion.

Nous demandons la création de trois clubs localisés dans le Nord du département à Villefranche, au sud à Givors et dans la partie Sud-Est de l'agglomération lyonnaise à Vénissieux.

3. Accompagnement social et médico-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 inclusion 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 tutélaires.
- 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.

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 local 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 adulte¹.

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, le coordonnateur étant en lien avec le conseil local 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 les 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.

¹ 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 :

- établir un lien de confiance avec la personne ;
- évaluer les besoins de la personne dans une perspective globale (socio-économique, santé physique, besoins de base, etc.)
- élaborer, en concertation avec elle, un plan d'intervention individualisé ;
- dispenser des actions d'éducation, de traitement, de réadaptation, d'intégration sociale, de soutien et d'information ;
- travailler en étroite collaboration avec les partenaires pour que ceux-ci contribuent à répondre aux besoins de la personne
- coordonner les services requis auprès du médecin traitant, des parents et proches, des institutions et des associations;
- 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.

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 de leurs parents 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.

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.

3.1 Les Services d'Accompagnement à 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 :**

Le Rhône compte trois SAVS destinés aux personnes handicapées psychiques :

- SAVS de l'ASSAGA72 places
- SAVS de GRIM 168 places + 11 places pour personnes vieillissantes
- SAVS de Firmament40 places
- Total :291 places

Trois autres SAVS accompagnent pour une partie de leurs usagers des personnes handicapées psychiques : l'ATMP accompagne une forte proportion (80 %) de personnes handicapées psychiques - l'AMPH et l'OVE accompagnent pour environ 50 % de leur capacité des personnes soit handicapées psychiques soit handicapées mentales ayant des troubles psychiques associés :

- ATMP.....109 places
- OVE 74 places
- AMPH :45 places

■ **Besoins :**

Les six associations citées ci-dessus ont fait un travail approfondi de réflexion et d'analyse de leur activité. Il en ressort les éléments suivants au 1^{er} juin 2011 :

- Nombre de personnes handicapées psychiques accompagnées : 508
- Nombre de personnes en attente immédiate d'une place : 77 (15 % des places)
- Nombre de personnes ayant une notification CDAPH et en attente d'un entretien d'admission : 126 (25 % des places)
- Taux de renouvellement de la file active : 15 à 20 % chaque année en moyenne
- Durée moyenne d'attente avant admission : entre 9 et 12 mois
- Durée moyenne d'accompagnement : 3 ans et 9 mois.
- Evolution : tous les SAVS constatent une augmentation des demandes et un grossissement de leur file active.
- Couverture du territoire : certains cantons de l'Est et du Sud-Ouest du Département ne sont pas du tout couverts : ni demande, ni intervention.

La conclusion de cette étude, au vu des listes d'attente et de leur évolution au cours des 3 dernières années, est un besoin immédiat estimé entre 90 et 120 places.

Une partie de ces places concerne le Sud et l'Ouest du Département insuffisamment couvert, notamment les cantons de Saint Symphorien-sur-Coise, Vaugneray et Saint Laurent de Chamousset ou les demandes existent mais ne peuvent être satisfaites. Les SAVS qui interviennent en milieu rural sont confrontés à des difficultés spécifiques comme les temps de déplacements et le grand isolement des personnes handicapées souvent en rupture de liens sociaux. Cette spécificité du milieu rural pose la question d'imaginer de nouveaux dispositifs mobiles pour certains territoires qui pourraient permettre de faire sortir les personnes de leur domicile afin qu'ils puissent ainsi partager des temps de rencontre avec d'autres personnes.

Par contre il n'a pas été possible de chiffrer les zones blanches de l'Est du département ou actuellement aucune demande d'accompagnement n'est exprimée.

Par ailleurs les associations souhaiteraient approfondir et mettre en oeuvre la réflexion engagée lors des travaux du groupe 11 du schéma départemental dans deux directions :

- a.** Un accompagnement qui participerait à l'évaluation de la personne en demande d'orientation dans le cadre de son projet de vie.

Il s'agirait de proposer un accompagnement sur une durée assez courte, 6 mois à un an maximum afin d'évaluer les capacités de la personne à vivre dans un domicile individuel ou collectif, et de pouvoir l'orienter en fonction des résultats de cette évaluation. Cinq à dix places permettraient dans ce cadre de répondre rapidement à la demande des équipes ou de la CDAPH sans que les personnes soient sur liste d'attente.

- b.** Une formule innovante d'un SAVS « renforcé » par des professionnels autres que travailleurs sociaux. Il s'agirait de permettre :
 - d'une part l'accompagnement de personnes en difficulté sociale importante liée à leur handicap psychique, pour qui l'ancrage dans les soins psychiatriques n'est pas encore complètement acquis ou qui rencontrent de façon générale des difficultés d'accès aux soins psychiques ou somatiques
 - d'autre part de permettre une meilleure prise en charge autour de la parentalité. Pour les personnes avec enfants et qui désirent les élever les dispositifs SAVS sont souvent trop légers.

Ces deux situations ne relèvent pas pour autant d'un SAMSAH.

Le groupe 11 du schéma départemental a évoqué dans ses débats l'intérêt d'une telle formule qui a recueilli un écho très favorable.

3.2 Les service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (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 :

- Un seul SAMSAH en activité de 50 places géré par l'ARHM, ouvert en 2008, et qui intervient sur les communes de l'Est lyonnais.
- Un projet financé (ouverture en 2013) de 35 places porté par l'Association Santé Mentale et Communauté et centré sur l'agglomération lyonnaise.

A noter que cinq projets étaient sur le point d'être déposés avant le moratoire décidé par le conseil général et les réformes de procédures introduites par la loi HPST dont trois sur les secteurs du CHS de Saint Cyr au sein d'une plate-forme commune d'admission et de coopération (ALR - GRIM - Firmament)

■ Besoins :

Les SAMSAH pour personnes handicapés psychiques sont très peu développés dans le Rhône. Or les besoins sont importants car ils sont les services indispensables à la sortie des hôpitaux et à l'insertion sociale d'un nombre important de personnes handicapées psychiques. Ils représentent en outre pour certains d'entre eux une alternative médico-sociale à un hébergement plein temps. Il est prioritaire de favoriser leur développement dans une logique territoriale et en coopération étroite avec les secteurs de psychiatrie et les bailleurs de logements accompagnés ou non. Dans cette optique la planification des places de SAMSAH doit se faire sur la base des territoires des pôles de psychiatrie. En outre les besoins sont aussi fonction des équipements existants en FV et en FAM. Or le Rhône est plutôt sous équipé dans ces deux types d'hébergement.

A partir des études de besoins réalisées par le CH de Saint Cyr pour étayer les dossiers de création de SAMSAH sur ses secteurs, nous estimons nécessaire la création de 30 places de SAMSAH par pôle- bassin de vie d'environ 180 à 200 000 habitants soit 9 services pour un total de 270 places.

En tenant compte des places existantes et financées (2 SAMSAH pour 85 places), il reste à créer 7 SAMSAH soit 210 places pour couvrir les besoins.

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 représentent un dispositif intéressant d'inclusion 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.

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'État (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 :**

Le Rhône dispose actuellement de 9 GEM dont 7 pour personnes en souffrance psychique.

■ **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 l'évolution des rémunérations et des loyers. Le montant moyen de 75 000 € n'a pas évolué depuis 2005 et est devenu insuffisant.
- Tous les GEM sont sur le Grand Lyon. Il serait nécessaire d'en créer 3 : un au sud sur Givors et deux au Nord sur Villefranche et Tarare. Dans chacune de ces villes un parrain est prêt à s'investir dans une création.

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 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. La Coordination 69, en lien avec la DIRRECTE, l'AGEFIPH et Cap-Emploi, a développé des actions d'information et de formation à l'adresse des employeurs sur les conditions de l'insertion et du maintien dans l'emploi des personnes handicapées psychiques. (Élaboration et diffusion de la brochure « Un guide pour agir dans l'emploi » et organisation d'un colloque le 15 novembre 2011 sur Emploi et handicap psychique avec 500 personnes présentes)

Les Établissements 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.

On constate une évolution des attentes des personnes handicapées : le seul travail occupationnel ne leur suffit plus, elles demandent 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.

4.4 ESAT - EA pour personnes handicapées psychique

■ Existant :

- **Association de la Roche (ALR) :**
 - ESAT de 218 places sur 4 sites : Les Sauvages - Tarare - Amplepuis - Vénissieux.
- **Association Messidor :**
 - ESAT de 152 places dont 20 hors les murs et 24 destinées au réentraînement au travail, sur 4 sites : L'Arbresle – Villefranche – Vaulx-en-Velin – Lyon 8^{ème} -
 - EA : de 40 places.
- **Association Industrie Service (IS)**
 - ESAT de 39 places.
- **Association Artibois :**
 - EA de 10 places
- Total ESAT409 places
- Total EA 50 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 besoins :

a. Créer 60 places d'ESAT dont 30 « hors les murs ».

Les orientations en ESAT sont variables d'une année sur l'autre et un grand nombre de personnes, faute là encore d'accompagnement, ne donnent pas suite à l'orientation de la CDAPH, ce qui rend difficile la quantification des besoins. Ainsi en 2009, sur les 23 personnes orientées vers « Industrie service », 9 sont venues travailler dont 2 pour faire un essai. 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. En effet, actuellement, ce sont surtout des activités techniques et manuelles qui sont représentées dans les ESAT, et les 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 qui ne dispose au sein de ses ESAT que de six métiers différents, permet par ses 20 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.

b. 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 emploient 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'entrant plus désormais dans le cadre d'un financement ARS, leurs 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.

c. 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 :

■ Revenir à des notifications vers 3 établissements ayant le même agrément.

Un des freins pour penser des « parcours dans l'emploi » provient de ce que l'orientation de la CDAPH ne cite désormais qu'un établissement, et lorsqu'il est nécessaire de changer d'établissement il faut repasser par la case départ. Cette contrainte administrative ne favorise pas la fluidité des parcours qui ne doivent pas ressembler au « jeu de l'oie ». Il faudrait que la CDAPH revienne à des notifications vers les 3 établissements ayant le même agrément.

■ 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.

4.5 Les services de réadaptation, d'évaluation, d'orientations et de maintien dans l'emploi pour personnes handicapées 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 la plus adaptée au parcours d'insertion professionnelle de la personne.

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.

4.5.1 Les services de réadaptation socio-professionnelle

■ Existant : Le Service Universitaire de Réhabilitation (S.U.R) du C.H Le Vinatier.

Le S.U.R propose des bilans et des soins spécifiques de réhabilitation à des patients souffrant de handicap psychique, dans le but de favoriser leur insertion. Il regroupe d'une part le Centre de réhabilitation et de remédiation cognitive (CR) et d'autre part le Département de Réadaptation Socio-Professionnelle (DRSP) dont la vocation est départementale.

- Le CR a pour objectif d'évaluer l'autonomie et l'impact des déficits cognitifs sur l'insertion sociale et/ou professionnelle des personnes souffrant de troubles psychiques. Les programmes de remédiation cognitive mis en œuvre permettent d'améliorer les performances cognitives (attention - mémoire - langage - fonctions exécutives - cognitions...) et les compétences sociales (communication - interactions sociales - estime de soi...) Ces actes représentent une phase essentielle dans l'élaboration de leur projet de vie et dans la perspective d'un accès à l'emploi.

- Le DRSP est un atelier thérapeutique à vocation départementale qui accompagne les personnes dans l'élaboration et la réalisation d'un projet d'insertion socioprofessionnelle par une évaluation et une remobilisation de leurs compétences sociales et professionnelles, une remédiation cognitive, et un réentraînement au travail à travers divers ateliers et stages. Les personnes sont accompagnées à tous les temps du parcours, de l'admission à l'insertion sociale et/ou professionnelle. Le DRSP travaille en réseau avec les établissements de santé et les structures sociales et médicosociales d'accompagnement et d'insertion. Il dispose d'une capacité de 150 places.

■ Les besoins :

- Renforcer les moyens du CR afin de pouvoir plus largement déployer sur le département du Rhône - précurseur en ce domaine - ses actions d'évaluations et de remédiations cognitives. La qualité et l'intérêt de ce service nécessitent son développement.
- Créer dans un statut d'établissement social un **Centre de réadaptation professionnelle et de réinsertion sociale**, espace de transition longue entre le temps des soins et l'insertion socio-professionnelle, sur le modèle du Centre du Cotagon dans l'Isère. Un tel établissement permet d'offrir simultanément l'environnement et le projet socio-éducatif d'un foyer de vie (activités sociales, culturelles, éducatives, sportives) et l'environnement et le projet d'un centre de réadaptation professionnelle (évaluation des compétences, formation, activités en ateliers et stages en entreprise)

L'objectif de ce centre est de donner à des personnes en situation de handicap psychique la possibilité de développer leurs potentialités latentes et leur autonomie, en vue de leur insertion socio-professionnelle par un projet individualisé de réadaptation.

- Capacité60 places
- Statut juridique foyer de vie à vocation socio-professionnelle

4.5.2 Les services d'évaluation et d'orientation professionnelle

■ Existant :

- **Le Service de « PRE Orientation - Diagnostic Accès à l'Emploi » (PREO-DAE) de l'ADAPT.**

L'action de ce service se décompose en deux phases :

- Une phase de « pré-orientation-diagnostic d'accès à l'emploi », dont l'objectif est de vérifier les capacités de personnes handicapées psychiques à aller vers une reprise d'activité. L'accompagnement de la personne est conduit individuellement par un psychologue et une première mise en situation est organisée en milieu ordinaire ou en milieu protégé, à temps complet ou à temps partiel.

Plus de 100 Diagnostics d'Accès à l'Emploi par an sont ainsi réalisés sur demande de la MDPH, de CAP Emploi et de prescripteurs divers (CMP, MLJ, SAVS, ...).

- Une phase d'Orientation Approfondie, destinée à accompagner des personnes handicapées psychiques stabilisées dans l'élaboration et la vérification d'un projet d'insertion socio professionnelle. Cette phase succède à la phase du diagnostic selon les personnes et sur notification de la CDAPH. Sa durée est de 12 à 24 semaines. Les personnes sont accueillies en petits groupes de 5 à 7 personnes, dans une formule de stage, d'une durée de 30h par semaine. Une équipe pluridisciplinaire les accompagne dans la construction d'un projet adapté. Des enquêtes métier et des mises en situations en milieu ordinaire ou protégé sont organisées pour permettre aux bénéficiaires de confronter leur projet professionnel à la réalité. La capacité d'accueil est de 24 personnes par an.
- **Les « Prestations ponctuelles spécifiques » (PPS) pour handicapés psychiques de l'ADAPT.**

Il s'agit de prestations financées par l'AGEFIPH et destinées à la préparation, l'orientation et l'aide à l'accès à l'emploi de demandeurs d'emploi bénéficiaires de la loi du 11 février 2005 ou en voie de le devenir.

Ces personnes doivent bénéficier d'un suivi médico-psychologique, être stabilisées, dans une démarche active d'accès ou de retour dans l'emploi en milieu ordinaire de travail. Elles sont adressées par des prescripteurs agréés : CAP Emploi, Pôle Emploi, Mission locale, Employeurs privés ou publics

3 prestations sont proposées :

- Appui à un diagnostic approfondi
- Appui à l'élaboration du projet professionnel
- Appui à la validation du projet professionnel

- **L'Atelier de diagnostic professionnel de Messidor (ADP)**

Il s'agit d'un dispositif d'évaluation à l'intention des personnes pour lesquelles se pose la question de la faisabilité d'une reprise d'activité professionnelle. Le but est d'établir un diagnostic de leurs potentialités professionnelles en vue d'une remise en situation concrète de travail et de proposer des pistes d'accès à l'emploi adapté.

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 sont 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

■ Les besoins :

L'évaluation des compétences et de l'employabilité des personnes est une condition au parcours d'insertion professionnelle. Cette évaluation ne peut sérieusement se faire que par des équipes spécialisées et dans un environnement professionnel.

L'Atelier de diagnostic professionnel de Messidor ne dispose pas actuellement d'un financement pérenne et son maintien n'est pas assuré.

Nous demandons à l'ARS le financement pérenne de ce dispositif dont le coût s'élève annuellement à 75 000 € pour 100 candidats sur une moyenne de 3 semaines chacun. Ce coût comprend toutes les rencontres individuelles en amont des évaluations, le suivi et l'accompagnement pendant l'évaluation, le temps de restitution et le suivi de la mise en œuvre des préconisations.

4.5.3 Les prestations d'accompagnement et de maintien dans l'emploi

■ Existant :

- **Les prestations du C.E.F.R.A. (Conseil-Entreprise-Formation-Recrutement- Accompagnement) pour les personnes handicapées psychiques.**

Le CEFRA met en œuvre trois prestations :

- Des ACcompagnements individuels au Travail et à l'Insertion des Personnes Handicapées psychiques (ACTIPH) financés par le Conseil Régional depuis 2003, pour une durée d'un an par bénéficiaire. Les personnes sont prises en charge par une équipe pluridisciplinaire composée d'un psychologue, d'un chargé de mission emploi-handicap et d'animateurs d'ateliers. Elles entrent dans le dispositif sur prescription de la MDPH, de CAP-emploi, de Pôle-emploi, de la Mission locale ou des acteurs du réseau du handicap psychique du Rhône.
- Des accompagnements de salariés handicapés psychiques, en difficulté dans leur entreprise, à la demande de leur employeur.
- Des conseils aux employeurs pour le maintien dans l'emploi de salariés en difficulté et pour la gestion des situations de crise.

A noter que ces deux dernières prestations sont financées par les entreprises qui font appel au CEFRA, à l'occasion de difficultés, sur le fonds de leur contribution à l'emploi des personnes handicapées.

- **Les « Prestations ponctuelles spécifiques » (PPS) pour handicapés psychiques mises en œuvre par l'ADAPT.**

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.

3 appuis sont proposés :

- Appui à l'intégration en entreprise ou en formation
- Suivi dans l'emploi
- Appui-conseil pour le maintien dans l'emploi

■ Les besoins :

- Le premier des besoins est la pérennisation et le développement des prestations d'accompagnement et de maintien dans l'emploi existantes. Il s'agit d'actions financées à durée déterminée sur appel à projets soit de la Région soit de l'AGEFIPH. Ce mode de fonctionnement, même s'il est obligatoire, reste pernicieux car il détruit les réseaux de confiance entre employeurs et équipes sociales construits eux, dans la durée, et provoque la volatilité d'équipes compétentes et expérimentées.

Pour cette raison nous demandons le doublement des financements affectés à ces prestations d'accompagnement et de maintien dans l'emploi.

- Le second besoin est de développer l'information auprès des employeurs et la formation des tuteurs.
 - L'information auprès des employeurs a pour objectif de mieux leur faire connaître les ressources du réseau social et médico-social en capacité d'intervenir à l'occasion de difficulté ou de crise. La coordination 69, grâce aux subventions octroyées par l'ARS et la DIRRECTE met en œuvre cette communication auprès des employeurs par l'organisation de colloques et la diffusion de brochures d'information. Il est indispensable que cette politique de communication se poursuive et se développe.
 - La formation de tuteurs par contre n'est que très peu développée. Notre projet est de mettre en place des actions préventives et structurelles par la création dans les entreprises d'un poste de tuteur-référent sensibilisé à la spécificité des troubles psychiques et en capacité d'agir préventivement et efficacement au plus tôt de ces troubles.

L'irruption d'une pathologie mentale, ou une rechute, peuvent en effet survenir à tout moment et il faut que l'entreprise dispose en interne de ressources nécessaires pour faire face à ce problème (de la même façon qu'elle dispose d'un référent secouriste du travail) et soit en capacité de demander l'intervention de ressources externes.

Il faut donc un plan systémique de création et de formation de tuteur référent sur les questions de troubles psychiques permettant de sortir d'une culture de gestion de crise de ces problèmes.

Nous demanderons donc aux administrations compétentes (DIRRECTE et AGEFIPH) un financement pour mettre en œuvre ce projet.

4.6 Les travailleurs handicapés 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.
- 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 »

La Coordination 69 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.

5. Grands adolescents/jeunes adultes

La contribution de la Coordination 69 au schéma départemental de 2009 n'a pas apporté de propositions particulières concernant les grands adolescents et jeunes adultes – les 16-25 ans -. Pour autant, 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.

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 son 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 » ¹

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 étudiants comme ERASMUS ou l'offre d'activités professionnelles hors du territoire francophone devançant la mobilité psychique, la capacité d'ancrage avec naufrage. Le retour au domicile du ou des parents n'est parfois pas possible 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.

¹ JP Hiltenbrand : L'insatisfaction dans le lien social. - Charles Melman : La nouvelle économie psychique, la façon de penser et de jouir aujourd'hui.

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 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.

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 :

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. 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.

3. **Des équipes mobiles genre SESSAD pour étayer les adultes grandissants et les orienter vers les dispositifs adaptés**
4. **Équipements pour la 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.

5. **Équipements pour la population 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.

6. **Une clinique pour étudiants :**

Enfin, tous les psychiatres qui s'occupent des grands adolescents souhaitent la création sur le Rhône d'une clinique pour les étudiants à l'image de la clinique du Grésivaudan (ex Georges Dumas) à Grenoble qui n'accepte que difficilement et après un long délai des candidats du Rhône. Cet établissement conjugue le soin, le social, l'éducatif et le pédagogique. C'est un outil exceptionnel qui manque dans le Rhône.



Conclusion

Ce livre blanc se veut tout à la fois un bilan de l'existant des équipements sociaux et médico-sociaux du Rhône en faveur de l'insertion sociale des personnes en situation de handicap psychique et une contribution aux politiques à mettre en oeuvre 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 30 ans dans la mise en place des conditions de l'inclusion sociale de ces personnes et sur l'urgence à rattraper 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 édifiante.

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. C'est dans cette affirmation que s'est créée la Coordination 69 Soins psychiques et Réinsertions.

La diversité des membres de la Coordination 69 et la pluralité de ses professions et compétences donnent à notre réseau de santé mentale une forte 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 du Rhône.

Ce livre blanc est le résultat d'un travail collectif. Soixante-trois personnes représentant la diversité de nos institutions et de nos métiers se sont mobilisées pour son élaboration au travers de 5 groupes de travail :

- Groupe Logement, hébergement, accueil temporaire,
- Groupe Accompagnement social et médico-social,
- Groupe Travail et emploi,
- Groupe Grands ados/jeunes adultes,
- Groupe Continuité et articulation des parcours entre prise en charge sanitaire et accompagnement social et/ou médico-social.



Membres de la COORDINATION 69 SOINS PSYCHIQUES ET REINSERTIONS

1. **UNAFAM Rhône**
Union Nationale des Amis et Familles de Malades psychiques
2. **Association OSE – FNAP'SY (GEM)**
3. **ICEBERGS**
Association de personnes souffrant de troubles bipolaires (GEM)
4. **Association GEMINI (GEM)**
5. **Association Le Pas (GEM)**
6. **Association de La Roche (ALR)**
7. **Association MESSIDOR**
8. **Association INDUSTRIE SERVICE**
9. **Association ARTIBOIS**
10. **ASSAGA**
Association Service de Suite, d'Aide et de Guidance vers l'Autonomie
11. **Association GRIM**
Groupement d'associations du Rhône pour l'Insertion en Milieu ordinaire
12. **Association Firmament**
13. **ATMP**
Association Tutélaire pour Majeurs Protégés
14. **ASSOCIATION ORLOGES**
Office Rhodanien de LOGEment Social
15. **Association Le MAS**
Mouvement d'action sociale
16. **Centre Hospitalier de St CYR AU MONT D'OR**
17. **Centre Hospitalier LE VINATIER**
18. **ARHM**
Association Recherche Handicap et santé Mentale - CH St JEAN DE DIEU
19. **Association SMC**
Santé Mentale et Communautés
20. **Association Clinique de Vaugneray**
21. **MGEN**
Mutuelle Générale de l'Éducation Nationale
22. **Association l'ADAPT Rhône**
Association pour l'insertion des personnes handicapées
23. **Le CEFRA**
Conseil – Entreprise – Formation – Recrutement - Accompagnement pour personnes handicapées psychiques

Notes :

Lined area for notes, consisting of numerous horizontal dotted lines.



69
coordination
soins psychiques
et réinsertions

COORDINATION 69
SOINS PSYCHIQUES ET REINSERTIONS

28 rue Denfert Rochereau
69004 LYON

Paul MONOT, Président - 06 75 69 69 04

Yves SAIEB, Secrétaire - 06 81 63 68 76

☎ 04 78 03 07 81 (Fax)