

Observation régionale médico-sociale

RÉFLEXION RELATIVE À LA
TERRITORIALISATION DES PARCOURS DES
PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

TERRITOIRE EST LYONNAIS

VOLET ADULTE

A la demande de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes

RAPPORT

CREAI Auvergne-Rhône-Alpes

SEPTEMBRE 2017

CREAI Auvergne-Rhône-Alpes

Conduite de la réflexion partenariale, rédaction :

Jérémy COLAS, Chef de projet, Conseiller technique

Marie GUINCHARD, Chef de projet, Conseillère technique

Sophie MORALY, Chargée d'études

Avec le concours de :

Agathe CHEVALIER, Conseillère technique

Direction d'étude :

Sophie LETURGEON, Directrice générale adjointe

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	7
PARTIE 1 PRÉSENTATION D'ÉLÉMENTS QUANTITATIFS DU TERRITOIRE DE L'EST LYONNAIS.....	13
1. Présentation socio-démographique du territoire Est-Lyonnais.....	16
1.1 Présentation générale du territoire Est-Lyonnais	16
1.2 Présentation démographique du territoire Est lyonnais.....	17
2. Population en situation de vulnérabilité	18
2.1 Données sur la Précarité	18
2.2 Données départementales sur les Personnes sous mesure de protection juridique.....	20
2.3 Données sur le handicap	23
2.4 Insertion professionnelle des personnes en situation de handicap dans le département du Rhône	26
3. Présentation de l'offre sur le territoire.....	28
3.1 Présentation des ressources médicales et paramédicales.....	28
3.2 Présentation de l'offre en matière de prévention et d'accompagnement aux soins somatiques	29
3.3 Présentation de l'offre sanitaire et médico-sociale	32
PARTIE 2 RESTITUTION DES ÉLÉMENTS ISSUS DE LA RÉFLEXION PARTENARIALE SUR LE TERRITOIRE EST LYONNAIS.....	41
Objectif 1 : Favoriser l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap en milieu ordinaire	43
1.1 Sensibiliser les acteurs du droit commun au handicap	43
1.2 Garantir et accompagner l'accès au logement.....	45
1.3 Favoriser l'inclusion et la participation à la vie sociale par l'accès aux loisirs et à la culture.....	48
Objectif 2 : Assurer l'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi des personnes en situation de handicap	
50	
2.1 Favoriser l'insertion professionnelle des jeunes en situation de handicap	50
2.2 Développer l'inclusion par l'emploi en favorisant les liens entre milieu ordinaire et milieu protégé	52
2.3 Favoriser le maintien dans l'emploi et la reconversion professionnelle	55
2.4 Renforcer le travail en réseau des acteurs de l'emploi	57
Objectif 3 : Améliorer l'accès à la prévention et aux soins des personnes en situation de handicap	59
3.1 Favoriser l'accès aux soins somatiques des personnes en situation de handicap	59
3.2 Renforcer l'accès aux soins psychiatriques	62
3.3 Améliorer la coordination entre les différents acteurs impliqués dans le parcours de santé	64
Objectif 4 : Améliorer l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.....	66
4.1 Développer une offre adaptée en matière d'hébergement et d'accompagnement spécifique	66
4.2 Favoriser l'accompagnement des PHV à domicile.....	71
Objectif 5 : Lever les barrières administratives existantes	75
5.1 Accompagner la modernisation de la MDMPH et de la MDPH du Rhône.....	75
5.2 Accompagner les travaux relatifs aux critères d'attribution de Prestation de compensation du handicap (PCH) et de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA).....	79
5.3 Apporter plus de souplesse dans l'organisation de l'offre	80

PARTIE 3 LES IMPACTS POTENTIELS DES PROPOSITIONS FORMULEES	83
1. Des impacts s’agissant des modalités d’orientation	84
2. Des impacts s’agissant de l’évolution de l’offre	84
3. Des impacts s’agissant des relations contractuelles entre autorités publiques et gestionnaires	86
4. Des impacts s’agissant des relations contractuelles entre gestionnaires	87
5. Évolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	87
6. Des impacts s’agissant des systèmes d’information et outils de communication	89
CONCLUSION	111
BIBLIOGRAPHIE.....	113
ANNEXES	119
ANNEXE 1 : LETTRE DE CADRAGE DE L’ARS	121
ANNEXE 2 : LISTE DES ESMS CARTOGRAPHIÉS	125
ANNEXE 3 : LISTE DES PARTICIPANTS AUX ATELIERS	133
ANNEXE 4 : FOCUS GROUP FAMILLES ET PERSONNES CONCERNÉES.....	135
ANNEXE 5 : IDENTIFICATION DES PROBLÈMES - SÉANCES 1 ET 2, THÉMATIQUE 1	141
ANNEXE 6 : IDENTIFICATION DES PROBLÈMES - SÉANCES 1 ET 2, THÉMATIQUE 2	151
ANNEXE 7 : IDENTIFICATION DES PROBLÈMES – SÉANCES 1 ET 2, THÉMATIQUE 3	161
ANNEXE 8 : PISTES DE SOLUTIONS - THÉMATIQUE 1 SÉANCES 3 ET 4	169
ANNEXE 9 : PISTES DE SOLUTIONS - THÉMATIQUE 2 SÉANCE 3.....	183
ANNEXE 10 : PISTES DE SOLUTIONS - THÉMATIQUE 3 SÉANCE 3.....	193

UN CONTEXTE RÉGLEMENTAIRE NATIONAL EN ÉVOLUTION

La réflexion menée concernant la définition de territoires de parcours des personnes en situation de handicap s'inscrit dans un contexte réglementaire national qui a récemment évolué, par la promulgation de deux lois : la loi de modernisation de notre système de santé et la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement. Ces deux lois, bien que non spécifiques aux parcours des personnes en situation de handicap, ont une influence sur le contexte national du travail en cours.

La **loi de modernisation de notre système de santé**, du 26 janvier 2016¹, s'articule autour de trois axes, à savoir la prévention, l'accès aux soins et l'innovation. Par la consécration de l'ancrage territorial, cette loi vise une meilleure coordination de l'ensemble des acteurs, dans un souci de fluidification des parcours, notamment pour les personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie. Ainsi, sur des territoires d'action définis dans le Projet régional de santé, il est prévu que des professionnels de santé du territoire puissent se constituer en communauté professionnelle territoriale de santé, afin d'assurer une meilleure coordination de leur action et ainsi concourir à la structuration des parcours de santé².

La **loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement**, du 28 décembre 2015³, fait également une large place à la nécessité d'organiser des parcours de santé, de rassembler les acteurs de santé autour d'une stratégie partagée ou encore de déployer des soutiens aux parcours en les inscrivant dans une dynamique d'intégration territoriale. Cette loi concerne en premier lieu les personnes âgées mais ces éléments peuvent être transposables aux personnes en situation de handicap.

L'ensemble de ces dispositions législatives sont le reflet de préoccupations qui avaient été précédemment développées dans le **rapport « Zéro sans solution »** de Denis Piveteau⁴, en 2014, pour améliorer la prise en charge des personnes en situation de handicap et éviter les éventuelles ruptures de parcours.

Dans ce rapport, il est rappelé *« le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et leurs proches »*. Pour ce faire, il apparaît nécessaire de penser une réponse *« accompagnée »* au sens de la mise en œuvre d'*« une solution tout de suite, et un projet pour l'améliorer continûment »*.

Dans la suite de ce rapport, une **mission « Une réponse accompagnée pour tous »** a été confiée, par la Ministre des Affaires sociales et de la Santé et sa secrétaire d'État chargée des personnes handicapées, à Marie-Sophie Desaulle⁵. Cette mission avait pour objectif de mettre en œuvre les préconisations développées dans le rapport « Zéro sans solution ».

¹ LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

² Voir l'article L1434-12 du Code de la santé publique (modifié par la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016)

³ Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement

⁴ « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches – Denis Piveteau, Conseiller d'État – 10 juin 2014

⁵ À la suite de la Conférence nationale du handicap, du 11 décembre 2014, le ministère des affaires sociales, de la santé et du droit des femmes s'est dotée d'une feuille de route « 2015-2017 » pour mettre en œuvre les orientations présentées. Cette mission a été confiée à Marie-Sophie Desaulle, ancienne présidente de l'APF et ex-directrice générale de l'ARS des Pays-de-la-Loire.

L'APPEL À PROJET NATIONAL « TERRITOIRE DE SOINS NUMÉRIQUE »

Un appel à projet national « Territoire de soins numérique » (TSN) a été lancé par les Ministères des Affaires Sociales, du Redressement Productif, des Petites et Moyennes Entreprises, de l'Innovation et de l'Économie Numérique, et par le Commissariat Général à l'Investissement, en 2014.

Il vise à favoriser l'émergence de territoires d'excellence, pilotes en matière d'usage du numérique, pour améliorer le système de soins.

L'objectif poursuivi est d'expérimenter des services et technologies innovants, pour garantir, sur un territoire, une coordination optimale de tous les acteurs de santé, et vise ainsi à moderniser le système de santé en expérimentant, dans certaines zones pilotes, les services et les technologies les plus innovants en matière d'e-santé.

L'Agence régionale de santé (ARS) Auvergne-Rhône-Alpes a été sélectionnée pour cet appel à projets, en septembre 2014, parmi 5 projets retenus au niveau national, avec le programme PASCALINE (PARcours de Santé Coordonné et Accès à L'Innovation Numérique). Ce programme est amené à être déployé, d'ici 2017, sur deux territoires infra départementaux rhônalpins, à savoir l'Est Lyonnais et le Nord Isère.

DEMANDE DE L'AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ AUVERGNE-RHÔNE-ALPES ET OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

L'ARS Auvergne-Rhône-Alpes a souhaité que les territoires concernés par PASCALINE soient non seulement des territoires expérimentaux en matière de développement de nouvelles technologies et d'innovations numériques mais également en matière d'accompagnement des parcours des personnes en situation de handicap.

Dans ce cadre, elle a sollicité le CREAL Auvergne-Rhône-Alpes pour mener une réflexion relative à la définition de territoires de parcours des personnes en situation de handicap, sur les deux territoires laboratoires rhônalpins infra-départementaux sélectionnés dans le cadre du programme Pascaline (Est lyonnais et Nord-Isère).

Les objectifs de cette réflexion sont :

- d'identifier, sur ces territoires, les risques de rupture de parcours des personnes en situation de handicap, et leurs besoins et attentes en matière d'accompagnement ;
- de promouvoir la construction d'une organisation autour de la notion de parcours en proposant des modes de fonctionnement renouvelés entre les acteurs des territoires, ou l'expérimentation de nouveaux modes d'organisation, permettant d'améliorer leur coordination pour ainsi fluidifier les parcours des personnes ;
- de construire le cadre permettant de développer une réflexion partagée autour de la nécessaire évolution de l'offre et de son organisation ;
- d'accompagner les professionnels du secteur du handicap à anticiper les enjeux technologiques.

Il s'agit de déboucher sur des propositions d'organisation territoriale en matière de prise en charge permettant la réalisation de parcours territorialisés au plus près des besoins des personnes en situation de handicap et d'en mesurer les impacts.

Les résultats de ladite réflexion pourront servir de modèle pour un déploiement régional, et pourraient, le cas échéant, se traduire par des orientations et objectifs repris dans le Projet Régional de Santé (voir feuille de route en annexe 1).

MÉTHODOLOGIE UTILISÉE

La méthodologie utilisée par le CREAI Auvergne-Rhône-Alpes repose, de manière centrale, sur une réflexion partenariale menée avec l'ensemble des acteurs concernés sur les le territoire (personnes en situation de handicap, Conseils Départementaux, Éducation nationale, institutions des secteurs sanitaire et médico-social...), concernant une possible territorialisation de l'organisation de l'offre médico-sociale en faveur des personnes en situation de handicap.

Cette réflexion partenariale est complétée et alimentée par des éléments quantitatifs permettant de décrire l'offre et les besoins des territoires concernés.

Ces travaux de réflexion sont organisés en deux temps : un temps portant sur les parcours des *enfants en situation de handicap*, puis un temps portant sur les parcours des *adultes en situation de handicap*.

Une même méthodologie (présentée ci-dessous), a été appliquée de manière semblable sur les deux autres territoires du programme Pascaline (Nord-Isère et Bassin de Santé Intermédiaire d'Yssingeaux).

INSTANCES DE PILOTAGE

Le cadre du travail partenarial réalisé a été défini par deux instances de pilotage : un Comité de pilotage régional et un Comité technique en charge du déploiement de la démarche sur le territoire est-lyonnais.

Le Comité de pilotage régional (COFIL) représentatif de l'ensemble des partenaires concernés, a proposé d'aborder la question de la territorialisation du parcours des personnes en situation de handicap à travers quatre thématiques :

- La prise en compte et la gestion des situations complexes ;
- L'inclusion en milieu ordinaire ;
- La mobilisation du droit commun ;
- L'accès aux soins somatiques et psychiatriques.

Il s'est réuni pour lancer le projet et valider les propositions émises, s'agissant de l'organisation des parcours des adultes en situation de handicap.

Le Comité technique (COTEC), s'est réuni à trois reprises pour la phase concernant l'accompagnement des adultes en situation de handicap :

- En amont du lancement de la réflexion pour une mobilisation des partenaires concernés sur le territoire ;
- À mi-parcours des ateliers, pour faire le point sur les problèmes identifiés lors de la première phase des ateliers et valider la feuille de route de la seconde phase des ateliers ;
- À l'issue du travail des ateliers pour faire une lecture critique des propositions formulées.

VERSANT QUANTITATIF

Le versant quantitatif a été réalisé à travers la réalisation d'un diagnostic à partir notamment :

- De données démographiques, socio-économiques,
- De données de description de l'offre médico-sociale à destination des personnes en situation de handicap (ARS, FINESS) ;
- Des données de démographie médicale (INSEE 2014),
- Des données de la DRDJSCS sur la population des majeurs protégés au 31 décembre 2015,
- De données sur les bénéficiaires de l'AAH et du RSA au 31 décembre 2016 (CAF),
- Des données sur les bénéficiaires de la PCH ayant des droits ouverts au 31 décembre 2016 (Conseil Départemental),
- Des données concernant les orientations vers un établissement et service médico-social au 31 décembre 2016 (MDMPH)

RÉFLEXION PARTENARIALE

Le versant qualitatif s'est conduit à travers l'animation d'une réflexion partenariale, partant :

- Des besoins identifiés par les usagers et leurs familles à travers l'organisation de « *focus group usagers* »,
- Des problèmes et difficultés identifiés par les professionnels à travail l'animation de divers ateliers.

La réflexion partenariale, avec les acteurs du territoire, s'est appuyée sur la méthode du consensus, qui préconise une dissociation des phases d'identification des problèmes et de propositions de solutions.

Cette réflexion a permis également de compléter la description de l'offre en présence sur les territoires sur un versant plus qualitatif.

L'organisation des focus group usagers

L'information relative à l'organisation du Focus group a été transmise en comité de pilotage, au COTEC et lors des différents ateliers. En raison d'un faible nombre de participants volontaires lors de la première session, nous avons procédé à un aménagement de la méthodologie en proposant des entretiens collectifs sur site. Ceux-ci ont été réalisés avec les résidents du Foyer d'Hébergement et du FAM de la Fondation Richard.

Un livre écrit par les résidents du FAM a servi de base aux échanges. Quelques phrases, issues de ce livre, ont ainsi été utilisées pour introduire les thématiques. Ont été abordées les questions relatives à la citoyenneté, à la mobilité, au vivre ensemble en établissement, aux activités et aux sorties, à la vie affective et sexuelle, à l'accès aux soins, et au vieillissement⁶.

⁶ Le compte-rendu du Focus group figure en annexe 4

Ateliers avec les acteurs du territoire

Une première phase de réflexion partenariale a été organisée pour identifier les problèmes présents sur le territoire. Ce travail a été construit autour de trois sous-groupes :

- le premier ayant trait aux questions d'*inclusion en milieu ordinaire* et de *mobilisation du droit commun* dans une logique de parcours (notamment en matière de logement, d'emploi et d'accès aux loisirs),
- le second ayant trait aux *problématiques d'accès aux soins somatiques et psychiatriques* (situations complexes)
- et le troisième concernant les *personnes en situation de handicap vieillissantes*

Une seconde phase de réflexion a consisté à dégager par thématique des pistes de résolutions des problèmes identifiés sur le territoire.

Dans les développements qui suivent sont fournis dans une première partie des éléments quantitatifs de présentation du territoire.

Dans une seconde partie, les résultats de la démarche qualitative menée, d'évaluation partagée et de concertation territoriale, sont restitués. Les propositions formulées par les acteurs du territoire pour dépasser les difficultés sont organisés autour de différents objectifs.

PARTIE 1

PRÉSENTATION D'ÉLÉMENTS QUANTITATIFS DU TERRITOIRE DE L'EST LYONNAIS

Les chiffres clés du territoire Est lyonnais

BÉNÉFICIAIRES DE L'AAH AU 31 DÉCEMBRE 2016

4 689 adultes en situation de handicap bénéficient de l'AAH

PERSONNES AYANT DES DROITS OUVERTS POUR LA PCH AU 31 DÉCEMBRE 2016

1 240 adultes en situation de handicap ont des droits ouverts pour la PCH

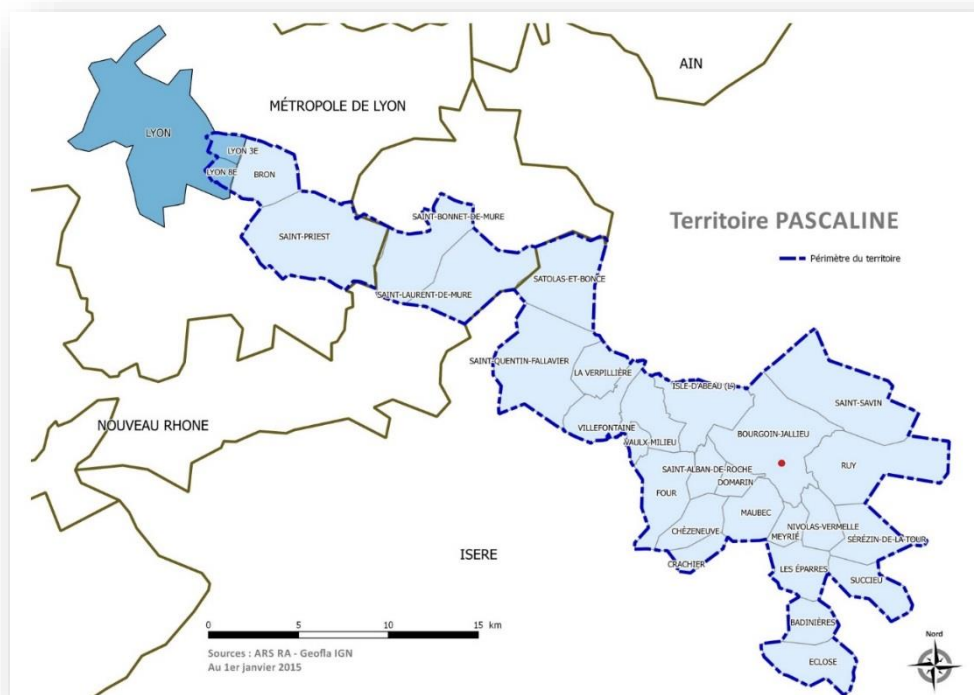
ORIENTATIONS DE LA MDMPH POUR LES COMMUNES DE L'EST LYONNAIS APPARTENANT À LA MÉTROPOLE AU 31 DÉCEMBRE 2016

- 1 005 personnes en situation de handicap ont une orientation en cours pour un établissement médico-social ; 464 personnes pour un service médico-social
 - 8 042 personnes en situation de handicap bénéficient d'une RQTH
- 632 adultes en situation de handicap ont une orientation en cours pour un ESAT

1. PRÉSENTATION SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE DU TERRITOIRE EST-LYONNAIS

1.1 PRÉSENTATION GÉNÉRALE DU TERRITOIRE EST-LYONNAIS

Comme il a été rappelé en introduction, les territoires retenus, dans le cadre du programme Pascaline, concernent l'Est lyonnais et le Nord-Isère, comme présentés sur la cartographie ci-dessous.



Il est à noter que ces territoires sélectionnés par l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes, dans le cadre du programme Pascaline, n'ont pas d'existence juridique ni administrative propre. Il s'agit davantage de « territoires d'action », présentés comme des « territoires-laboratoires ».

Les développements qui suivent sont consacrés au territoire de l'Est lyonnais.

Le territoire sélectionné dans le cadre du programme Pascaline, dans l'Est lyonnais, s'étend, pour majeure partie, sur des communes de la Métropole de Lyon, et sur quelques communes du département du Nouveau Rhône

Communes	Code postal	Code	Collectivité territoriale
LYON 3	69003		Métropole
LYON 8	69008		Métropole
BRON	69500		Métropole
SAINTE PRIEST	69800		Métropole
SAINTE BONNET DE MÛRE	69720		Nouveau Rhône
SAINTE LAURENT DE MÛRE	69720		Nouveau Rhône

1.2 PRÉSENTATION DÉMOGRAPHIQUE DU TERRITOIRE EST LYONNAIS

	Est lyonnais			Rhône		
	2007	2013	Évolution 2007- 2013	2007	2013	Évolution 2007- 2013
Moins de 20 ans	62 137	67 584	8,8%	429 376	457 610	6,6%
20 - 59 ans	147 465	154 744	4,9%	915 468	949 289	3,7%
60 ans et plus	47 947	52 034	8,5%	332 065	372 946	12,3%
Population totale	257 549	274 362	6,5%	1 676 909	1 779 845	6,1%

Source : INSEE – recensement

- Entre 2007 et 2013, on note une **augmentation démographique plus importante** sur le territoire Est lyonnais qu'en France métropolitaine. En effet, entre 2007 et 2013, la population dans l'Est lyonnais augmente de 6,5%, alors qu'elle augmente de 6,1% dans le Rhône et de 3% en France métropolitaine.
- En 2013, la population totale du territoire Est-lyonnais représente 15,4% de la population du département du Rhône.
- En 2013, la part des jeunes de moins de 20 ans dans la population totale est légèrement inférieure sur le territoire Est-lyonnais (24,6% contre 25,7% dans le Rhône). Cependant, cette tendance tend à diminuer puisqu'entre 2007 et 2013, le nombre de moins de 20 ans a plus fortement augmenté dans l'Est lyonnais.
- En 2013, la part des personnes âgées de 20 à 59 ans est plus importante dans le territoire Est lyonnais (56,4% dans l'Est lyonnais et 53,3% dans le Rhône).
- En 2013, le nombre de personnes âgées de 60 ans et plus a augmenté dans l'Est lyonnais mais moins fortement que dans le Rhône. La part des personnes de 60 ans et plus est de 19% dans l'Est lyonnais et 21% dans le Rhône.

2. POPULATION EN SITUATION DE VULNÉRABILITÉ

2.1 DONNÉES SUR LA PRÉCARITÉ

Taux de chômage

Il s'agit ici du taux de chômage au sens du recensement⁷. Il est plus élevé que le taux de chômage au sens du BIT (Bureau International du Travail) car lors du recensement des personnes inactives se déclarent parfois au chômage alors qu'elles ne répondent pas à tous les critères au sens du BIT.

	2013
Total actif ayant un emploi	119 063
Total chômeur	18 949
Taux de chômage dans l'Est lyonnais au sens du recensement	13,70%
Taux de chômage au sens du recensement Rhône (données sur le site de l'INSEE)	12,50%
Taux de chômage au sens du recensement - France métropolitaine	13,10%

Source : INSEE – recensement 2013

En 2013, le taux de chômage au sens du recensement est plus élevé sur le territoire de l'Est lyonnais, que dans le Rhône ou la France métropolitaine.

⁷ « Les chômeurs au sens du recensement de la population sont les personnes (de 15 ans ou plus) qui se sont déclarées chômeurs (inscrits ou non à Pôle Emploi) sauf si elles ont, en outre, déclaré explicitement ne pas rechercher de travail ; et d'autre part les personnes (âgées de 15 ans ou plus) qui ne se sont déclarées spontanément ni en emploi, ni en chômage, mais qui ont néanmoins déclaré rechercher un emploi. Un chômeur au sens du recensement n'est pas forcément un chômeur au sens du BIT (et inversement) » - INSEE

Bénéficiaires du RSA (Revenu de Solidarité Active)

Le revenu de solidarité active (RSA) assure aux personnes sans ressource un niveau minimum de revenu, variable selon la composition du foyer. Le RSA est ouvert, sous certaines conditions, aux personnes d'au moins 25 ans et aux jeunes actifs de 18 à 24 ans s'ils sont parents isolés ou justifient d'une certaine durée d'activité professionnelle.

	Population âgée de 15 à 64 ans 2013	Nombre d'allocataires du RSA en 2015	Part des allocataires du RSA (pour 1 000)
Territoire Est lyonnais	186 678	11 328	61
Rhône	1160162	61 231	53

Sources : INSEE et CAFDATA

En décembre 2015, le territoire Est lyonnais comptabilise 11 328 bénéficiaires du RSA, soit un taux d'environ 61 bénéficiaires du RSA pour 1 000 personnes âgées de 15 à 64 ans.

Ce taux est supérieur à celui du département du Rhône qui comptabilise 61 231 bénéficiaires du RSA, soit environ 53 bénéficiaires pour 1 000 personnes âgées de 15 à 64 ans.

2.2 DONNÉES DÉPARTEMENTALES SUR LES PERSONNES SOUS MESURE DE PROTECTION JURIDIQUE

Les personnes majeures souffrant d'une altération de leurs facultés mentales ou corporelles de nature à empêcher l'expression de leur volonté peuvent faire l'objet d'une mesure de protection. Le besoin de protection, d'assistance (curatelle) ou de représentation (tutelle) doit être médicalement établi via un certificat médical circonstancié.

Il existe plusieurs mesures de protection :

❖ *La Mesure d'Accompagnement Judiciaire (MAJ)*

La MAJ est une mesure judiciaire par laquelle un mandataire judiciaire à la protection des majeurs perçoit et gère tout ou partie des prestations sociales d'une personne majeure, en vue de rétablir son autonomie dans la gestion de ses ressources.

❖ *La sauvegarde de justice*

C'est une mesure souple qui s'adresse aux personnes ayant besoin d'une protection temporaire, ou d'être représentée pour certains actes déterminés. La sauvegarde de justice permet de protéger la personne contre des actes qu'elle aurait accomplis ou au contraire négligés d'accomplir. Cependant la personne protégée garde sa capacité juridique et la possibilité d'organiser la gestion de ses intérêts (sauf cas particuliers).

Dans la majorité des cas, la sauvegarde de justice est utilisée comme une mesure « d'urgence » précédant la mise en place d'une tutelle ou curatelle, d'où l'intérêt de prévoir une mesure qui protège tout de suite la personne vulnérable.

❖ *La curatelle*

Lorsque la sauvegarde de justice est une protection insuffisante, le juge des tutelles peut prononcer une mesure de curatelle qui a un degré de protection plus fort. Elle concerne les personnes vulnérables qui ne sont pas « hors d'état d'agir elles-mêmes » mais qui ont besoin d'être éclairées et assistées de manière continue dans les actes importants de la vie civile.

Il existe deux types principaux de curatelle :

- Simple : la personne peut accomplir seule les actes de gestion courante (actes d'administration ou conservatoires) tels la gestion du compte bancaire.
- Renforcée : le curateur va percevoir les ressources de la personne et régler ses dépenses par le biais d'un compte ouvert au nom de cette personne.

❖ *La tutelle*

Lorsque la personne vulnérable n'est plus en état de veiller sur ses propres intérêts (soit en raison de l'altération de ses facultés mentales, soit lorsque ses facultés corporelles sont altérées au point d'empêcher l'expression de sa volonté), et qu'une mesure de curatelle ne suffit pas à protéger sa personne et/ou ses biens, le juge des tutelles peut décider de la mise en place d'une mesure de tutelle. Cette mesure permet à la personne protégée d'être représentée de manière continue dans tous les actes de la vie civile.

Les mesures de protection peuvent être exercées par :

- Un membre de la famille ou une personne résidant avec la personne vulnérable et entretenant avec elle des liens étroits et stables (priorité familiale)
- Un Mandataire Judiciaire à la Protection des Majeurs professionnel. Celui-ci peut exercer sous différents statuts :
 - En tant que salarié d'un service mandataire à la protection des majeurs géré par une association ;
 - En tant que préposé d'un établissement hospitalier, social ou médico-social ;
 - À titre individuel en tant que profession libérale.

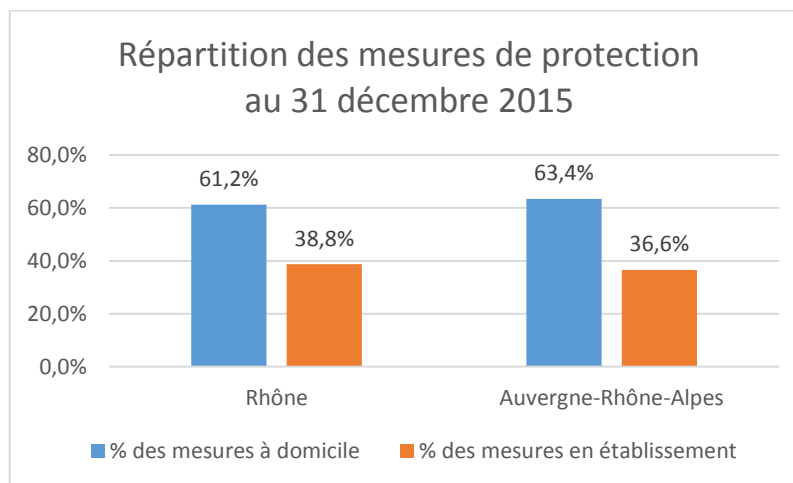
*NB : les données présentée ci-dessous concernent **uniquement les personnes sous mesures de protection suivies par des services mandataires**. Par ailleurs, les données n'étant disponibles qu'à l'échelle départementale, ne permettent pas de fournir une analyse plus précise sur le territoire est-lyonnais.*

Informations relatives au nombre de mesures exercées par les services mandataires au 31 décembre 2015

	31 décembre 2015	Curatelle renforcée	Curatelle simple	Tutelle	Mesure d'accompagnement judiciaire	Sauvegarde de justice	Tutelle ou curatelle aux biens ou à la personne	Subrogé tuteur ou curateur	Total des mesures
Rhône	Bénéficiaires	4 194	244	2 453	33	131	181	40	7 276
	Répartition en %	57,6%	3,4%	33,7%	0,5%	1,8%	2,5%	0,5%	100%
Auvergne-Rhône-Alpes	Bénéficiaires	24 399	1 337	14 438	231	803	1 076	121	42 405
	Répartition en %	57,5%	3,2%	34%	0,5%	1,9%	2,5%	0,3%	100%

Source : DRDJSCS

Les mesures de curatelles simples et renforcées représentent 61 % et les mesures de tutelles représentent 33,7% des mesures de protection.

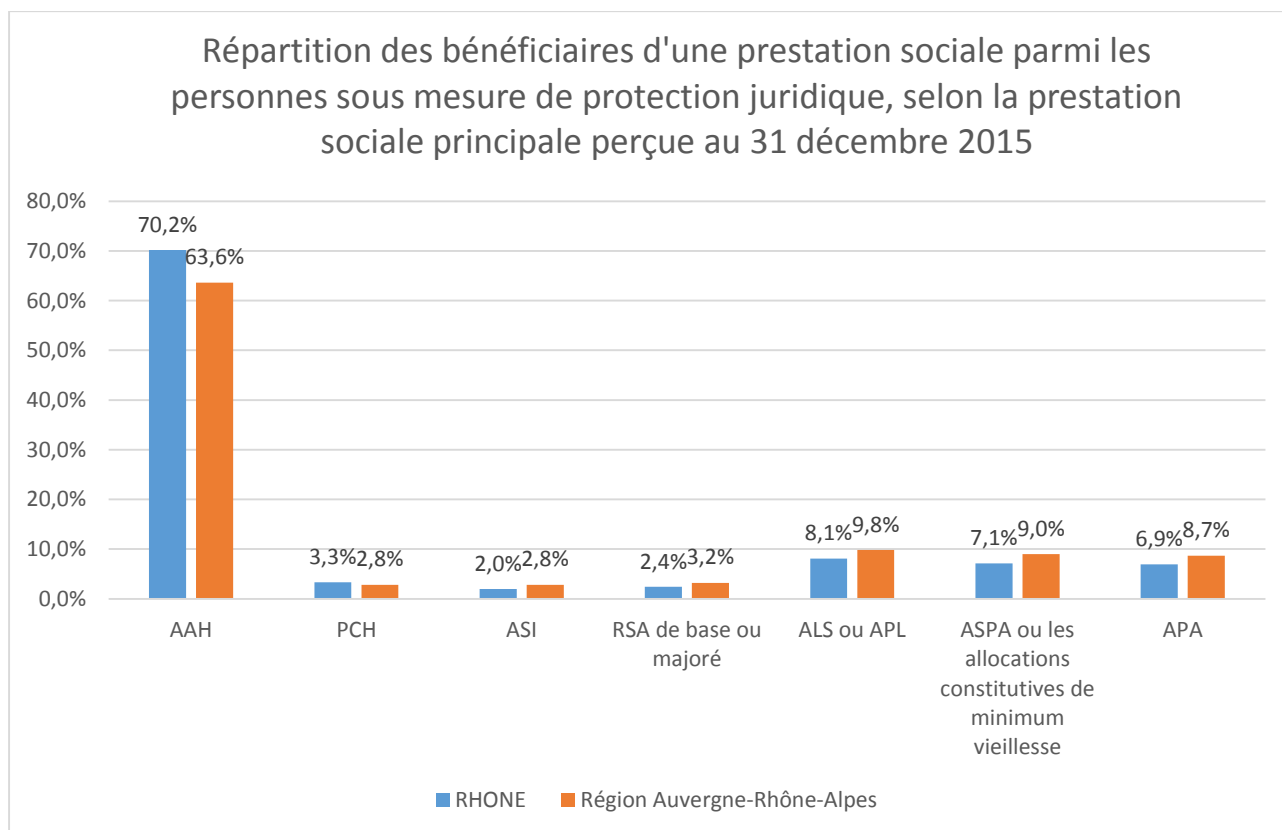


Source : DRDJSCS

La part des mesures juridiques à domicile est légèrement inférieure dans le département du Rhône en comparaison à la région Auvergne-Rhône-Alpes.

Prestation sociale et protection juridique

Dans le Rhône, 58,9% des personnes sous mesures de protection perçoivent une prestation sociale, soit **4283 personnes** alors qu'ils sont 66,3 % en région Auvergne Rhône-Alpes. Autrement dit la part des personnes sous mesure de protection percevant une prestation sociale est plus faible dans le département du Rhône qu'en région.



Source : DRDJSCS

L'AAH est la prestation sociale principale la plus souvent perçue parmi les personnes sous mesure de protection juridique bénéficiant d'une prestation sociale. En effet, 70,2% des personnes sous mesure de protection juridique ayant une prestation sociale perçoivent ainsi l'AAH. Cette part est plus importante dans le département du Rhône que dans la région Auvergne-Rhône-Alpes (63,6%)

2.3 DONNÉES SUR LE HANDICAP

En 2014, dans le département du Rhône, le délai moyen de traitement des demandes adultes par la MDPH est de 3 mois et demi (ce délai est de 4 mois et demi au niveau national).

2.3.1 LES BÉNÉFICIAIRES DE L'AAH ET DE LA PCH AU 31 DÉCEMBRE 2016

BÉNÉFICIAIRES DE L'ALLOCATION AUX ADULTES HANDICAPÉES (AAH)

Créée par la loi n°75-534 du 30 juin 1975, l'Allocation pour Adultes en situation de Handicap (AAH) est une prestation sociale financée par l'État et versée par la CAF ou la MSA, permettant de garantir un minimum de ressources aux adultes en situation de handicap.

Elle est attribuée sous conditions de ressources aux personnes dont le taux d'incapacité est au moins égal à 80% (art L 821-1 du code de la Sécurité sociale) et à celles dont le taux est compris entre 50 et 79%, et qui sont, compte tenu de leur situation, reconnues dans l'impossibilité de se procurer un emploi (article L 821-2 du code de la Sécurité sociale).

Depuis 2011, le montant de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) est calculé, par trimestre, lorsque la personne exerce une activité en milieu ordinaire. Dans les autres cas, la déclaration de ressources est annuelle.

	Population âgée de 20 à 59 ans 2013	Nombre d'allocataires AAH en 2015	Taux d'allocataire de l'AAH (pour 1000)
Territoire Est lyonnais	154 744	4 689	30
Rhône	949 289	26 578	28

Sources : INSEE 2013 et CAFDATA

En décembre 2015, le territoire Est lyonnais comptabilise 4 689 allocataires de l'AAH, soit un taux de 30 allocataires pour 1 000 adultes âgés de 20 à 59 ans.

Ce taux est supérieur à celui du département du Rhône puisque dans ce dernier, 28 personnes bénéficient de l'AAH pour 1 000 adultes âgés de 20 à 59 ans (26 578 personnes bénéficient de l'AAH en 2015 dans le Rhône).

PERSONNES AYANT DES DROITS OUVERTS POUR LA PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP (PCH) AU 31 DÉCEMBRE 2016

Créée par la loi du n°2005-102 du 11 février 2005, la PCH est une allocation versée par les Conseils Départementaux visant à répondre aux besoins de compensation des personnes en situation de handicap. Elle est entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2006.

Les personnes susceptibles d'être bénéficiaires de la PCH « adultes » du point de vue du code de la Sécurité Sociale (article L.512-3) sont :

- Les personnes âgées de 20 ans ou plus au moment du dépôt de la demande,
- Les personnes âgées entre 16 et 19 ans au moment du dépôt de la demande et qui ne relèvent pas d'une instruction conjointe AEEH/PCH.

Au 31 décembre 2016 :

- **1 240 adultes** en situation de handicap ont des droits ouverts pour la PCH.
- Le taux de personnes ayant des droits ouverts pour la PCH est de presque **8 adultes pour 1 000 personnes âgées de 20 à 59 ans**⁸.

ÉVOLUTION DES PERSONNES AYANT DES DROITS OUVERTS POUR LA PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP (PCH) ENTRE 2012 ET 2014 DANS LE DÉPARTEMENT DU RHÔNE

Nombre d'adultes ayant des droits ouverts pour la PCH dans le département du Rhône	2012	2013	Taux d'évolution 2012-2013 en %
Âgés de 20 -59 ans	5085	5563	9,4
Âgés de 60 ans et plus	1087	1262	16,1
Total	6 172	6 825	10,6

Source : Conseil départemental

Entre 2012 et 2013, le nombre d'adultes bénéficiaires dans le département du Rhône a augmenté de 9,4%.

La part de bénéficiaires âgés de 60 ans et plus a augmenté, passant de 17,6% à 18,5% des bénéficiaires de la PCH adultes.

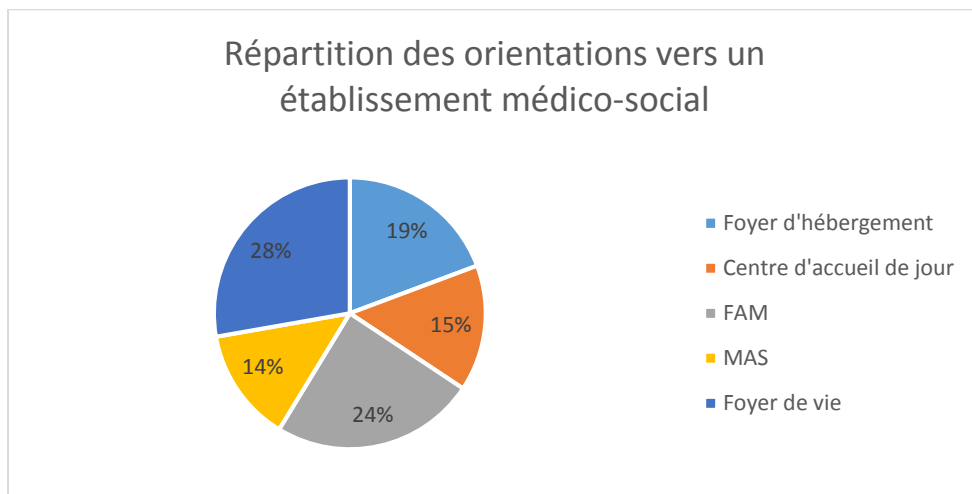
⁸ Ce taux est calculé sur la population INSEE 2013

Les données issues de la MDMPH sont disponibles pour les 4 communes du territoire appartenant à la Métropole de Lyon (Lyon 3, Lyon 8, Bron, Saint-Priest).

ORIENTATIONS VERS UN ÉTABLISSEMENT MÉDICO-SOCIAL

Au 31 décembre 2016 :

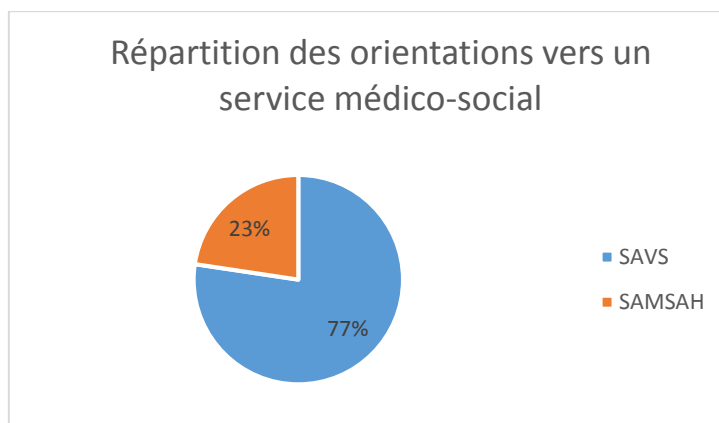
- 194 adultes en situation de handicap ont une orientation en cours pour un foyer d'hébergement
- 151 adultes en situation de handicap ont une orientation en cours pour centre d'accueil de jour
- 245 adultes en situation de handicap ont une orientation en cours pour un FAM
- 136 adultes en situation de handicap ont une orientation en cours pour une MAS
- 279 adultes en situation de handicap ont une orientation en cours pour un foyer de vie.



ORIENTATIONS VERS UN SERVICE MÉDICO-SOCIAL

Au 31 décembre 2016 :

- 359 adultes en situation de handicap ont une orientation en cours pour un SAVS
- 105 adultes en situation de handicap ont une orientation en cours pour un SAMSAH.



2.4.1 LES ORIENTATIONS EN MATIÈRE DE TRAVAIL SUR LE TERRITOIRE EST LYONNAIS

Les données concernant les orientations en matière de travail sur le territoire Est-Lyonnais sont disponibles pour les 4 communes du territoire appartenant à la Métropole de Lyon (Lyon 3, Lyon 8, Bron, Saint-Priest).

RECONNAISSANCE DE LA QUALITÉ DE TRAVAILLEUR HANDICAPÉ (RQTH)

La Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé est une décision administrative qui accorde aux personnes handicapées une qualité leur permettant de bénéficier d'aides spécifiques, notamment de la part de l'Agefiph (secteur privé) ou du Fiphfp (fonction publique), du soutien du réseau de placement spécialisé Cap Emploi et d'un appui particulier pour leur maintien dans l'emploi via les Sameth (services d'aide au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés).

Toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite de l'altération d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales ou psychiques, peut bénéficier d'une RQTH.

Au 31 décembre 2016, **8 042 adultes en situation de handicap bénéficient de la RQTH**, soit 5,4% de la population âgée de 20 à 59 ans des communes de l'Est Lyonnais appartenant à la métropole de Lyon.

ORIENTATIONS TRAVAIL

Au 31 décembre 2016 :

- 639 adultes en situation de handicap bénéficient d'une orientation pour une adaptation ou aménagement de poste de travail
- 632 adultes en situation de handicap bénéficient d'une orientation pour un ESAT

2.4.2 LES DONNÉES DE L'OBSERVATOIRE RÉGIONAL DE L'EMPLOI

Les données présentées ci-dessous sont issues du Tableau de bord 2016 réalisé par l'Observatoire régional de l'emploi des personnes handicapées.

MISSION LOCALE

En 2015, 905 jeunes suivis dans le Département du Rhône par la Mission Locale⁹ ont une Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH), soit 2,2% des jeunes suivis par les Missions Locales du Rhône.

Parmi ces 905 jeunes :

- 57% sont des hommes
- 65% sont âgés de plus de 22 ans
- 43% ont un niveau brevet.

CAP EMPLOI

En 2015, dans le département du Rhône, le réseau Cap Emploi¹⁰ a :

- Accueilli 2 365 personnes en situation de handicap
- Accompagné 2 292 personnes en situation de handicap, dont :
 - 58% ont plus de 40 ans
 - 62% ont un niveau inférieur au baccalauréat
 - 56% présentent un handicap moteur
- Permis l'insertion de 1 528 personnes en situation de handicap.

SAMETH (SERVICE D'APPUI AU MAINTIEN DANS L'EMPLOI DES TRAVAILLEURS HANDICAPÉS)

En 2015, le SAMETH a enregistré 681 nouveaux dossiers dans le Département du Rhône (et 3 612 dans la région Auvergne-Rhône-Alpes).

Parmi les bénéficiaires du dispositif SAMETH :

- 54% sont des hommes
- 58% sont âgés de plus de 45 ans.

⁹ Les missions locales accompagnent des jeunes âgés de 16 à 25 ans pour l'insertion professionnelle et sociale.

¹⁰ Les Cap emploi « sont des organismes de placement spécialisés assurant une mission de service public, inscrits dans le cadre de la loi Handicap de Février 2005 et dédiés à l'insertion professionnelle des personnes handicapées [...] leur mission est d'assurer le diagnostic, l'orientation et l'accompagnement des personnes handicapées et des employeurs souhaitant les recruter » - <http://www.capemploi.com>

3. PRÉSENTATION DE L'OFFRE SUR LE TERRITOIRE

3.1 PRÉSENTATION DES RESSOURCES MÉDICALES ET PARAMÉDICALES

OFFRE EN LIBÉRAL

	Est lyonnais		Rhône	
	Effectifs en 2015	Densité (pour 1 000 habitants en 2013)	Effectifs en 2015	Densité (pour 1 000 habitants en 2013)
Médecin omnipraticien	258	0,94	1767	0,99
Spécialiste en cardiologie	15	0,05	135	0,08
Spécialiste en dermatologie vénéréologie	10	0,04	104	0,06
Spécialiste en gynécologie médicale	20	0,07	95	0,05
Spécialiste en gynécologie obstétrique	25	0,09	100	0,06
Spécialiste en gastro-entérologie hépatologie	16	0,06	92	0,05
Spécialiste en psychiatrie	44	0,16	289	0,16
Spécialiste en ophtalmologie	40	0,15	217	0,12
Spécialiste en oto-rhino-laryngologie	12	0,04	74	0,04
Spécialiste en pédiatrie	23	0,08	127	0,07
Spécialiste en pneumologie	8	0,03	30	0,02
Spécialiste en radiodiagnostic et imagerie médicale	98	0,36	394	0,22
Spécialiste en stomatologie	17	0,06	53	0,03

Chirurgien dentiste	202	0,74	1141	0,64
Sage-femme	20	0,07	177	0,10
Infirmier	344	1,25	2243	1,26
Masseur kinésithérapeute	359	1,31	2203	1,24
Orthophoniste	148	0,54	978	0,55
Orthoptiste	19	0,07	110	0,06
Pédicure-podologue	54	0,20	365	0,21
Audio prothésiste	2	0,01	39	0,02
Ergothérapeute	11	0,04	71	0,04
Psychomotricien	15	0,05	86	0,05

Source : INSEE 2013 – INSEE Base permanente des équipements 2015

3.2 PRÉSENTATION DE L'OFFRE EN MATIÈRE DE PRÉVENTION ET D'ACCOMPAGNEMENT AUX SOINS SOMATIQUES

RÉSEAUX PRÉSENTS SUR LE TERRITOIRE EST-LYONNAIS

En lien avec les ressources médicales et paramédicales, plusieurs dispositifs spécifiques viennent soutenir l'accès à l'offre de soins :

DéfiScience

La Filière DéfiScience est installée dans la région Rhône-Alpes depuis 2 ans. Il s'agit d'une filière nationale¹¹ pour les maladies rares du développement cérébral (ainsi que la Trisomie 21). Dans la région, cette filière est rattachée au CHU HFME (service du Pr Vincent Desportes) avec un Centre de référence, qui connaît actuellement d'importants délais d'attente pour la réalisation de diagnostics.

Le public concerné par cette filière est le public atteint de déficiences intellectuelles (avec ou sans troubles associés).

La filière a 3 missions principales :

- faciliter l'accès aux soins des personnes atteintes de maladies rares du développement,
- assurer la formation des acteurs,
- assurer de la recherche fondamentale et de la recherche en sciences sociales.

¹¹ Il existe 5 secteurs pour cette filière en France : une pour le Nord, le Sud, l'Est, l'Ouest et l'Île-de-France
 CREAI Auvergne-Rhône-Alpes
 Réflexion relative à la territorialisation des parcours des personnes en situation de handicap
 Territoire Est Lyonnais | Septembre 2017

Ce dispositif s'adresse aux personnes lourdement handicapées, enfants et adultes, vivant en milieu ordinaire ou résidant en établissement et se trouvant en échec de soins en milieu ordinaire. Le projet HANDICONSULT 69 a été relancé à Lyon en janvier 2017. Ce dispositif vise à « faciliter l'accès aux soins courants avec des médecins spécialistes, quel que soit le type de handicap (moteur, visuel, auditif, psychique, intellectuel). » Il offre des consultations bucco-dentaires, gynécologiques, ORL, ophtalmologiques, dermatologiques et d'imagerie (écographie, radiologie, IRM...). Le dispositif propose des consultations, des soins et du matériel adaptés, l'accueil par une infirmière coordinatrice. La personne doit être accompagnée d'un aidant. Le dispositif s'appuie sur deux centres de santé : le centre de santé Jean Goulard (Vaulx-en-Velin) et celui de Sévigné (Lyon 3ème). Il vise également à éviter les transferts aux urgences et les hospitalisations.

Le Réseau Santé Bucco-Dentaire et Handicap Rhône-Alpes (SDBH-RA)

Acteur majeur en matière d'accès aux soins dentaires et de prévention des pathologies bucco-dentaires, le réseau SDBH-RA touche 3600 patients au niveau régional (hors Savoie) présentant diverses situations de santé¹² conjuguées à des troubles du comportement. Il est sollicité directement par les établissements médico-sociaux ou les familles, mais aussi par des praticiens de ville ne se sentant pas en capacité d'assurer les soins.

Le dispositif de prévention¹³ et de soins du Réseau SDBH-RA s'appuie sur des actions de sensibilisation et de formation auprès des personnels des établissements (« sur le repérage précoce des pathologies bucco-dentaires et l'amélioration des techniques d'hygiène orale ») assurées par des partenaires, des dépistages annuels en établissements d'accueil ou en centres de santé orale, des soins réalisés dans les établissements d'accueil via une équipe mobile¹⁴ et des soins réalisés en Centre de Santé Orale (CSO) de niveau 1 et 2¹⁵.

Le Réseau SDBH-RA mobilisent des chirurgiens-dentistes libéraux et hospitaliers s'engageant à réaliser une à plusieurs vacations par mois au sein d'une structure du réseau ou à accueillir les patients adhérents au sein de structures spécifiques, en général en secteur hospitalier. Ils bénéficient de formations spécifiques (approche comportementale, sédation consciente), de lieux adaptés si besoin et de rémunérations spécifiques¹⁶.

TANDEM

Porté le CISS Rhône-Alpes, le service TANDEM est positionné sur l'accompagnement des usagers ressentant une difficulté dans leur parcours de santé, et ce quelle qu'en soit l'origine, en mettant à leur disposition des Référents de parcours de santé.

Par le biais de ces Référents, ce service peut proposer aux usagers de faire un bilan global de leur situation, une orientation vers le ou les interlocuteurs pertinents, un soutien et un accompagnement dans leurs démarches (exemples : reconnaissance de handicap, mise en place d'une aide à domicile, etc.), un soutien pour la prise et la planification des rendez-vous, voire un accompagnement à ceux-ci. Ce dispositif s'inscrit dans une perspective d'autonomisation : il s'agit d'amener l'usager à devenir acteur de son propre parcours, à en devenir le

¹² Le réseau prend en charge les problématiques suivantes : handicap mental associé à des troubles du comportement, paralysie cérébrale / Infirmité Motrice Cérébrale (IMC), handicap sensoriel associé à des troubles du comportement, polyhandicap, autisme et/ou TED, maladie rare associée à une déficience intellectuelle et des troubles du comportement. Réseau Santé Bucco-Dentaire & Handicap Rhône-Alpes. Le RÉSEAU SANTE BUCCO-DENTAIRE & HANDICAP RHÔNE ALPES. <<http://www.reseau-sbdh-ra.org/web/upload/kcfinder/files/RSBDH%20INSTIT%20BD.pdf>>

¹³ L'axe de prévention est crucial car de nombreuses patients ayant recours au Réseau souffrent de négligences dentaires. Le travail de prévention, d'hygiène et de suivis réguliers permettent de limiter les interventions.

¹⁴ Unité Mobile ou Unité Portative d'Intervention en Santé Orale.

¹⁵ Centre de Santé Orale de niveau 1 : CH le Vinatier, CH de Neuville Sur Saône, CH de St Jean de Dieu, CHU de St Etienne, CH de St Egrève, CH d'Aubenas, etc.

Centre de Santé Orale de niveau 2 : CH de Givors, Clinique du Val d'Ouest, Clinique des Cèdres, CH de Tarare, CH Aubenas...

¹⁶ Les professionnels soulignent d'ailleurs que les nomenclatures actuelles de l'Assurance ne sont pas adaptées (actes de prophylaxie peu valorisés) et ne tiennent pas compte du handicap.

coordinateur, en lui apportant les bonnes informations ou en l'accompagnant si nécessaire. Le dispositif n'a donc pas vocation à coordonner une situation sur le long terme, mais à rendre les personnes autonomes. Le dispositif s'adressant directement aux usagers, ce sont eux qui sollicitent directement TANDEM (même si un professionnel peut appeler avec la personne).

La Plate-forme Territoriale d'Appui

La PTA intervient à la demande d'un professionnel de santé qui se trouve en difficulté face à la situation complexe d'un patient, qui dépasse son champ d'intervention ou de compétences, quels que soient l'âge et les pathologies de la personne. L'équipe de la PTA vient en appui pour proposer au professionnel, et in fine à l'usager, un parcours de prise en charge coordonné, qui repose sur les acteurs et dispositifs déjà existants sur le territoire. Un numéro unique et trois niveaux de réponses sont proposés au professionnel appelant :

- Une information (sur démarches à faire, solutions sur le territoire...)
- Une orientation (vers un dispositif spécifique adapté à la situation particulière de la personne, après une analyse)
- Coordination (de la situation et des différents professionnels intervenant, après consentement de la personne)

L'unité d'accueil et de soins pour les personnes sourdes

Situés au sein de la clinique de médecine ambulatoire (Clima) de l'hôpital Edouard Herriot, deux médecins généralistes signeurs assurent des consultations sur rendez-vous. Les consultations peuvent se faire en LSF ou en présence d'un interprète et les prises de rendez-vous par mail.

Le Centre de consultation psychologiques pour sourds et malentendants

Le Centre Médico-Psychologique pour sourds et malentendants a été créé sur l'impulsion de l'A.R.S. Rhône-Alpes, suite aux recommandations de l'Enquête Nationale de l'UNISDA (2011) sur la détresse psychologique des personnes sourdes et acouphéniques. Il accompagne les enfants, les adolescents et les adultes sourds ou ayant des troubles de l'audition, ainsi que leurs proches (parents, enfants, fratrie).

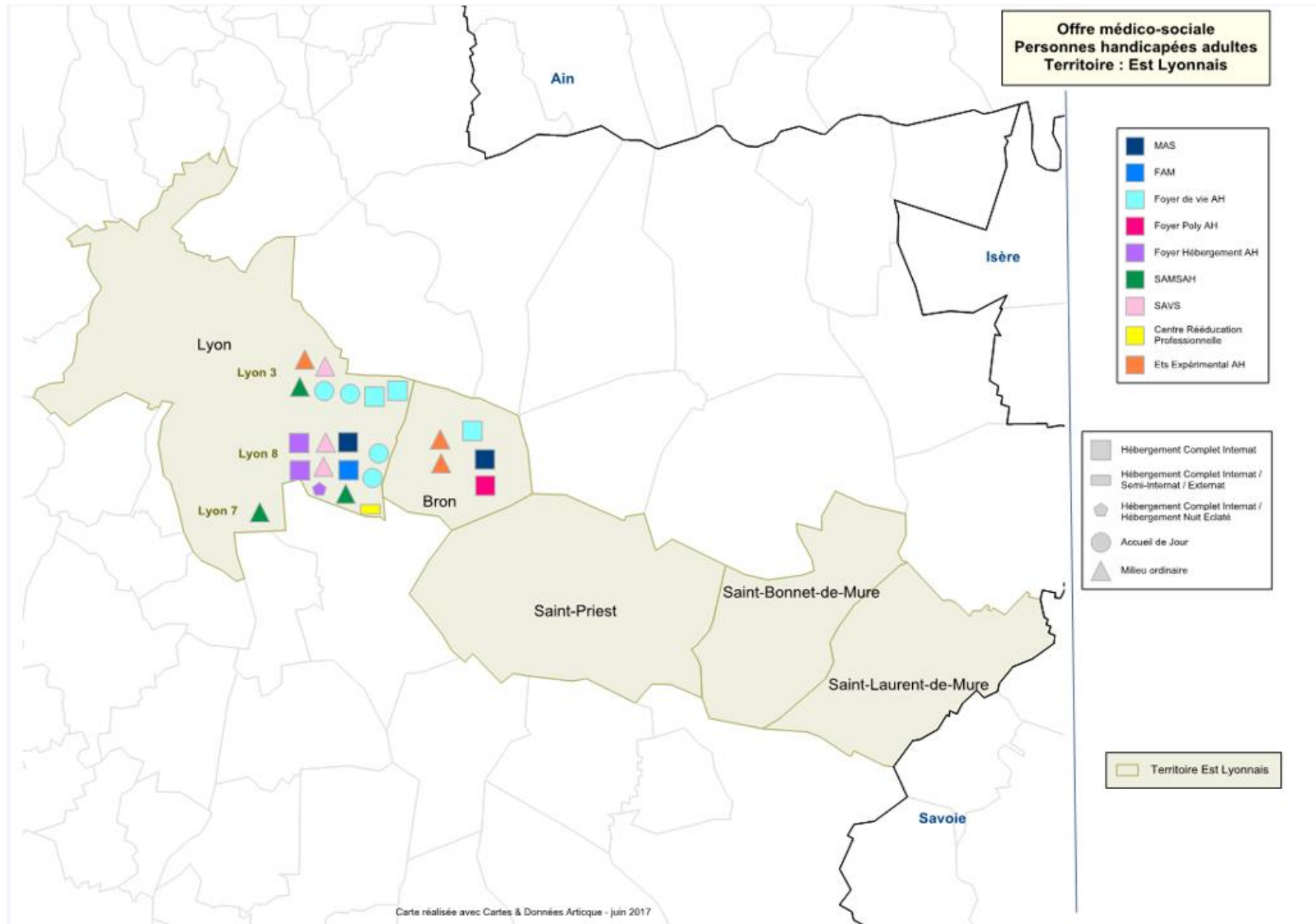
3.3 PRÉSENTATION DE L'OFFRE SANITAIRE ET MÉDICO-SOCIALE

CARTOGRAPHIE DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES MÉDICO-SOCIAUX ACCUEILLANT DES ADULTES EN SITUATION DE HANDICAP

La cartographie¹⁷ ci-après présentent les établissements et services du territoire Est lyonnais :

- La MAS Le Bosphore à Lyon 8 : 40 places pour personnes présentant des troubles du spectre autistique
 - La MAS Maurice Beaujard à Bron : 15 places pour personnes avec déficiences graves du psychisme et 25 pour des personnes présentant des troubles du spectre autistique
 - Le FAM St Alban à Lyon 8 : 28 places dont 1 d'accueil temporaire pour déficience motrice sans troubles associés
 - Le Foyer de Vie Sans souci à Lyon 3 : 13 places pour personnes handicapées
 - Le Foyer de vie Club Planète à Lyon 3 : 180 places toutes déficiences en accueil de jour
 - Le Foyer de vie l'Arche à Lyon 3 : 38 places toutes déficiences
 - Le Foyer de vie Moncey et petit Moncey à Lyon 3 : 24 places déficiences motrices avec troubles associés en accueil de jour
 - Le Foyer de vie Henri Thomas à Bron : 27 places pour du retard mental profond dont 2 d'accueil temporaire
 - Le Foyer de vie de la Fondation Richard à Lyon 8 : 15 places pour déficients moteurs sans troubles associés en accueil de jour
 - Le foyer de vie Santy à Lyon 8 : 10 places pour déficience intellectuelle avec troubles associés
 - Le Foyer polyvalent pour adultes handicapés Henri Thomas à Bron : 16 places retard mental profond dont 1 place d'accueil temporaire
 - Le Foyer d'hébergement de la Fondation Richard à Lyon 8 : 11 places pour déficience motrice sans troubles associés
 - Le Foyer d'Hébergement Santy à Lyon 8 : 66 places pour déficiences intellectuelles avec troubles associés dont 3 d'accueil temporaire
 - Le Domicile Collectif Santy (FH) à Lyon 8 : 15 places pour déficiences intellectuelles avec troubles associés
 - Un SAMSAH situé à Lyon 8 : 26 places pour personnes avec déficience motrice avec troubles associés
 - Un SAMSAH à Lyon 3 : 35 places déficiences du psychisme
 - Un SAVS à Lyon 8 : 35 places pour personnes avec déficience motrice avec troubles associés
 - Le SAVS de Santy à Lyon 8 : 40 places pour déficiences intellectuelles
 - Un SAVS à Lyon 3 : 40 places pour déficience du psychisme
 - Un Centre de rééducation professionnelle : l'institut de formation en masso-kinesithérapie pour déficients visuels : 65 places
- En établissement expérimental :
- Une équipe mobile autisme à Bron
 - Le Centre Donald T. à Bron, structure expérimentale à vocation régionale de diagnostic et de recherche de l'autisme et des troubles apparentés, d'évaluation et de formation au diagnostic de l'autisme chez l'adulte
 - Une structure expérimentale : La Traboule à Lyon 3 : 30 places pour personnes avec TSA
- A noter : une Équipe mobile de rééducation spécialisée sur les situations complexes de handicap à Rillieux-la-Pape (69140)*

¹⁷ Source FINESS au 30/09/2016. Liste des établissements et services cartographiés en annexe 2



En matière d'emploi et d'insertion professionnelle, la cartographie suivante représente :

Les trois ESAT du territoire est-lyonnais :

- ESAT Hors les murs à Messidor Lyon 8 : 20 places déficience du psychisme
- ESAT Messidor à Lyon 8 : 20 places déficience du psychisme
- ESAT La Courbaisse à Lyon 8 : 144 places déficience intellectuelle

Une Entreprise Adaptée : Les Papyrus à Lyon 8 : toute déficience.

A noter qu'on recense en 2014, 18 entreprises adaptées¹⁸ dans la totalité du département du Rhône.

- Quatre agences Pôle Emploi
- Deux Cap Emploi
- Deux SAMETH

Rappelons ici qu'au 31 décembre 2016, 8 042 adultes en situation de handicap bénéficient de la RQTH, soit 5,4% de la population âgée de 20 à 59 ans des communes de l'Est lyonnais appartenant à la métropole de Lyon (cf 2.5)

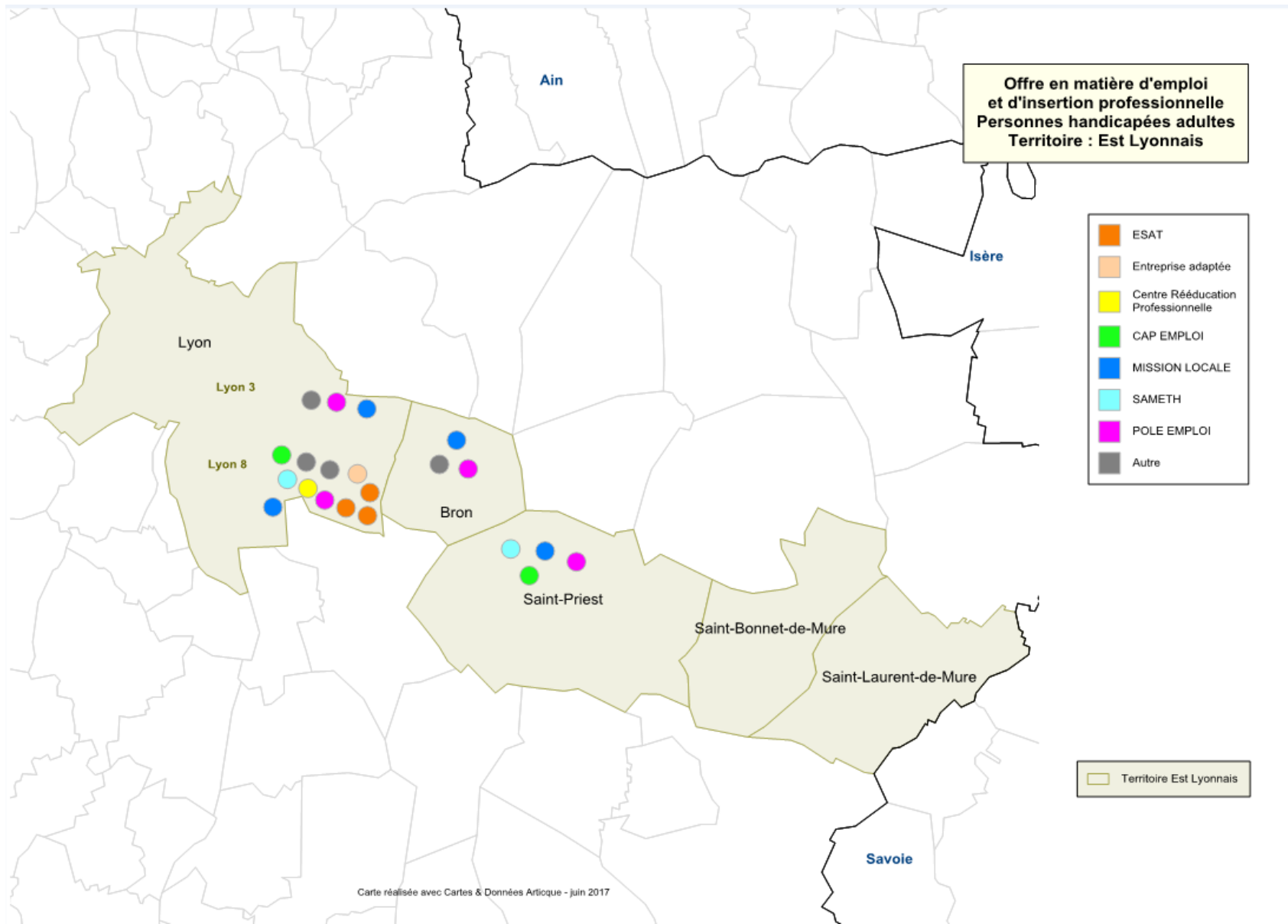
Par ailleurs sur ce même territoire :

- 639 adultes en situation de handicap bénéficient d'une orientation pour une adaptation ou aménagement de poste de travail
- 632 adultes en situation de handicap bénéficient d'une orientation pour un ESAT

La catégorie « Autre » regroupe :

- Un Foyer de jeunes travailleurs à Lyon 3
- La résidence sociale « Habitat Jeune Moulin à Vent » à Lyon 8
- La Mission Handicap de l'Université de Lyon 2 à Bron :
- Le Pôle Handicap étudiants de l'Université Lyon 3

¹⁸ Tableau de bord 2016 réalisé par l'Observatoire régional de l'emploi des personnes handicapées



En matière d'offre pour les personnes âgées, le territoire Est-Lyonnais compte :

- 20 EHPAD
- 1 EHPA
- 8 Résidences autonomie
- 6 SSIAD
- 12 services d'aide à domicile
- 2 Centres de jour pour personnes âgées
- 1 Equipe mobile de soins palliatifs
- 1 Equipe mobile de gériatrie
- 1 Centre mémoire ressource Recherche
- 1 Centre de guidance familiale en géronto-psychiatrie
- 1 Association de soutien
- 1 Association de bénévole

Également située dans le 8^{ème} arrondissement de Lyon, la MAIA (Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie) de Lyon Centre Est s'adresse aux personnes âgées de plus de 60 ans en perte d'autonomie (malades Alzheimer et maladies neurodégénératives)¹⁹.

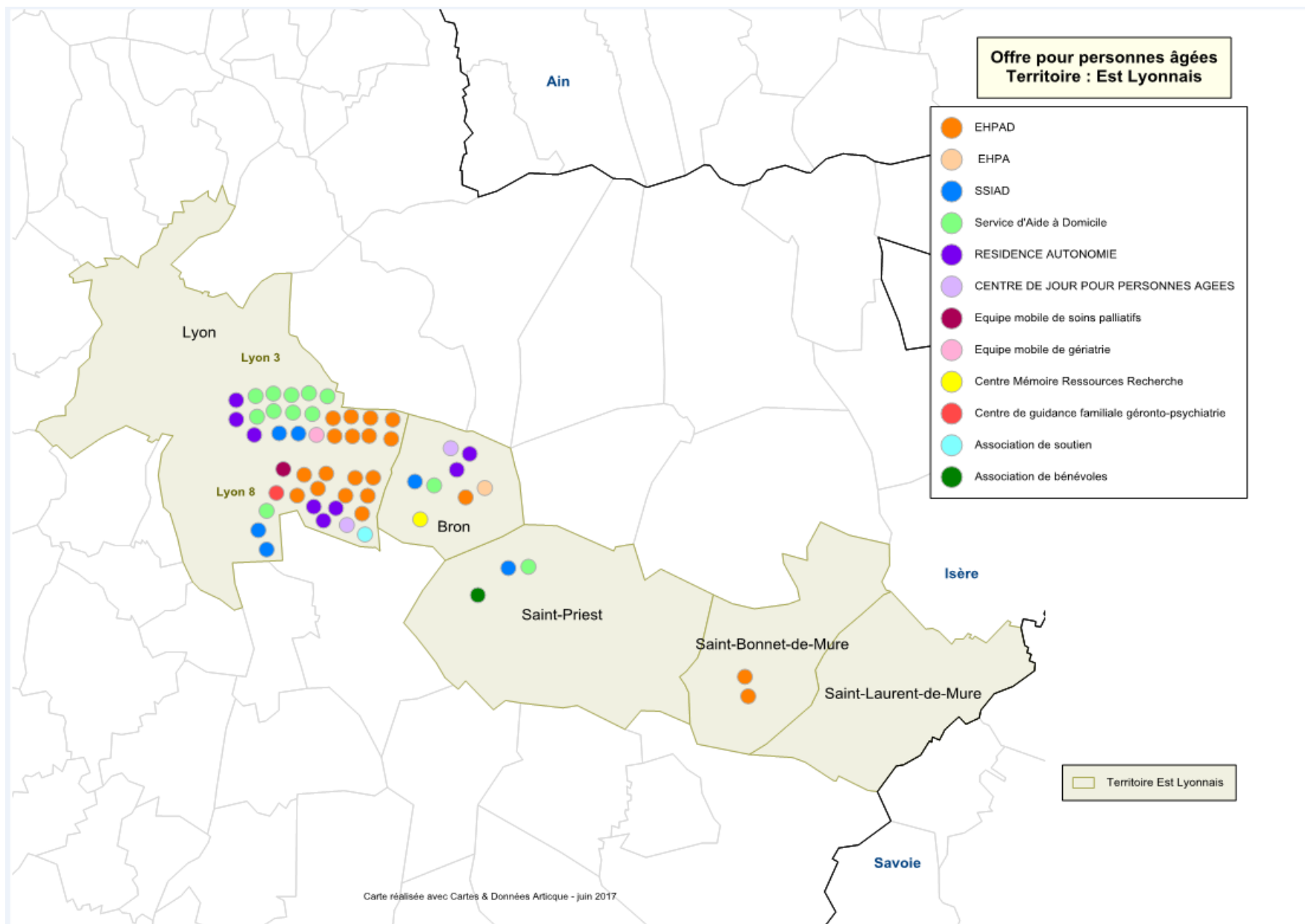
A noter : des dérogation d'âge sont possibles pour des personnes de moins de 60 ans dont le diagnostic de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées est posé. Elle a pour principales missions : l'évaluation multidimensionnelle de la situation, l'accompagnement de la personne dans le respect de son projet de vie et avec son accord et la coordination de la situation complexe de ces personnes.

On note qu'aucun service dédié à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes ne se situe sur le territoire. Par ailleurs, plusieurs ESAD (Equipe spécialisée Alzheimer à Domicile) peuvent également intervenir sur le territoire. Par ailleurs, le CRIAS Mieux Vivre recense les dispositifs d'aide aux aidants de la métropole de Lyon²⁰ et les dispositifs « Bien vieillir » par cantons²¹.

¹⁹ Celle-ci couvre la zone de Lyon 3, Lyon 6, Villeurbanne, Bron, Saint-Fons, Vénissieux, Feyzin, Solaize, Corbas, Mions, Saint-Priest, Chassieu, Vaulx-en-Velin, Décines-Charpieu, Meyzieu, Jonage, Jons, Pusignan, Genas, Colombier-Saugnieu, Saint-Bonnet-de-Mure et Saint-Laurent-de-Mure.

²⁰ <http://www.criasmieuxvivre.fr/Autonomie-et-domicile/Aide-a-domicile/Les-plaquettes-Bien-Vieillir-par-canton>

²¹ <http://www.criasmieuxvivre.fr/Autonomie-et-domicile/Aide-aux-aidants>



CARTOGRAPHIE DE L'OFFRE EN SANTÉ MENTALE

L'offre en santé mentale sur le territoire Est Lyonnais comprend :

- 4 CMP
- 3 CATTP
- 3 CHS
- 2 Maisons de santé pour maladies mentales
- 1 Hôpital des armées
- 2 Centres d'accueil de jour
- 1 atelier thérapeutique
- 2 GEM
- 2 Conseils locaux de santé mentale

Plusieurs dispositifs viennent en appui à ces acteurs, parmi lesquels :

La **Coordination 69 Soins psychiques et Réinsertions**²² intervient sur le territoire en tant que dispositif transverses d'appui aux professionnels. Cette association regroupe 26 établissements et associations du département du Rhône et de la Métropole de Lyon concourant « *aux soins, à la réadaptation et à l'insertion [au sens large] de personnes atteintes d'une maladie psychique de longue évolution et de personnes souffrant de handicap psychique* ». Ses objectifs visent notamment un travail en réseau structuré pour favoriser l'amélioration de la cohérence et de la continuité de la prise en charge, la promotion d'une évaluation globale et partagée des besoins (accès aux soins, accès à l'hébergement adapté, autonomisation, insertion sociale et professionnelle, etc.), l'optimisation des moyens existants, ou encore la facilitation des relations et des échanges opérationnels²³. La coordination 69 participe également à la Coordination Auvergne Rhône-Alpes de Santé Mentale France. Cette dernière a pour objectifs d'être « *un outil régional afin de proposer des lieux d'expériences et d'échanges des nombreuses actions qui se font dans notre région dans le champ de la souffrance et du handicap psychique* » et un porte-parole vis-à-vis des instances régionales. Elle envisage également de créer un centre d'information et d'orientation destiné à la psychiatrie sur le territoire métropolitain. En effet, la coordination est régulièrement sollicitée par des demandes de particuliers ayant besoin d'information²⁴.

On peut citer également le **Centre ressources de réhabilitation psycho-sociale et de remédiation cognitive** coordonné par le professeur Nicolas Franck²⁵ qui a pour objectifs de soutenir le développement de la personne, reconnaître ses compétences et encourager une participation active dans le parcours de réhabilitation. Le travail de réhabilitation est basé sur l'identification des ressources personnelles, le renforcement des ressources personnelles et l'accompagnement vers l'insertion.

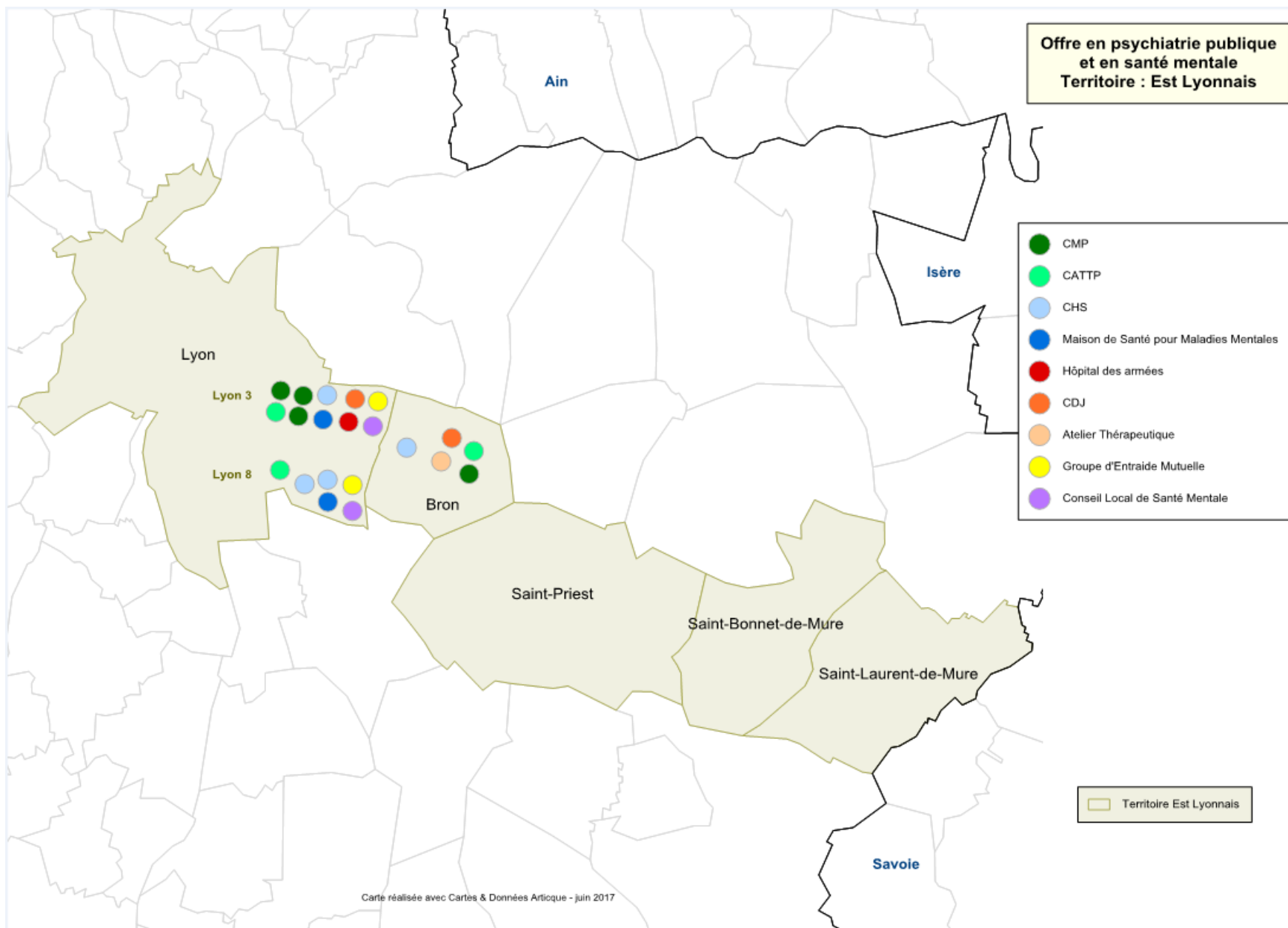
Enfin, hors territoire, on peut également citer le **Centre ressource prévention des conduites suicidaires - Centre Jean Bergeret**. Le CRPCS Auvergne-Rhône-Alpes est un centre ressources qui a pour mission de soutenir une démarche régionale de prévention autour de la problématique des conduites suicidaires et du suicide. À cette fin, il développe une mission de coordination régionale, d'information et de documentation. Il propose également un appui méthodologique et du soutien aux actions de prévention, réalise des études et de la formation.

²² <http://www.coordination69.asso.fr/>

²³ Coordination 69 – Soins psychiques et réinsertion. *Un réseau de partenaires au service des personnes Handicapées Psychiques du département du Rhône*. 2012. <http://www.coordination69.asso.fr/images/documentation/2012_03_12_plaquette_soins_psy_Bd.pdf>

²⁴ Coordination Auvergne Rhône-Alpes de Santé Mentale France. *Préprogramme de la Journée régionale de travail et d'échanges. Continuité des parcours de soins, de santé, de vie. Mercredi 9 novembre 2016*. <https://santementalefrance.fr/media/documents/2016/09/ARASMFplaquette_preprogramme.pdf>

²⁵ <http://www.centre-ressource-rehabilitation.org>



PARTIE 2

RESTITUTION DES ÉLÉMENTS ISSUS DE LA RÉFLEXION PARTENARIALE SUR LE TERRITOIRE EST LYONNAIS

Nous avons déjà précisé précédemment l'organisation retenue pour la phase d'évaluation partagée et de concertation territoriale : des ateliers ont réuni différents professionnels²⁶ et des focus group²⁷ ont été proposés aux usagers et leurs familles.

Les ateliers avec les professionnels se sont organisés en deux phases. La première phase visait à dresser un état des lieux partagé de la situation du territoire en matière d'accompagnement des adultes en situation de handicap (partage de constats et identification des difficultés), à l'issue de laquelle différents éléments²⁸ ont pu émerger.

Une version synthétisée de ces différents éléments a été présentée au Cotech du 20 mars 2017 et a donné lieu à la constitution d'une feuille de route pour les ateliers de la seconde phase²⁹. Cette seconde phase, alimentée également par les éléments issus des focus group, a consisté à formuler des propositions pour dépasser les difficultés et points de blocage repérés au cours de la première phase.

Les pistes de solutions restituées, ci-après, portent sur des améliorations de l'organisation de la mobilisation des ressources sur le territoire dans le cadre d'une approche à composante qualitative en premier lieu.

Il faut préciser que la question du manque d'offre médico-sociale et sanitaire n'a pas été réellement abordée sous un angle quantitatif bien que des besoins aient été manifestés en ce sens au cours des différents ateliers de travail.

Certaines des propositions restituées ci-après relèvent d'une mise en œuvre par un acteur principal présent sur le territoire. D'autres cependant seraient plutôt dépendantes d'une organisation partenariale (qui pourrait reposer sur une structure ad hoc ou être portée par une structure déjà existante).

Les différentes propositions ont été regroupées sous **cinq objectifs généraux et présentées en regard des constats dressés durant la phase d'état des lieux.**

Chaque proposition met en exergue dans la mesure des possibilités : les acteurs concernés, les expériences inspirantes repérés sur le territoire ou en dehors, ainsi que les conditions nécessaires et points de vigilance pour la mise en œuvre et l'efficacité de ces propositions.

Les objectifs généraux identifiés, sont les suivants :

- Objectif 1 : Favoriser l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap en milieu ordinaire
- Objectif 2 : Assurer l'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi des personnes en situation de handicap
- Objectif 3 : Améliorer l'accès à la prévention et aux soins des personnes en situation de handicap
- Objectif 4 : Améliorer l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes
- Objectif 5 : Lever les barrières administratives existantes

²⁶ Voir annexe 3 – Liste des participants

²⁷ Voir annexe 4 – Compte-rendu du Focus group

²⁸ Voir annexes 5 à 7 – Comptes rendus des ateliers de la phase d'identification des problèmes

²⁹ Voir annexe 8 à 10 – Compte rendus des ateliers de la phase sur les pistes de solution

OBJECTIF 1 : FAVORISER L'INCLUSION SOCIALE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP EN MILIEU ORDINAIRE

L'inclusion sociale en milieu ordinaire des personnes en situation de handicap constitue un point important de la loi de 2005³⁰, facilitée, entre autres, par la mise en place du droit à la compensation via l'octroi d'aides humaines, techniques et financières. En effet, le plan personnalisé de compensation tient compte du projet de vie de la personne et permet, notamment, de financer un accès aux loisirs, à la culture, au sport, aux vacances. Par ailleurs, la notion de participation sociale, qui se veut croissante à mesure que la société est inclusive, est le troisième pilier des besoins identifiés par la nomenclature Serafin-PH, les deux premiers étant constitués des besoins en matière de santé somatique et psychique, et des besoins en matière d'autonomie.

Plus largement, la notion d'inclusion en milieu ordinaire couvre toutes les dimensions du parcours de la personne en situation de handicap. Elle touche aussi bien la dimension professionnelle, que les besoins pour la vie familiale, la parentalité, la vie affective et sexuelle, ou encore l'accès au logement, aux transports, aux droits et à la citoyenneté, à la culture, aux loisirs et à l'activité physique. Ainsi, la sensibilisation et la mobilisation des professionnels du droit commun sur les questions relatives au handicap sont centrales pour construire une société inclusive. De même qu'un travail de fond de déstigmatisation à l'égard l'ensemble des personnes qui constituent la « société » est essentielle pour qu'elle puisse être inclusive dans de bonnes conditions pour les personnes en situation de handicap.

Pour autant les professionnels du secteur du handicap invitent à ne pas faire de l'inclusion un principe indérogeable. En effet, si elle n'est pas suffisamment travaillée, l'inclusion peut aussi, selon les situations, générer de la souffrance chez les personnes, confrontées aux préjugés ou au manque de compréhension de leurs problématiques au sein du milieu ordinaire.

1.1 SENSIBILISER LES ACTEURS DU DROIT COMMUN AU HANDICAP

ÉLÉMENTS DE DIAGNOSTIC

Bien que la loi du 11 février 2005, dite loi pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », vise à mettre fin à l'exclusion des personnes handicapées, certains freins demeurent. Ils peuvent être liés :

- au manque de sensibilisation, de connaissance et d'adaptation du milieu ordinaire ;
- aux cloisonnements au sein du secteur du handicap ;
- à la méconnaissance des dispositifs d'accompagnement ou de soutien existants ;
- à des difficultés à passer le relais au droit commun (alors que le milieu spécialisé est engorgé)
- à la longueur des démarches administratives³¹ essoufflant la dynamique ;

Les professionnels rappellent qu'à leurs yeux, le droit commun doit davantage être en mesure d'accueillir les spécificités du handicap. Le spécialisé doit venir en appui, en accompagnement du droit commun. Les professionnels souhaitent également que le handicap soit pris en compte dans les politiques de l'ensemble des décideurs et pointent l'insuffisance de la représentation du handicap au sein des instances politiques locales.

³⁰ LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

³¹ Pour réaliser les examens, formaliser la demande et avoir une réponse de la MDPH.

Globalement, les professionnels sont en difficulté pour accompagner les personnes au cours des temps de latence. Par exemple, quelles actions mettre en place au niveau de la Mission Locale pour un jeune devant être orienté vers le secteur protégé ? Quid des jeunes sortants d'ESAT, ne relevant alors plus de Foyer d'hébergement, mais qui n'ont pas de solution (saturation des Foyers de vie) et restent sans activités ?

ACTIONS PROPOSÉES

- Développer les actions de sensibilisation et d'information à destination des acteurs de droit commun
- Mieux informer sur les dispositifs existants et développer les plates-formes de soutien et d'accompagnement du droit commun
- Sensibiliser les décideurs en investissant les différentes instances politiques, notamment régionales et départementales de droit commun

EXPÉRIENCE DE RÉFÉRENCE DANS OU HORS TERRITOIRE

Actions de sensibilisation :

La Semaine pour l'Emploi des Personnes Handicapées, ou la Semaine d'Information sur la Santé Mentale.

Les actions de « Culture dans tous les sens » portées par l'association Lee Voirien³² utilise la technique du théâtre et de l'humour pour sensibiliser au handicap. Ils interviennent notamment dans les entreprises.

Action d'accompagnement des acteurs de droit commun :

Les équipes du SAMETH pouvant intervenir directement dans les entreprises pour apporter aides et conseils sur le cadre juridique du maintien dans l'emploi, mobiliser des aides et prestations techniques, humaines et financières afin de mettre en œuvre une solution adaptée et apporter un suivi de l'action proposée.

PARTENAIRES

- Conseil Régional
- Conseils départementaux / Métropole
- Mairies
- ARS
- DRDJSCS
- DIRECCTE
- Mission Handicap Chambre de Commerce et d'Industrie
- Entreprises / Fonction publique

CONDITION DE RÉUSSITE / POINTS D'ATTENTION

Les temps dédiés à l'information, la sensibilisation ou la formation gagnent à être proches du terrain et à être renouvelés régulièrement (ex : interventions dans les écoles, les lieux de formation, les entreprises). Les grands évènements, de type « Semaine pour l'emploi des personnes handicapées » sont nécessaires mais peuvent ne toucher que les personnes les plus ouvertes aux questions relatives au handicap.

³² www.leevoirien.fr

ÉLÉMENTS DE DIAGNOSTIC

Comme le rappelle la circulaire du 2 mai 2017³³, un nombre croissant de personnes handicapées souhaite choisir leur habitat dans un environnement qui soit à la fois adapté en termes de services et d'accompagnement et qui garantisse l'inclusion sociale et la vie autonome en milieu ordinaire. C'est la philosophie de l'habitat inclusif, qui propose généralement de petits ensembles de logements indépendants proposés aux personnes âgées ou aux personnes handicapées, associés à des espaces communs. Ils permettent de combiner vie autonome et sécurisation de l'environnement.

En effet, les résidents interrogés expliquent que vivre en établissement suppose un certain nombre de contraintes, et en premier lieu composer avec les contraintes de fonctionnement des services. La vie en établissement limite la souplesse dans la vie de tous les jours : « *il faut toujours planifier longtemps en avance, demander et s'organiser en amont lorsqu'on désire quelque chose...* »

Les professionnels du territoire Est-Lyonnais insistent sur l'importance de diversifier l'offre d'hébergement et de logement proposée aux personnes en situation de handicap dans l'idée de pouvoir offrir une palette de solutions diversifiées et modulables aux personnes qu'ils accompagnent. Ils soulignent ainsi l'importance de développer une offre souple et facile d'accès³⁴. En lien avec cette problématique, ils pointent notamment :

- un besoin d'accompagnement vers l'entrée et le maintien en logement (via SAVS ou SAMSAH notamment) pour les personnes avec handicap psychique
- une PCH actuellement inaccessible aux personnes avec handicap psychique

En matière de logement et d'hébergement, les professionnels soulignent la pertinence des nouveaux dispositifs, notamment développés dans le champ de la psychiatrie et de l'exclusion, s'appuyant sur une orientation directe vers un logement stable, soutenue par un accompagnement approprié.

CONTENU DE L'ACTION

- Développer les formules d'habitat inclusif
 - Diversifier et externaliser les modalités d'hébergement (Maisons ou appartements externalisés, Habitats partagés, Maisons relais ou Résidences accueil³⁵, Appartements thérapeutiques³⁶, offre en famille d'accueil pour le handicap psychique)
 - Favoriser le recours au bail glissant/ sous-location associative, à la colocation, à l'aide forfaitaire expérimentale
 - Faciliter la mutualisation des ressources via la PCH
 - Développer les partenariats avec les bailleurs sociaux et les acteurs du secteurs locatifs privé

³³ Voir aussi : Conférence nationale du handicap 2016. *Démarche nationale en faveur de l'habitat inclusif pour les personnes en situation de handicap* : http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/demarche_nationale_en_faveur_de_l_habitat_inclusif_pour_les_personnes_en_situation_de_handicap.pdf et la CIRCULAIRE N° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016. http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2017/05/cir_42206.pdf

³⁴ Dans ce cadre, conditionner l'orientation vers ces dispositifs à une notification MDPH représenterait un frein.

³⁵ Maisons relais (personnes en situation de précarité) et Résidences accueil (réservées aux personnes avec handicap psychique) sont des structures de petite taille qui permettent l'accès à un logement autonome tout en bénéficiant de lieux collectifs et d'un encadrement : hôte ou couple d'hôtes.

³⁶ Offre à destination de personnes sans abri et atteintes d'une ou de pathologies mentales sévères. <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/12/28/2016-1940/jo/texte>

- Développer la logique de « place-and-train³⁷ » ou du « logement d'abord »³⁸
- Accompagner les PSH à la vie dans un logement
 - Développer les possibilités de logement d'évaluation ou de transition
 - Recourir aux accueil de jour
 - S'appuyer sur les services de soutien : équipes mobiles, services à domicile (SAVS, SAMSAH, SAAD)
 - Développer une offre de formation dédiée à l'apprentissage de l'autonomie en direction des personnes en situation de handicap
 - Prévoir un accompagnement vers le logement notamment pour les 16-25 ans
 - Favoriser la pair-aidance (en s'inspirant des GEM)

EXPÉRIENCE DE RÉFÉRENCE DANS ET HORS TERRITOIRE

- Habitat service de l'APF à Villeurbanne

Il s'agit de logements transitionnels, en habitat regroupé ou non, pour personnes en situation de handicap moteur et/ou cérébro-lésées (accès via notification MDPH). Un accompagnement par le SESVAD est proposé. Le SESVAD est un dispositif d'accompagnement en faveur des personnes vivant à domicile sur le territoire Est et Sud-Ouest de Lyon, portant un SAVS, un SAMSAH, une garde itinérante de nuit, un service de répit pour les aidants familiaux, un SSIAD.

- La Maison des Quatre au Mans

Ce sont des appartements individuels avec une équipe de maîtresses de maisons et d'auxiliaires de vie et une permanence jour et nuit à destination de personnes avec traumatismes crâniens graves. Le projet, conçu comme un compromis entre le retour à domicile et le placement en établissement spécialisé, est géré au quotidien par les associations locales.

- le GIHP Rhône-Alpes

À Lyon 8, au sein d'un immeuble intergénérationnel, le GIHP propose l'accès à des appartements domotisés, un service de permanence d'auxiliaires de vie 24h/24 réalisant des actes programmés ou non, en fonction des besoins et urgences, en dehors des heures d'aides individuelles planifiées et une animation intergénérationnelle³⁹.

³⁷ Développer dans le champ de la psychiatrie, ce paradigme invite à intégrer d'abord les personnes dans l'emploi et dans le logement, puis de leur apporter l'aide nécessaire pour qu'elles travaillent les compétences immédiatement utiles à leur insertion.

³⁸ A l'inverse des logiques habituelles de parcours dans le champ de l'exclusion, le dispositif « Un chez soi d'abord consiste » à proposer en première instance un logement à des personnes sans-abri (et souffrant de troubles mentaux ou d'addictions), directement après la rue, via des baux-glissants, ainsi qu'un suivi médical et social assuré au domicile. Le logement est considéré comme préalable à l'insertion.

³⁹ Plus d'information sur : <http://gihp-uls.org/uls/>

- L'Institut du Mai

Se définissant comme « École de la vie autonome », l'Institut du Mai, située à Chinon, est une école de formation à l'autonomie et à l'insertion sociale pour adultes ayant un handicap moteur. Il propose ainsi une offre de formation dédiée à l'apprentissage de l'autonomie en direction des personnes en situation de handicap

- Habitat & Humanisme pour le recours au bail glissant.

Le bail glissant permet une transition entre le statut de sous-locataire et celui de locataire. Il prend la forme d'une convention tripartite entre un bailleur, une association-locataire et un sous-locataire.

- Accueil familial thérapeutique proposé par le Centre Hospitalier Spécialisé Ainay-le-Château (03)

L'accueil de personnes en situation de handicap psychique est réalisé par des familles. L'accueillant familial thérapeutique est salarié. Formé, il participe à la mise en œuvre des projets thérapeutiques des patients qui lui sont confiés. Les familles accueillantes sont réparties en fonction de leur zone géographique par Unités d'Accueil autour d'une antenne ou annexe, qui fonctionne comme un hôpital de jour⁴⁰.

- Observatoire de l'habitat inclusif

Au niveau national, la mise en place de cet observatoire va permettre de promouvoir le développement des formules d'habitat inclusif grâce à la diffusion des pratiques inspirantes et/ou à la formalisation d'outils pour les porteurs de projets.

PARTENAIRES

- Bailleurs sociaux
- Départements
- ESMS
- Associations spécialisées (AVDL, Habitat et Humanisme...)
- MDPH
- ARS

CONDITION DE RÉUSSITE/POINT D'ATTENTION

Le développement des solutions de logement en milieu ordinaire doit se faire en lien avec le développement de services d'accompagnement de type SAVS et SAMSAH, indispensables au mouvement de « désinstitutionnalisation ».

⁴⁰ Plus d'information sur : <http://chsi-ainay.fr/index.php?page=accueillant-familial-2>

ÉLÉMENTS DE DIAGNOSTIC

L'accès aux activités de loisirs, au sport, à la culture, aux vacances et/ou à des activités sociales valorisantes est un facteur d'inclusion important. Pour favoriser l'inclusion des personnes en situation de handicap, les professionnels soulignent l'importance d'avoir une occupation (travail, bénévolat, loisirs) permettant d'entretenir des liens sociaux. Pour les personnes ne pouvant pas exercer d'activité professionnelle, le bénévolat est aussi une activité extrêmement valorisante.

L'accès à la culture est une demande forte des personnes en situation de handicap, mais nécessite souvent un accompagnement vers l'autonomie (notamment offert par les SAVS).

L'inclusion aux loisirs est encore freinée par les représentations du milieu ordinaire, qui peuvent décourager les personnes se sentant stigmatisées. Le droit commun (MJC, médiathèques) n'est pas toujours sensibilisé au handicap, et n'offre pas toujours des supports ou l'accompagnement qui serait nécessaire aux personnes⁴¹. Par ailleurs, les personnes elles-mêmes ne s'autorisent pas forcément à demander si une offre adaptée existe.

L'accès aux loisirs, au sens large, des personnes en situation de handicap dépend aussi d'un accès à une offre de transport adaptée. À ce titre, Optibus est jugé trop restrictif au niveau des profils et des règles de fonctionnement (priorité donnée à l'emploi sur les activités dites de loisirs).

Le besoin de séjours adaptés est très important lors des périodes de fermeture des établissements.

Les professionnels pointent ainsi :

- le besoin d'une activité permettant d'entretenir des liens sociaux
- le besoin de séjours adaptés pendant les périodes de fermeture des établissements
- le manque de sensibilisation et d'adaptation des lieux culturels
- la méconnaissance de l'offre culturelle adaptée
- des difficultés à financer les séjours adaptés

CONTENU DE L'ACTION

- Soutenir et développer les dispositifs dédiés à l'accompagnement des personnes en situation de handicap dans la recherche et l'accès à une activité de loisirs
- Rendre visible l'offre culturelle et de loisirs auprès des personnes en situation de handicap
- Ouvrir l'offre de transport adapté
- Faire un état des lieux des possibilités de financements pour des séjours adaptés

⁴¹ Les professionnels donnent l'exemple d'une médiathèque sur Villeurbanne ayant une offre en livres audio mais où on ne trouve pas forcément quelqu'un pour vous aider.

EXPÉRIENCE DE RÉFÉRENCE DANS ET HORS TERRITOIRE

Les professionnels évoquent des ressources associatives existantes pouvant aider l'accès des personnes en situation de handicap aux loisirs et aux séjours : Culture pour tous, l'association VHASI (proposant des activités sportives, culturelles, des séjours et des week-end⁴²), France bénévolat (mettant à disposition un réseau de bénévoles), les offres de l'ARIMC, les MJC plus globalement (état des lieux non exhaustif).

En matière d'accès à la culture, les professionnels saluent le travail fait par l'association Culture pour tous.

Les professionnels identifient certains acteurs en matière de séjours adaptés : l'AmaHc pour le handicap psychique, Handicap Évasion pour tout type de handicap, l'UFCV proposant des vacances adaptées pour enfants et adultes en situation de handicap (tout type de handicap), l'ANCV pouvant intervenir dans le financement de ces séjours (via les chèques cadeaux non utilisés).

Handicap-Car propose également des séjours vacances pour les personnes âgées dont certaines à mobilité réduite avec visites à domicile si besoin pour appréhender les attentes et besoins de la personne⁴³.

Hors territoire, on peut citer l'ouverture à titre expérimental du projet « Culture santé » aux établissements médico-sociaux du secteur enfance en région Hauts-de-France.

PARTENAIRES PRINCIPAUX

- Associations citoyennes, culturelles et sportives
- DRJSCS
- ARS
- ESMS

CONDITION DE RÉUSSITE/POINT D'ATTENTION

Penser en parallèle la sensibilisation et l'adaptation des lieux culturels : le milieu ordinaire reste à sensibiliser et les personnes en situation de handicap doivent être encouragées dans leurs efforts d'inclusion. Les sorties en groupe sont souvent, à ce titre, plus faciles.

La logique de compensation ne comprend pas, ou de façon trop restrictive, les loisirs : les jeunes adultes en situation de handicap doivent prendre à leur charge leurs activités et leurs vacances, ce qui est nouveau pour eux. Or, les séjours adaptés coûtent cher, environ 2000 euros selon les professionnels, alors que les personnes en hébergement ne disposent, en général, que d'un faible reste à vivre (600 euros par mois).

Remarque du COTECH : le règlement de fonctionnement d'Optibus devrait être durci à la rentrée 2017-2018, donnant la priorité aux déplacements liés au travail et à la santé. Or, la participation à des activités de loisirs ou culturelles est cruciale pour les personnes n'ayant pas d'activités professionnelles. Les établissements sont invités à faire remonter à la Sytral les difficultés rencontrées par les usagers.

⁴² L'association dispose d'un local à Villeurbanne.

<http://vhasi.org/lassociation/>

⁴³ Plus d'information sur : <http://www.criasmieuxvivre.fr/CRIAS-Mieux-Vivre/Services/Handicap-Car-Vacances>

OBJECTIF 2 : ASSURER L'INSERTION PROFESSIONNELLE ET LE MAINTIEN DANS L'EMPLOI DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

La loi du 11 février 2005 a renforcé les exigences vis-à-vis de l'obligation d'emploi des personnes en situation de handicap. Le principe d'obligation d'emploi impose ainsi à tous les établissements publics ou privés de 20 salariés minimum d'employer 6% de personnes en situation de handicap sur l'effectif total de leurs salariés. Cependant, malgré cette loi, le taux d'emploi global des personnes handicapées en France demeure nettement inférieur à celui de l'ensemble de la population active (35 % contre 65 %), et le taux de chômage est le double (20 % contre 10 %).

Depuis 2013, une convention réunissant l'ensemble des acteurs concernés (l'Etat, Pôle emploi, l'Agefiph⁴⁴, le FIPHP⁴⁵...) a pour objectif de faciliter et de sécuriser l'accès à l'emploi et le maintien dans l'emploi aux personnes handicapées. En 2017, cette convention est en cours de réécriture.

Parallèlement, de nouveaux outils voient le jour. Le décret n° 2016-1347 du 10 octobre 2016 définit la mise en œuvre de la mise en situation en milieu professionnel en établissement et service d'aide par le travail. Ce nouvel outil apporte un cadre légal aux mises en situation en ESAT.

Par ailleurs, le décret n° 2016-1899 du 27 décembre 2016 relatif à la mise en œuvre du dispositif d'emploi accompagné et au financement du compte personnel de formation des travailleurs handicapés introduit de nouvelles possibilités en terme de sécurisation des parcours. Ce dispositif d'emploi accompagné vise à garantir aux travailleurs handicapés et aux entreprises un accompagnement et un suivi de long terme, facilitant ainsi l'adaptation et le maintien dans l'emploi en mettant en place un « référent emploi accompagné ».

2.1 FAVORISER L'INSERTION PROFESSIONNELLE DES JEUNES EN SITUATION DE HANDICAP

ÉLÉMENTS DE DIAGNOSTIC

Les professionnels soulignent les difficultés pour les jeunes (et leurs familles) à passer du secteur handicap enfant au secteur handicap adulte, avec des exigences très fortes portées sur ces jeunes : penser une vie d'adulte dans un environnement pour enfants⁴⁶, envisager une orientation professionnelle sans avoir eu l'occasion de se confronter au monde professionnel (sans visite ni stage), devenir adulte « *du jour au lendemain* », être autonome, travailler dès 20 ans, répondre aux exigences du monde du travail, etc. Des mises en situation permettraient de préciser les orientations.

Le COTECH précise qu'il n'y a pas spécifiquement de places dédiées à l'accueil de stagiaires en ESAT. Ceux-ci sont accueillis en plus, à titre « *bénévole* ». De plus, il n'y a pas de cadre établi pour ces stages. Il peut également être difficile de trouver un signataire pour la convention si le jeune n'est pas suivi en établissement (Pôle Emploi est peu mobilisé là-dessus)

Pour faciliter le passage entre le secteur enfant et le secteur adulte, les professionnels plaident pour le développement des phases de transition, car c'est en fréquentant le monde des adultes que le jeune peut progressivement s'y acclimater.

⁴⁴ Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des personnes Handicapées -

⁴⁵ Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique

⁴⁶ Dans les IME, il arrive que des jeunes entrent à 14 ans et soient invités à envisager un projet de sortie dès 16 ans.

CONTENU DE L'ACTION

- Développer des phases de transition et les mises en situation pour faciliter les choix d'orientation professionnelle des jeunes en situation de handicap
- Favoriser les partenariats entre les ESAT, EA et les établissements scolaires et ESMS du secteur enfant pour faciliter l'organisation de stage
- Renforcer les « services de suite » des ESMS⁴⁷
- Proposer des réunions d'information régulières sur l'insertion professionnelle avec les usagers et les familles

EXPÉRIENCE DE RÉFÉRENCE DANS ET HORS TERRITOIRE

Plusieurs initiatives sont actuellement au travail pour améliorer l'orientation et l'intégration professionnelle des jeunes : l'offre de job-coaching⁴⁸ (mobilisable sans RQTH), qui devrait être complétée par le futur dispositif d'emploi accompagné (même si ce dernier sera conditionné à une RQTH⁴⁹...), le projet « Perspective jeune » de LADAPT (travaillant sur l'orientation professionnelle via des places de stagiaires au sein des CRP), le soutien à l'alternance par l'AGEFIPH.

Autre partenaire pertinent dans une perspective de réinsertion sociale et professionnelle : le Centre ressource de réhabilitation psycho-sociale et de remédiation cognitive⁵⁰. Celui-ci peut proposer une remobilisation des capacités, des bilans de compétences, des stages, ou, le cas échéant, un accompagnement vers le non travail.

PARTENAIRES PRINCIPAUX

- IME / Impro
- SESSAD
- Éducation Nationale / Université
- Centres de formation professionnelle, CFA
- ESAT / EA
- CRP
- Les acteurs du Service Public de l'Emploi (Mission locale, Cap Emploi...)
- DRDJSCS - Service Civique
- AGEFIPH
- FIPHP

⁴⁷ cf. proposition 4.5 du rapport Enfants

⁴⁸ Offre notamment proposée par Messidor. Cette offre devrait pouvoir, selon les professionnels, être pérennisée et ne pas connaître de limitation de durée.

⁴⁹ Le dispositif pourrait alors être limité par la longueur des démarches administratives et par le refus de certaines personnes à se faire reconnaître comme porteur de handicap.

⁵⁰ Nommé CL3R sur Lyon (pour une couverture rhodanienne) et implanté sur 2 sites : Rue Sarrazin, 69008 Lyon et 95 Boulevard Pinel, 69500 Bron.

Il pourrait être pertinent d'étudier la nécessité de développer une offre de type SESSAD « pro » sur le territoire.

2.2 DÉVELOPPER L'INCLUSION PAR L'EMPLOI EN FAVORISANT LES LIENS ENTRE MILIEU ORDINAIRE ET MILIEU PROTÉGÉ

ÉLÉMENTS DE DIAGNOSTIC

Les professionnels constatent de façon générale un manque de fluidité entre secteur protégé et milieu ordinaire. Ils pointent notamment le manque de lisibilité de l'offre spécialisée et de droit commun, et la difficulté à comprendre les passerelles entre les deux. Cette difficulté semble en partie tenir à la juxtaposition des dispositifs en matière d'accompagnement à l'insertion professionnelle des jeunes en situation de handicap (entre le cumul des dispositifs « spécialisés » et ceux de droit commun). Il faut ainsi pouvoir naviguer et composer avec les dispositifs d'aide à la recherche d'emploi, d'accompagnement dans l'emploi, de financement de la compensation du handicap, de la formation professionnelle, du job coaching, et pour cela repérer la variété d'acteurs qui interviennent dans ce champ. Enfin, il faut faire le tri entre les différents dispositifs existants qui sont soumis à des conditions d'accès en fonction de l'âge, du taux, ou du type de handicap... Nombre de ces dispositifs sont alors mal connus par les usagers, par les familles, et mêmes par les professionnels censés orienter les jeunes.

Par ailleurs, les professionnels évoquent le décalage entre les niveaux des personnes avec les exigences du marché du travail. En effet si certains jeunes sont formés dans la perspective de travail en milieu ordinaire, et ont obtenu un diplôme (avec par exemple des passages en CAP pour des jeunes issus d'IME), il s'avère que dans les faits, ils se voient contraints de se retourner vers le milieu protégé.

Les professionnels rappellent également qu'un passage par les CRP peut être une première étape plus pertinente qu'une orientation directe mais fragile vers le droit commun. En matière de formation et d'insertion professionnelle, les CRP (Centre de Rééducation Professionnelle) semblent parfois être oubliés par les acteurs en amont, qui peuvent avoir tendance à recourir directement au droit commun. Pour autant, les CRP⁵¹ peuvent représenter une première marche vers le droit commun du fait des formations qualifiantes qu'ils proposent (avec les Certificats de Compétences professionnelles (CCP)).

Les professionnels signalent la difficulté pour les travailleurs d'ESAT à accéder à des formations en milieu ordinaire, du fait des contraintes administratives insécurisantes pour eux (avec la nécessité de démission de l'ESAT pour pouvoir prétendre à ces formations) et du coût important que ces formations représentent. Ils soulignent également que certains ESAT ont des délais d'attente de plusieurs années (alors que l'accueil en ESAT conditionne celui en foyer d'hébergement).

A noter qu'un décret du 27 décembre 2016 (suite à la loi « Travail » du 8 août 2016) entérine le dispositif de l'emploi accompagné. Dispositif d'appui à l'accès et au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés⁵², il

⁵¹ D'autant plus que certains CRP ne se limitent pas à un fonctionnement intra-muros

⁵² Le dispositif s'adresse à des travailleurs handicapés ayant un projet d'insertion en milieu ordinaire de travail, dont des travailleurs accueillis en ESAT, ou encore des travailleurs handicapés en emploi en milieu ordinaire de travail mais rencontrant « des difficultés particulières pour sécuriser de façon durable leur insertion professionnelle. » Ce dispositif est accessible dès 16 ans.

propose un « référent emploi accompagné », responsable du suivi du parcours professionnel du travailleur handicapé et interlocuteur privilégié pour l'employeur.

Les Missions Locales rencontrent des difficultés à identifier et à apprécier des situations de handicap. Elles manquent notamment d'outils qui permettraient d'évaluer la capacité de la personne à s'insérer dans l'emploi. Pôle emploi connaît également des difficultés avec des situations de handicap mal identifiées et des orientations trop précoces vers le droit commun (aboutissant à des échecs). Ces dernières difficultés traduisant un manque de connaissance des ressources spécialisées... Les stages d'immersion ou de bilans sont utiles⁵³, mais gagneraient à être davantage cadrés (ses fonctionnements reposent sur du gré à gré).

CONTENU DE L'ACTION

- Garantir le droit à la formation des personnes en situation de handicap pour améliorer leur employabilité
 - Partir des dispositifs de droit commun et apporter un étayage spécialisé
 - Multiplier les collaborations entre acteurs du droit commun et spécialisés afin de mutualiser savoirs et ressources

- Améliorer l'inclusion en milieu ordinaire de travail
 - Développer l'offre de type job-coaching et/ou le dispositif d'emploi accompagné
 - Développer la démarche de reconnaissance des acquis de l'expérience (RAE) en ESAT
 - S'appuyer sur les CRP comme passerelle vers le milieu ordinaire

- Favoriser les passerelles du milieu protégé vers le milieu ordinaire de travail
 - Développer les doubles orientations (milieu ordinaire/milieu protégé de travail)⁵⁴
 - Permettre le détachement/la mise à disposition en milieu ordinaire des travailleurs d'ESAT
 - Faciliter les temps partiels et CDDI (Contrat à Durée Déterminée d'Insertion) en Entreprise Adaptée
 - Favoriser l'accompagnement vers le milieu ordinaire pour les salariés en ESAT
 - Autoriser la suractivité temporaire en ESAT pour garantir le droit au retour
 - Développer l'offre en ESAT hors-les-murs

EXPÉRIENCE DE RÉFÉRENCE DANS ET HORS TERRITOIRE

L'accompagnement réalisé par Messidor en matière de Job Coaching.

Des réunions d'information régulières avec les usagers et les familles, à l'image de celles proposées tous les mois par l'Adapt, sont une manière d'améliorer le niveau d'information des familles.

Décret n° 2016-1899 du 27 décembre 2016 relatif à la mise en œuvre du dispositif d'emploi accompagné et au financement du compte personnel de formation des travailleurs handicapés.

<<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000033719277&categorieLien=id>>

⁵³ Par exemple, la Mission Locale s'appuyait auparavant sur Messidor, via conventions, pour proposer des stages d'immersion à des jeunes.

⁵⁴ Proposition issue du COTEC

Les professionnels soulignent l'importance d'organiser des relais entre les organismes. Ils donnent l'exemple d'une convention entre CAP emploi et la Mission Locale pour assurer le relais des jeunes en fin d'accompagnement à la mission locale (passés 25 ans). Un entretien tripartite est notamment organisé dans ce cadre-là.

PARTENAIRES

- Les acteurs du Service Public de l'Emploi
- ESAT / EA
- CRP
- Impro
- AGEFIPH
- FIPHFP
- Centres de formation, CFA

CONDITION DE RÉUSSITE/POINT D'ATTENTION

Les professionnels signalent que certains jeunes ne souhaitent pas être « reconnus » comme porteurs de handicap. Ce désir de non « étiquetage », à cause de la persistante image négative du handicap, peut notamment concerner des jeunes sortant d'ULIS ou ceux s'inscrivant à la Mission Locale⁵⁵. Les Missions Locales doivent ainsi composer avec les informations que les personnes souhaitent leur donner.

L'accès à l'emploi en milieu protégé est également compliqué pour les personnes en situation de handicap psychique. Les ESAT ne seraient, par exemple, pas prêts à accueillir des jeunes venant d'ITEP.

⁵⁵ Pour rappel, la Mission Locale tient un rôle d'accompagnement globale des 16-25 ans (formation, emploi, vie quotidienne et sociale). Elle fait partie, avec Cap emploi, Pôle emploi et le Sameth (accompagnant entreprise et personne handicapée afin de permettre le maintien dans l'emploi), des acteurs prescripteurs des Prestations Ponctuelles Spécifiques de l'AGEFIPH (différentes prestations d'expertise destinées à déterminer les moyens de compensation du handicap).

ÉLÉMENTS DE DIAGNOSTIC

Les professionnels identifient une problématique au niveau de la reconversion professionnelle, où les personnes se retrouvent à perdre la reconnaissance de leur expérience. Pour pallier à ce problème, les professionnels indiquent travailler sur les compétences transférables.

Les difficultés à construire un parcours de reconversion professionnelle, à la suite d'une inaptitude, sont également liées à la volonté des personnes de communiquer ou non les informations concernant leur vie professionnelle antérieure, ou celles relatives à la procédure de licenciement pour inaptitude qu'elles ont connu. Au cours de cette dernière, un certain nombre d'actions sont entreprises (examens du médecin du travail, passage du SAMETH) mais les demandeurs ne tiennent pas toujours à les évoquer. Ces constats peuvent aboutir à une perte de reconnaissance de l'expérience professionnelle passée et à des bilans et démarches répétées. Un travail avec les acteurs en amont permettrait d'éviter de réitérer les mêmes démarches.

Par ailleurs, les médecins du travail ne semblent pas connaître l'ensemble des dispositifs qui permettraient de requalifier un poste et ne seraient pas toujours bien à même d'apprécier les incidences de certaines maladies ou certaines situations de reconversion professionnelle.

Les médecins généralistes sont également des acteurs centraux, mais n'ont pas toujours les connaissances ni le temps pour bien orienter leurs patients. Les professionnels évoquent également la difficulté des médecins généralistes à remplir le dossier de demande de RQTH (notamment à apprécier les éléments liés aux contraintes sociales et professionnelles).

CONTENU DE L'ACTION

- Améliorer l'évaluation des situations de handicap dans l'emploi
- Mener des actions d'information et de formation à destination des médecins du travail et des médecins de ville
- Favoriser l'information et l'orientation des personnes rencontrant une difficulté dans leur maintien de l'emploi
- Travailler sur l'identification d'un portefeuille de compétences

PARTENAIRES PRINCIPAUX

- Les acteurs du Service Public de l'Emploi
- ESAT / EA
- CRP
- Impro
- AGEFIPH
- FIPHFP
- Centres de formation, CFA

EXPÉRIENCE DE RÉFÉRENCE DANS OU HORS TERRITOIRE

L'AGEFIPH mène actuellement une action de diffusion, auprès des médecins généralistes, du numéro Info Santé Emploi : numéro de téléphone vers qui les médecins pourront orienter leurs patients se trouvant en difficulté dans leur emploi en raison de problématiques de santé ou d'un handicap⁵⁶. L'objectif de cette action est de faire afficher ce numéro dans un maximum de salles d'attente de médecins généralistes.

La Coordination 69 – Soins psychiques et réinsertion⁵⁷ est extrêmement sollicitée pour des actions de sensibilisation et de déstigmatisation, davantage dans des perspectives de maintien dans l'emploi que pour des nouvelles embauches.

CONDITIONS DE RÉUSSITE / POINTS D'ATTENTION

Lorsque cela est possible, le fait de travailler avec les acteurs le plus tôt possible, permet d'éviter des ruptures de parcours.

Les problématiques de reclassement et de reconversion professionnelle (dont l'accès aux centres de formation) sont d'autant plus prégnantes pour les seniors, tout en sachant que la population âgée augmenterait à Cap Emploi.

⁵⁶ <http://www.cma-lyon.fr/actualites/le-numero-info-sante-emploi>

⁵⁷ Elle favorise une bonne connaissance entre les acteurs de la souffrance psychique. Association regroupant 26 établissements et associations du département du Rhône et de la Métropole de Lyon concourant « aux soins, à la réadaptation et à l'insertion de personnes atteintes d'une maladie psychique de longue évolution et de personnes souffrant de handicap psychique » au sein d'un réseau. Ses objectifs visent notamment un travail en réseau structuré, l'amélioration de la cohérence et de la continuité de la prise en charge, la promotion d'une évaluation globale et partagée des besoins (accès aux soins, accès à l'hébergement adapté, autonomisation, insertion sociale et professionnelle, etc.), l'optimisation des moyens existants, ou encore la facilitation des relations et des échanges opérationnels.

Coordination 69 – Soins psychiques et réinsertion. *Un réseau de partenaires au service des personnes Handicapées Psychiques du département du Rhône*. 2012.

<http://www.coordination69.asso.fr/images/documentation/2012_03_12_plaquette_soin_psy_Bd.pdf>

Elle mène également une action au niveau politique (auprès de la MDPH, participation à l'élaboration des schémas départementaux).

2.4 RENFORCER LE TRAVAIL EN RÉSEAU DES ACTEURS DE L'EMPLOI

ÉLÉMENTS DE DIAGNOSTIC

Les professionnels soulignent que les réseaux spécialisés existants restent trop cloisonnés (par exemple entre ceux existant dans la formation et le médico-social) et insuffisamment connus. Ils expriment un manque d'information et de connaissance sur les dispositifs existants (de droit commun ou spécialisés), et des difficultés à informer et à orienter l'usager. Ils remontent par ailleurs des difficultés dans l'accès et le partage d'informations relatives à la personne et le besoin d'un référent global du parcours (assurant le suivi de la situation et la coordination des différentes interventions).

Les plateformes d'informations thématiques sont précieuses. Certaines font même le pont entre milieu ordinaire et milieu spécialisée. Une plateforme unique, renvoyant vers les différents sites spécialisés, serait utile.

Les professionnels mettent également en exergue le besoin de pouvoir s'appuyer sur un réseau humain. Il s'agirait de développer des rencontres régulières, des espaces locaux de rencontre, qui permettraient d'affiner leurs connaissances des dispositifs et structures existants⁵⁸ ou simplement de créer du lien entre des professionnels qui ne se connaissent pas.

CONTENU DE L'ACTION

- Mieux informer sur les dispositifs existants (cf. supra) en réalisant un état des lieux des réseaux dans les différents domaines
- Mettre en lien les différentes plateformes d'information et d'orientation existantes autour d'une plate-forme d'insertion professionnelle
- Développer des espaces de rencontres pour les professionnels - manifestations annuelles ou bi-annuelles...)

EXPÉRIENCES DE RÉFÉRENCE DANS ET HORS TERRITOIRE

Les professionnels donnent l'exemple du PRAO (Pôle Rhône-Alpes de l'Orientation), portail interactif et informatif (via son site Internet [rhonealpes-orientation.org](http://www.rhonealpes-orientation.org)) sur l'orientation, la formation et l'emploi, proposant notamment un référencement de l'offre de formation de droit commun et spécialisée.

<http://www.rhonealpes-orientation.org/>

PARTENAIRES PRINCIPAUX

- Les acteurs du Service Public de l'Emploi
- ESAT / EA
- CRP
- Impro
- AGEFIPH
- FIPHP
- Centres de formation, CFA

⁵⁸ A l'image des Ateliers santé ville, de la futur Communauté psychiatrique de territoire.

CONDITION DE RÉUSSITE / POINTS D'ATTENTION

Plusieurs professionnels peuvent être amenés à assurer, à un moment donné du parcours, la fonction de référent. Les professionnels estiment peu vraisemblable la mise en place d'une fonction de référent global du parcours de la personne (en dépit de la nouvelle mission de suivi des notifications incombant à la MDPH). Il s'agirait plutôt d'assurer l'articulation entre les responsabilités respectives, d'assurer un suivi collectif de la situation, et de veiller à bien passer le relais.

OBJECTIF 3 : AMÉLIORER L'ACCÈS À LA PRÉVENTION ET AUX SOINS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

L'accès à la santé pour tous implique la possibilité pour toute personne en situation de handicap d'accéder à l'ensemble des services de santé dans les conditions du droit commun, ainsi que par la prise en compte de ses besoins spécifiques.

Pour Pascal Jacob, « L'accès aux soins, c'est l'accès à l'autonomie, à la dignité, au vivre-ensemble, à la liberté ».

Pourtant dès 2008, la HAS identifiait plusieurs obstacles pour un accès aux soins courants des personnes en situation de handicap. Le manque d'information et de formation chez tous les acteurs, une conception des projets de soins ou d'accompagnement qui ne prend pas en compte toutes les formes de soins de base, une accessibilité très insuffisante... Elle pointait également que « le manque de disponibilité des professionnels est aggravé par l'évolution démographique défavorable des professionnels de santé (carence en médecins, infirmiers, kinésithérapeutes,) ainsi que par certains impératifs de rentabilité ». La nécessité de renforcer l'accompagnement humain pour favoriser l'accès aux soins était déjà soulignée, ainsi que la notion centrale relative à la coordination des soins.

Depuis, la dynamique portée par Pascal Jacob, notamment au travers de la Charte Romain JACOB « Unis pour l'accès à la santé des personnes en situation de handicap » a permis de nombreuses avancées⁵⁹ qui restent à conforter.

3.1 FAVORISER L'ACCÈS AUX SOINS SOMATIQUES DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

ÉLÉMENTS DE DIAGNOSTIC

Les personnes en situation de handicap sont confrontées à des difficultés accrues en matière d'accès à la prévention et aux soins, tenant à un dispositif de soins globalement sous pression (désertification médicale⁶⁰, professionnels libéraux embolisés⁶¹, établissements de santé en tension) mais aussi à certaine inadaptation de celui-ci : problème d'accessibilité des lieux de soins (notamment des cabinets libéraux), inadaptation des installations et des matériels médicaux (ex : les tables d'examen), manque de professionnels sensibilisés et formés au handicap (voire manque de personnels tout court).

Face au cumul des difficultés, les personnes en situation de handicap peuvent se retrouver en échec de soins, suite à l'impossibilité d'obtenir une consultation (refus des praticiens ou délais proposés trop importants et dissuasifs), ou à renoncer à ceux-ci.

Les personnes accueillies en établissement bénéficient du travail de réseau et de conventionnement réalisé par les structures (auprès des professionnels libéraux et des centres hospitaliers). Toutefois, la situation de tension globale pesant sur le dispositif de soins n'incite pas les acteurs à s'engager de manière contraignante auprès des ESMS.

Face aux difficultés d'accès aux soins dans le droit commun, les personnes en situation de handicap peuvent bénéficier d'une offre de consultations spécialisées (HANDICONSULT 69, etc.). Ces dispositifs garantissent une prise en charge adaptée aux usagers ainsi que des moyens (en formation, locaux, équipement, rémunération) spécifiques pour les professionnels assurant les soins.

⁵⁹ L'enquête en ligne Handifaction permet d'observer en temps direct le niveau de satisfaction dans l'accès aux soins.

⁶⁰ Le manque de médecins sur certains territoires s'ajoute à la quasi absence de médecins se déplaçant encore au domicile.

⁶¹ Particulièrement sollicitées, les infirmières libérales sont aujourd'hui peu preneuses d'actes faiblement rémunérés.

ACTIONS PROPOSÉES

- Améliorer la sensibilisation et la formation (initiale et continue) des professionnels de santé à la prise en charge de patients avec handicap

Ex : actions de sensibilisation, inclusion d'un module handicap dans les formations initiales, développement de formations croisées, création d'un Diplôme Universitaire « Médecine et Handicap »

- Accompagner les établissements de santé à la mise en place les adaptations nécessaires pour assurer un accueil et une prise en charge dans de bonnes conditions des personnes en situation de handicap

- Ex : Mise à disposition d'aides techniques et humaines appropriées⁶², développement de l'usage de pictogrammes, développement des visites blanches (permettant un repérage des lieux et une première rencontre avec le praticien)
- Mise en place d'une fiche de liaison entre les établissements et services accompagnant la personne et les établissements de santé à remettre en amont ou au moment de l'admission⁶³

- Poursuivre le développement de dispositifs de consultation de soins courants dédiés aux personnes en situation de handicap

- Développer des équipes mobiles ressources handicap⁶⁴

- Permettre l'accompagnement vers la prévention et le prendre soin de la personne

EXPÉRIENCES DANS OU HORS TERRITOIRE

- Exemple de dispositif d'information/de sensibilisation : « Semaine d'information sur la santé mentale »

- Exemple de dispositif accompagnant la réinscription dans le parcours de soins des publics en situation de précarité : le dispositif d'accès aux soins de proximité « Soins Pour Tous » à Saint-Priest, porté par l'Association Santé Aujourd'hui. Financé dans le cadre de l'Atelier Santé Ville et travaillant en partenariat avec le CCAS, ce dispositif s'adresse à des personnes n'ayant plus de droits et propose un accompagnement par une infirmière (accueil, écoute, évaluation de la situation de la problématique de santé, élaboration d'un parcours de soin). Ce dispositif vise à réinscrire les personnes dans les dispositifs de soins de droit commun et ce dans la perspective d'une autonomisation de celles-ci.

Plusieurs dispositifs de consultations spécialisées existent sur le territoire :

- HANDICONSULT 69, qui s'adresse aux personnes lourdement handicapées, enfants et adultes, vivant en milieu ordinaire ou résidant en établissement et se trouvant en échec de soins en milieu ordinaire⁶⁵.

- Le Réseau Santé Bucco-Dentaire et Handicap Rhône-Alpes (SDBH-RA) est un acteur majeur en matière d'accès aux soins dentaires et de prévention des pathologies bucco-dentaires.

- Autres dispositifs de consultation spécialisés : consultation en Langue des Signes à l'Hôpital Edouard Herriot, consultations pour malentendants au CMP de Vaise

⁶² Ceci peut notamment passer par le détachement d'aides-soignant(e)s ou de brancardiers de l'établissement et par la mise à disposition des aides techniques nécessaires (lève-malades, rails au plafond). Les auxiliaires de vie pourraient également être mobilisé.e.s dans ces accompagnements.

⁶³ Ce document, joint au dossier du patient, permettrait aux établissements de disposer d'éléments sur les besoins quotidiens de la personne et de pouvoir organiser une prise en charge adaptée.

⁶⁴ Pour un étayage des lieux de soins.

⁶⁵ Dispositif présenté en 3.3

- Équipe mobile de rééducation spécialisée sur les situations complexes de handicap à Rilleux-la-Pape (69140)

- La création d'un label handicap certifiant l'accessibilité du lieu de soin ainsi que la capacité du ou des professionnels de santé à assurer l'accueil, la prise en charge et l'accompagnement des personnes a été évoqué. La Région Auvergne-Rhône-Alpes lance le label H+ pour « distinguer ceux qui en font plus pour le handicap » et valoriser toutes les bonnes initiatives en faveur des personnes handicapées.

PARTENAIRES

- ARS
- MDPH
- Centres hospitaliers
- Professionnels de santé
- Réseaux de santé
- ESMS

CONDITIONS DE RÉUSSITE/POINTS D'ATTENTION

Si la prise en charge d'une personne en situation de handicap nécessite des moyens techniques (lieux et matériels) et humains spécifiques (en nombre et en compétences), elle représente aussi un temps supplémentaire ; un surcoût financier et temporel qui ne donne pas lieu à une contrepartie financière⁶⁶. Ces problématiques concernent aussi bien les soins de ville que le secteur hospitalier⁶⁷.

Le droit commun est donc peu incité à assurer la prise en charge des personnes en situation handicap. Ces dernières peinent à trouver au sein de celui-ci, et à proximité du lieu de vie, une prise en charge adaptée à leurs besoins.

Par ailleurs, afin de reconnaître et de promouvoir une approche globale de la santé, il semble pertinent de permettre aux personnes de consacrer du temps de PCH aide humaine à l'accompagnement vers la prévention et le prendre soin.

⁶⁶ Par exemple, les professionnels de santé ne bénéficient pas d'une valorisation de cette prise en charge spécifique dans leurs nomenclatures respectives.

⁶⁷ Les urgences apparaissent comme particulièrement peu adaptées aux personnes en situation de handicap (ex : attentes prolongés sur un brancard dans un couloir). Même des examens à l'hôpital peuvent s'avérer complexes lorsque ceux-ci nécessitent une manutention des patients. Par exemple, les manipulateurs en électroradiologie médicale peuvent refuser d'installer la personne. La personne doit alors pouvoir compter sur deux accompagnateurs.

3.2 RENFORCER L'ACCÈS AUX SOINS PSYCHIATRIQUES

ÉLÉMENTS DE DIAGNOSTIC

Le secteur de la psychiatrie adulte semble aujourd'hui dans une situation préoccupante, avec une psychiatrie de secteur saturée et une offre de psychiatrie libérale insuffisante⁶⁸.

Bien des acteurs ne parviennent pas à travailler avec la psychiatrie de manière satisfaisante. Les établissements médico-sociaux se voient contraints d'assurer des prises en charge des situations qui relevaient auparavant de l'hôpital et peuvent difficilement s'appuyer sur les CMP, du fait de délais d'attente conséquents (notamment pour une première consultation), d'un turn-over empêchant des suivis dans la durée ou encore pointent la difficulté à pouvoir trouver un interlocuteur. De leur côté, les médecins généralistes ne sont pas formés à la prise en charge des patients psychotiques. Ils se trouvent souvent isolés, en difficulté pour obtenir l'avis d'un confrère psychiatre⁶⁹ ou de faire une réorientation (à cause des délais d'attente).

Au-delà des difficultés attenantes à l'offre, l'accès aux soins psychiatriques est également restreint par la grande difficulté pour les personnes malades à entrer dans un parcours de soins : repérage sur le tard de la maladie psychiatrique (16-25 ans), déni de la maladie et refus de soins⁷⁰, marginalisation, mais aussi méconnaissance du dispositif de psychiatrie. S'il est difficile à initier, ce parcours de soins, qui plus est non linéaire, est soumis à l'évolutivité de la maladie et à des périodes de décompensation⁷¹.

Enfin, d'après les acteurs, les pratiques de la psychiatrie seraient à renouveler, afin que celle-ci s'inscrive davantage dans des perspectives de remédiation et de réhabilitation psycho-sociale, d'intervention sur les lieux de vie (publics démunis) ou dans celle d'un travail partenarial.

ACTIONS PROPOSÉES

- Soutenir la réorganisation de l'offre de soins extrahospitalière, et notamment des CMP, pour prévenir les situations de crise : maintien d'un certain niveau de proximité, élargissement des amplitudes horaires⁷², organisation de permanences sans rendez-vous⁷³, généralisation d'un interlocuteur dédié aux échanges avec les partenaires⁷⁴

- Redéfinir le parcours de prise en charge d'une personne en situation de crise, via l'organisation de groupes de travail entre pairs⁷⁵

- Développer et pérenniser les dispositifs de santé mentale intervenant sur les lieux de vie des personnes, tels que des équipes mobiles

- Développer les approches de remédiation et de réhabilitation psycho-sociale

- Développer une fonction d'information et d'orientation en direction des usagers et des aidants, via l'appui sur les réseaux existants

- Consacrer du temps de PCH aide humaine à l'accompagnement vers la prévention et le prendre soin

⁶⁸ Cette offre se raréfie, ne couvre pas tous les territoires, et se trouve rapidement saturée. Elle est également peu accessible financièrement, alors que les personnes en situation de handicap psychique ont bien souvent des revenus modestes. Par ailleurs, les professionnels exerçant en libéral semblent peu enclins à prendre en charge les pathologies lourdes.

⁶⁹ Difficulté accrue pour avoir un diagnostic mis par écrit.

⁷⁰ Liés à la stigmatisation de la maladie, mais aussi aux effets secondaires des antipsychotiques.

⁷¹ Pour partie liées à des arrêts volontaires de traitement.

⁷² Avec notamment des ouvertures en soirée.

⁷³ Une matinée par semaine pour être réservée à cet effet.

⁷⁴ Ceci pourrait passer par la mise en place d'une ligne directe

⁷⁵ Ces groupes pourraient réunir des médecins de l'hôpital de jour, des CMP, des CATTP. Il s'agirait notamment de définir des critères d'orientation en urgence psychiatrique.

EXPÉRIENCES DANS OU HORS TERRITOIRE

- L'ex région Rhône-Alpes peut s'appuyer sur trois Centres ressource de réhabilitation psycho-sociale et de remédiation cognitive situés, ainsi que sur le Service Universitaire de Réhabilitation (SUR).

- L'équipe Psymobile du Vinatier, portée par le Pôle Ouest de la Psychiatrie Adulte, intervient auprès de sujets adultes (18-65 ans) « souffrant de difficultés psychiques importantes sans pour autant bénéficier de soins adaptés, soit parce qu'ils n'ont encore jamais eu accès à un soin soit parce qu'ils sont en rupture de soins ». Un binôme psychiatrie-infirmière intervient au domicile, accompagnés du tiers ayant donné l'alerte.

- Le territoire est-lyonnais bénéficie de dispositifs améliorant l'interconnaissance, la coordination, et la concertation entre les acteurs de santé mentale et du handicap psychique : les Conseils Locaux de Santé Mentale de Lyon 3^{ème} et Lyon 8^{ème}⁷⁶, la Coordination 69 – Soins psychiques et réinsertion.

- Le réseau mobile Intermed intervient au sein des foyers d'Adoma afin d'assurer des missions d'accompagnement et de médiation en direction des personnes isolées et vulnérables.

PARTENAIRES

- ARS
- CD
- CH Vinatier
- CLSM
- ESMS
- Psychiatres libéraux
- Coordination 69
- Centres ressource de réhabilitation psycho-sociale et de remédiation cognitive
- GEM...

CONDITIONS DE RÉUSSITE/POINTS D'ATTENTION

La restructuration actuelle de la psychiatrie de secteur (ex : réduction du nombre de lits au Vinatier, regroupement des CMP) inquiète les acteurs sur la capacité de celle-ci à maintenir à l'avenir un lien de proximité avec les usagers⁷⁷. Un équilibre serait ainsi à trouver entre souci de proximité et logique de regroupement des moyens ; cette dernière ayant d'autres avantages (ex : amplitude horaires plus importantes, possibilité d'organiser des permanences sans rendez-vous).

Il convient également de pouvoir s'appuyer sur l'expertise des personnes et de leurs familles et de favoriser la pair-aidance.

⁷⁶ Lieux de concertation et de coordination réunissant élus locaux, psychiatrie publique, représentants des usagers et des aidants, et tout professionnel ou bénévole concerné par la santé mentale (CCAS, Professionnels libéraux, etc.). Ils adoptent une approche territoriale, participative. Leurs objectifs sont de contribuer à une meilleure connaissance et à faire émerger des projets partenariaux. Conseils Locaux De Santé Mentale de Lyon 8^è et de Lyon 3^è. *Un Conseil Local de Santé Mentale*. <<https://clsmlyon.ijmido.com/les-clsm/un-clsm-qu-est-ce-que-c-est/>>

⁷⁷ Un lien perçu comme essentiel pour les publics en situation de précarité.

3.3 AMÉLIORER LA COORDINATION ENTRE LES DIFFÉRENTS ACTEURS IMPLIQUÉS DANS LE PARCOURS DE SANTÉ

ÉLÉMENTS DE DIAGNOSTIC

Les interactions entre les différents acteurs impliqués dans le parcours de santé de la personne en situation de handicap restent à améliorer : manque d'interconnaissance, de communication, de coordination. Si les liens entre confrères restent privilégiés, il s'agirait de pouvoir faciliter la coordination entre l'ensemble des professionnels intervenant sur une situation. Ce besoin de coordination se fait d'ailleurs plus criant pour les situations complexes.

Dans le domaine de la santé, le médecin généraliste est placé, de par la loi, au cœur de la coordination des soins. Toutefois, certains médecins ne peuvent ou ne veulent pas assumer cette fonction chronophage.

La coordination entre les différents acteurs peut être facilitée par divers outils numériques de stockage, de partage et d'échanges de données de santé. Si ces outils sont intéressants pour faciliter la coordination, ils posent la question du respect des droits du patient à disposer librement de ses données (et notamment à les partager avec les professionnels qu'il souhaite⁷⁸) ainsi que son droit à l'oubli. La région bénéficie de nombreuses initiatives (Zepa⁷⁹, MonSisra⁸⁰, Compilio⁸¹, Mespatis⁸², MyHop⁸³, etc.) Si ces outils présentent des fonctionnalités différentes, ils gagneraient à être mis en lien, afin de faciliter leur appropriation par les professionnels et les usagers.

ACTIONS PROPOSÉES

- Déterminer des modalités permettant un financement des temps de coordination pris par les professionnels libéraux (ex : rémunération forfaitaire)

- Promouvoir le partage d'information numérique entre les professionnels et la personne

- Promouvoir le carnet de santé numérique Compilio
- Poursuivre l'interopérabilité entre les différents outils numériques dans le cadre du développement de MyHop

- Développer la fonction de Référent de Parcours de Santé en psychiatrie (ex : appui sur le dispositif Tandem)

- Développer les Plateformes Territoriale d'Appui

⁷⁸ L'accès aux informations doit être restreint, sauf urgence, aux professionnels habilités par le patient et à sa personne de confiance.

⁷⁹ Messagerie sécurisée, permettant notamment une dématérialisation des échanges de documents.

⁸⁰ Application, principalement utilisée par les médecins de ville, permettant l'accès à une gamme de services, dont Zepa, Compilio, ViaTrajectoire, un carnet de vaccination électronique, le Répertoire Opérationnel des Ressources en Auvergne - Rhône-Alpes (ROR).

⁸¹ Compilio est destiné à améliorer la coordination des soins et l'accompagnement des personnes porteuses de handicap ou de maladie chronique. Il s'agit d'un carnet de santé numérique permettant « de centraliser et de sauvegarder toutes les informations et documents concernant la personne ou concernant son enfant et de les partager avec les autres professionnels autorisés par la personne ». L'utilisateur peut se connecter sur son carnet, insérer des informations et des documents et accéder aux documents (médicaux, sociaux, éducatifs) ajoutés par les professionnels, ou encore autoriser/habiller certains professionnels à accéder à son carnet personnel. Il permet au professionnel de centraliser et de sauvegarder des informations et documents concernant la personne, et d'accéder aux éléments laissés par d'autres professionnels (en fonction des autorisations attribuées par la personne).

⁸² Outil permettant à un coordonnateur de parcours (travaillant par exemple au sein d'un réseau ou d'une Plateforme Territoriale d'Appui) de constituer, en accord avec la personne, une équipe de soins autour d'une personne et de partager des documents entre les professionnels impliqués dans la prise en charge de la situation.

⁸³ Portail régional en développement de services pour les patients (demande de rendez-vous en ligne, dépôt et accès à des documents relatifs à la prise en charge, possibilité de poser des questions ciblées aux professionnels, etc.), initié aux HCL et devant s'étendre à différents établissements de santé puis à la médecine de ville. L'objectif est de proposer, à terme, un portail unique pour le patient quels que soient les professionnels de santé acteurs de sa prise en charge.

EXPÉRIENCES DANS OU HORS TERRITOIRE

De nouveaux dispositifs ont été créés et visent à améliorer l'accompagnement des parcours de santé complexes, en aidant les professionnels ou directement les usagers :

- la Plateforme Territoriale d'Appui, destinée à informer et orienter les professionnels de santé (au sens large, appartenant au secteur sanitaire, médico-social ou social) confrontés à une situation qu'ils estiment complexe (quels que soient l'âge et la pathologie de l'utilisateur en question)⁸⁴, voire à coordonner les situations les plus délicates⁸⁵ ;

- le service TANDEM, porté le CISS Rhône-Alpes, qui est positionné sur l'accompagnement des usagers ressentant une difficulté dans leur parcours de santé, et ce quelle qu'en soit l'origine, en mettant à leur disposition des Référents de parcours de santé. Lors du COTECH, il apparaît que le dispositif TANDEM suit actuellement peu de personnes avec handicap psychique, le dispositif nécessitant l'adhésion de la personne ; il pourrait être intéressant de penser à positionner davantage TANDEM sur ce handicap ou à développer une offre similaire sur le handicap psychique.

PARTENAIRES

- ARS
- CD
- ESMS
- Établissements de santé
- Médecins libéraux et autres professionnels de santé

CONDITIONS DE RÉUSSITE/POINTS D'ATTENTION

La coordination entre les différents acteurs impliqués dans la prise en charge globale de la personne suppose le partage d'informations à caractère secret. Ce partage doit tout à la fois respecter les règles déontologiques et légales en vigueur⁸⁶, tout en permettant que les informations utiles à la compréhension de la situation et à la qualité de l'accompagnement soient bien accessibles aux professionnels en ayant besoin. Les pratiques professionnelles en la matière doivent ainsi répondre à ce double enjeu.

⁸⁴ Cette complexité ressentie est relative aux secteurs d'intervention et au mode d'exercice du professionnel (en libéral ou en établissement notamment). Ainsi, un professionnel peut être en difficulté par manque d'information ou parce que la situation fait appel à des domaines qui dépassent de son champ de compétences

⁸⁵ Dans les situations plus complexes, la Plateforme va, après recueil du consentement, prendre contact avec les différents intervenants afin de dresser un état des lieux de la situation, d'identifier les points de blocages, de remettre les professionnels en lien et de proposer des pistes de solutions.

⁸⁶ A noter à ce sujet que les règles d'échange et de partage des informations à caractère de santé entre professionnels de santé et ceux ne l'étant pas ont été fixées par le décret du 20 juillet 2016 « relatif aux conditions d'échange et de partage d'informations entre professionnels de santé et autres professionnels des champs social et médico-social et à l'accès aux informations de santé à caractère personnel ». Celui-ci précise notamment les catégories de professionnels susceptibles d'échanger ou de partager des informations au cours de la prise en charge d'une même personne, qu'ils s'agissent de professionnels de santé, ou du champ social et médico-social, et assoie une double condition d'échange et de partage : le périmètre d'échange et de partage dépend des missions des professionnels impliqués et les informations échangeables ou partageables doivent être strictement nécessaires à la prévention, à la continuité des soins, à la coordination, ou au suivi médico-social ou social de la personne.

OBJECTIF 4 : AMÉLIORER L'ACCUEIL ET L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES

Comme le définit l'ANESM⁸⁷, est considérée comme personne handicapée vieillissante « toute personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement »⁸⁸. Ce vieillissement peut engendrer une diminution des capacités fonctionnelles, une aggravation des déficiences sensorielles, l'apparition de handicaps ajoutés, la survenue de maladies dégénératives, ou une augmentation des épisodes aigus, etc. et engendrer, de fait, une évolution des besoins.

Une décennie auparavant, le rapport remis par M. Paul BLANC à M. Philippe BAS⁸⁹ pointait déjà : « dans un pays qui a structuré ses droits sociaux et ses formes d'aide aux personnes en perte d'autonomie en deux dispositifs bien distincts, pour "les personnes handicapées" (implicitement supposées jeunes) d'une part, et pour "les personnes dépendantes" (âgées) d'autre part, l'apparition d'une catégorie intermédiaire composée de "personnes handicapées vieillissantes" contraint à repenser la structure globale du dispositif. Il faut a minima préciser comment ces situations intermédiaires s'articulent avec les systèmes existants. De façon plus ambitieuse, l'évolution démographique conduit à s'interroger sur l'aménagement de ce système dual fondé sur un critère d'âge extrêmement simplificateur »⁹⁰.

Plus récemment encore, dans le rapport intitulé « L'avancée en âge des personnes handicapées, contribution à la réflexion » (tomes I, II, III), remis au ministre, M. Patrick GOHET dressait un bilan de l'existant et soulignait les principaux axes nécessitant des réponses rapides et adaptées. Au sein de ce rapport, il est rappelé que l'accompagnement de la personne en situation de handicap vieillissante s'inscrit dans un parcours de vie : chaque étape devant être anticipée, préparée et accompagnée. Ce même principe participe, par ailleurs, au fondement du projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement⁹¹.

Avec cette avancée en âge des personnes en situation de handicap de nouvelles problématiques sont soulevées, tant en matière de possibilités d'accueil, mais aussi en matière de qualité d'accompagnement. Pour ce faire, les pouvoirs publics et les professionnels de l'accompagnement social et médico-social doivent rechercher des solutions plurielles et élaborer des réponses nouvelles aux besoins évolutifs des personnes handicapées vieillissantes.

4.1 DÉVELOPPER UNE OFFRE ADAPTÉE EN MATIÈRE D'HÉBERGEMENT ET D'ACCOMPAGNEMENT SPÉCIFIQUE

ÉLÉMENTS DE DIAGNOSTIC

Les professionnels constatent un vieillissement de la population accueillie en établissement (en Foyer d'hébergement ou en FAM par exemple). Ce qui pose différents enjeux, notamment des accompagnements et des financements qui ne sont plus adaptés, et des tranches d'âge disparates au sein des établissements.

Les professionnels rappellent que le vieillissement peut être synonyme de multiples ruptures qu'il s'agit d'anticiper et d'accompagner : passage à la retraite (synonyme rupture avec le monde du travail, de perte de relations sociales,

⁸⁷ ANESM : agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

⁸⁸ AZEMA B., MARTINEZ N. Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs : éléments pour une prospective. Rapport d'étude pour la DREES. Montpellier : CREAL Languedoc-Roussillon, 2003. 317 p.

⁸⁹ Alors Ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille.

⁹⁰ BLANC, P., BERTHOD-WURMSER, M. « Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge ». Paris : Ministère délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, 2006. 99 p.

⁹¹ Cf LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

voire de rupture avec le lieu de vie antérieur), passage de la barrière administrative des 60 ans, vieillissement des parents voire disparition de ceux-ci.

Ils constatent :

- Un manque de places adaptées en ESMS (FV et FAM notamment) ;
- Une difficile prise en charge des PHV en secteur PA (en EHPAD notamment) ; peu d'offre pour les personnes « jeunes » déclarant précocement une maladie neurodégénérative ;
- Un manque d'offre de loisirs et de séjours adaptés
- Un manque d'offre adaptée pour les personnes vieillissantes avec handicap psychique (ex : public non pris en EHPAD)

Les professionnels évoquent également la problématique des couples vieillissants. Il faudrait pouvoir accueillir les deux conjoints au sein d'un établissement (PH comme PA).

L'adaptation des structures au vieillissement passerait également par une forme de médicalisation, afin de répondre aux besoins de soins des personnes. Il s'agirait notamment d'assurer la délivrance de soins infirmiers ou encore la présence de lits médicalisés dans les établissements.

Par ailleurs, les professionnels identifient un besoin particulier d'accompagnement psychologique pour les personnes handicapées vieillissantes, afin de travailler l'acceptation du vieillissement et d'accompagner cette nouvelle période de vie (pertes de repère, perte du sentiment d'utilité, etc.). Ils soulignent que les budgets des établissements pour adultes ne prévoient pas de temps d'accompagnement psychologique.

Enfin, il apparaît qu'un travail reste à mener concernant le recueil des directives anticipées. Les professionnels évoquent également la désignation de la personne de confiance⁹² qui serait peu courante. Au sein des établissements médico-sociaux le moment le plus opportun pour ce recueil est une question en débat. Généralement, les directives ne sont pas demandées à l'admission. Elles ne sont pas non plus incluses directement dans le projet de la personne, mais sont demandées lorsque l'état de santé de la personne devient défavorable. S'il n'est pas aisé pour les professionnels de demander ces directives lorsque la personne va bien (celle-ci pouvant être heurtée), aborder cette question précocement est aussi une affaire de prévention.

ACTIONS PROPOSÉES

- Faciliter le maintien des personnes qui le souhaitent dans leur lieu de vie (ex : généraliser les dérogations pour un maintien en établissement PH au-delà de 60 ans)
- Favoriser le partenariat entre le secteur PA, secteur handicap et sanitaire (HAD, soins palliatifs...) en soutenant le développement des plateformes de service et des équipes mobiles
- Former les professionnels aux enjeux du vieillissement (pathologies liées à l'avancée en âge, diminution des capacités sensorielles, fin de vie, ...)
- Accompagner les transitions
 - o Favoriser le temps partiel dans les ESAT pour les personnes vieillissantes et mettre en place des dispositifs d'accompagnement à la retraite sur les temps libérés pour les accompagner dans la découverte de nouveaux lieux de sociabilité et de loisir ;
 - o Développer l'accueil de jour spécialisé dans les Foyers d'hébergement pour accompagner le passage à la retraite de façon progressive et permettre le maintien du cadre de vie de la personne

⁹² Les personnes hospitalisées en psychiatrie arrivent souvent en période de crise et les équipes ne pensent pas à faire la demande de désignation. Les professionnels font remarquer que la psychiatrie est également en difficulté avec la notion de consentement.

- Développer une offre de loisirs et de séjours spécifiques aux PHV
- Développer une offre de places spécifiques aux PHV au sein des établissements pour PH adultes
 - Requalifier des places de Foyer d'Hébergement (FH) en Foyer de vie (FV) pour les PHV
 - Développer des expérimentations (ex. Foyer d'accompagnement dans le Nord qui accueillent à la fois des travailleurs et des retraités).
 - Créer des places spécialisées PHV ou des unités spécifiques dans les ESMS (FV, FAM, MAS)
- Favoriser l'accueil des PHV en EHPAD
 - Favoriser l'accueil temporaire des PH en EHPAD
 - Développer des unités spécifiques aux PHV avec des moyens dédiés pour l'offre d'animation
 - Tenir compte du contexte familial (accueil du parent vieillissant et de la personne en situation de handicap, du conjoint...)
- Améliorer les soins des PHV
 - Intégrer un forfait soin dans le financement des EMS non médicalisés (FH, FV) ; requalification totale de ces établissements non médicalisés en établissements médicalisés ou requalification partielle (quelques places médicalisées);
 - Assurer, au sein des établissements, l'intervention d'infirmières libérales ou de SSIAD (ex : conventionner avec un SSIAD93) ; avec un point de vigilance concernant la coordination des actions
 - Disposer, pour plus de souplesse, d'un budget unique, avec un budget soin fondu dans un budget global.
- Développer l'accompagnement des aidants familiaux notamment par la mise en place de formules de répit et d'accueil temporaire ;
 - Développer une offre de répit (ex : Maison du Répit)
 - Proposer un accompagnement psychologique des aidants/proches
 - Rendre possible la présence de la famille auprès de la personne en fin de vie, en permettant par exemple leur accueil 24h/24 dans l'établissement ou à proximité de celui-ci⁹⁴.
- Accompagner la fin de vie
 - Assurer un accompagnement psychologique des personnes, de leurs familles et des équipes⁹⁵
 - Proposer le recueil des directives anticipées
 - Développer des partenariats spécifiques pour assurer l'accompagnement de fin de vie (Appui sur les équipes mobiles de soins palliatifs, l'HAD)

⁹³ Des conventions de ce type permettrait d'assurer la délivrance des soins réguliers ainsi qu'un suivi et une coordination. La convention entre le SSIAD et l'ARHM, autour du projet de rénovation d'Habitat Plus, en est un exemple.

⁹⁴ A l'image des Maisons des Parents accueillant les familles dont un enfant est hospitalisé.

⁹⁵ Certains SSIAD (comme celui de l'Association Santé Aujourd'hui à Saint-Priest) disposeraient d'un temps de psychologue dans leur dotation.

EXPÉRIENCE DE RÉFÉRENCE DANS ET HORS TERRITOIRE

Le Département du Nouveau Rhône évoque « *des structures pour personnes âgées actuellement peu adaptées à l'accueil des personnes handicapées et des structures pour personnes handicapées démunies face à l'avancée en âge des résidents* ». Pour répondre à ces difficultés, il envisage la création d'unités spécifiques pour personnes handicapées vieillissantes ou âgées reposant sur des passerelles entre les structures des deux secteurs (afin de développer une culture commune et le partage des savoir-faire). (fiche action n°32⁹⁶).

À destination des personnes souffrant « *d'une pathologie chronique grave menaçant leur vie ou leur donnant une espérance de vie limitée* » et de leurs aidants naturels », familles et proches, la maison de répit intergénérationnelle de l'ouest Lyonnais propose des places de répit. La maison de répit peut accueillir des personnes malades seules lorsque leurs proches ne sont plus en mesure de les prendre en charge, ou simplement pour gérer ou prévenir une situation d'épuisement des aidants.

Pour cela, elle propose aux personnes :

- Un « crédit » de 30 à 45 jours de répit annuels, consécutifs ou fractionnés.
- Une continuité des soins reçus au domicile, en lien avec les médecins traitants.
- Des équipements et services adaptés (piscine thérapeutique, soins de bien être...).
- Un accompagnement humain 7/7 jours par des salariés et des bénévoles formés.

L'accueil de jour Polydom, Lyon 8^{ème}, reçoit des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés, à la journée ou en journée partielle.

Hors territoire, les professionnels citent la Maison de Crolles. Porté par la Fondation Ove avec l'appui de l'association AMA Diem, ce projet regroupe 15 places de MAS et 15 places de FAM. Les maisons accueillent des personnes âgées de moins de 65 ans, atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et ayant bénéficié avant 60 ans d'une reconnaissance de handicap de la part de la CDAPH et résidentes en Rhône-Alpes (prioritairement en Isère).

À noter, une recherche de l'ANCREAI financée par l'Institut de Recherche en Santé Publique est en cours sur l'innovation en matière d'accompagnement des PHV⁹⁷. Par ailleurs, le CREA Auvergne a mené une recherche sur l'accompagnement des PHV au sein du secteur des Personnes âgées⁹⁸ et celui des Personnes handicapées⁹⁹. Enfin, une étude transversale a été produite par le CREA Rhône-Alpes sur l'accompagnement des PHV¹⁰⁰.

PARTENAIRES PRINCIPAUX

- ESMS
- EHPAD, Résidence autonomie
- ARS

⁹⁶ DÉPARTEMENT DU RHÔNE. *Fiches actions 2016-2021*, 2017. <http://www.rhone.fr/solidarites/schema_des_solidarites> (Consulté le 23/05/2017).

⁹⁷ Publication prévue en 2018

⁹⁸ CREA AUVERGNE. *Les personnes handicapées vieillissantes accompagnées dans les établissements du secteur des personnes âgées* - Étude réalisée pour le compte de l'ARS Auvergne, 2016.

⁹⁹ CREA AUVERGNE. *Les personnes handicapées vieillissantes accompagnées dans les établissements et services du secteur du handicap* - Étude réalisée pour le compte de l'ARS Auvergne, 2014.

¹⁰⁰ CREA RHÔNE-ALPES. *Étude sur les personnes handicapées vieillissantes* - Réalisée pour le compte de l'ARS Rhône-Alpes et en partenariat avec les Conseils Départementaux de la région Rhône-Alpes, 2015.

- Conseil Général / Métropole
- MDPH
- Services d'aide à domicile, SSIAD, SPASAD, SAVS, SAMSAH
- HAD

CONDITION DE RÉUSSITE/POINT D'ATTENTION

Tous les professionnels insistent sur la notion d'anticipation de la question du vieillissement. Inscrire l'accompagnement du vieillissement au sein du projet d'établissement peut ainsi participer de cette anticipation.

Les membres du COTECH indiquent que les ESAT ont des places limitées et qu'il est difficile d'apprécier le temps partiel d'une PHV.

Par ailleurs, les professionnels soulignent que l'accueil des personnes handicapées vieillissantes ne peut pas incomber seulement au secteur handicap mais aussi à la gériatrie. Les deux secteurs auraient d'ailleurs beaucoup à apprendre l'un de l'autre.

Pour favoriser l'accueil de PHV en général en EHPAD, les professionnels évoquent le recours à l'accueil ponctuel et le développement d'unités pour PHV (l'accueil sur des unités ciblées permet d'éviter l'écart générationnel¹⁰¹ et de proposer un accompagnement plus adapté)¹⁰².

L'accueil des personnes avec pathologie psychiatrique en EHPAD, qui plus est sans moyens financiers (ou avec AAH), semble extrêmement compliqué. La psychiatrie peinerait ainsi à trouver des lieux de vie alternatifs à l'hôpital, multiplierait les demandes pour ne trouver une solution qu'après plusieurs tentatives, et parfois dans un EHPAD hors région. L'accueil de ce public demanderait de trouver des places habilitées à l'aide sociale, et de déstigmatiser la pathologie psychiatrique.

Les professionnels soulignent toutefois que le secteur gériatrique est aussi sollicité faute de structures intermédiaires.

¹⁰¹ L'âge moyen en EHPAD est de 85 ans, l'entrée en institution étant de plus en plus tardive, 84 ans et 5 mois en 2011 (DREES, décembre 2014).

¹⁰² Les appels à projet lancés ces trois dernières années en Métropole et dans le Nouveau Rhône iraient dans ce sens.

4.2 FAVORISER L'ACCOMPAGNEMENT DES PHV À DOMICILE

ÉLÉMENTS DE DIAGNOSTIC

L'accompagnement des PHV à domicile présentent de nombreux enjeux. Le premier enjeu est celui du repérage des situations d'isolement à domicile. Celui-ci est problématique et il n'est pas rare que les situations repérées relèvent déjà de situations d'urgence.

Les professionnels signalent que les situations de PHV à domicile peuvent être extrêmement fragiles, avec :

- des personnes devenant aidantes de leurs parents (suite au propre vieillissement de celles-ci) ;
- des personnes isolées, sans proche aidant, parfois sans suivi médical ou sans aides à domicile¹⁰³ ;
- des personnes globalement « hors-circuit », n'ayant pas connu de parcours médico-social ;
- des maintiens à domicile précaires faute d'alternative ;
- des situations de couple « aidant-aidé » préoccupantes, suite au propre vieillissement de l'aidant ; ces situations peuvent devenir critiques au moment de l'hospitalisation de l'aidant (la personne handicapée se retrouvant toute seule)¹⁰⁴.

Par rapport à l'accès aux soins, les personnes vivant à domicile dépendent pour beaucoup de l'offre libérale et connaissent un certain nombre de difficultés. Les professionnels évoquent des situations de personnes isolées à leur domicile et sans suivi médical depuis plusieurs années. Ils indiquent également que le défaut de médecins se déplaçant encore à domicile sur Lyon est particulièrement problématique pour les personnes ne pouvant plus sortir de chez-elles, ou pour celles vivant dans des zones non pourvues de médecins et n'ayant pas les moyens financiers pour se déplacer (de recourir à un taxi ou à un VSL). Si SOS Médecins peut venir pallier ponctuellement l'absence de médecin¹⁰⁵, il n'offre pas de suivi continu, pourtant nécessaire. Dans les situations de rupture de suivi, la priorité est de trouver un médecin dans l'urgence. De ce fait, les personnes n'ont donc pas réellement la possibilité de choisir leur médecin et la question de la relation de confiance est mise de côté.

Concernant l'intervention des infirmières libérales, les professionnels soulignent que celles-ci sont extrêmement sollicitées et qu'elles sont peu enclines à réaliser des soins peu valorisés dans la nomenclature (exemple : mettre des bas de contention, réaliser une toilette).

Les professionnels évoquent également des difficultés dans l'aménagement du domicile : la question de l'acceptation (à travailler avec les personnes) et le problème de délai (délai de traitement des MDPH¹⁰⁶, notamment pour la PCH). Ce dernier peut d'ailleurs conduire à la nécessité de renouveler des demandes (après évolution de la situation pendant le délais d'attente).

Les SSIAD se trouvent également en difficulté du fait que les aidants ne les tiennent pas au courant lorsqu'ils font des dossiers de demande.

Les professionnels rappellent d'ailleurs que la grille AGGIR n'est pas adaptée pour les personnes en situation de handicap¹⁰⁷. Les critères sont également perçus comme flous. Ils notent toutefois que la révision de la grille AGGIR est évoquée depuis de nombreuses années...

L'accompagnement de la fin de vie à domicile demande de travailler en réseau, notamment avec les équipes mobiles de soins palliatifs et l'HAD. L'aspect relatif à l'accompagnement psychologique des personnes, de leurs proches et des professionnels est également important.

¹⁰³ Des situations souvent découvertes par un professionnel libéral.

¹⁰⁴ Les professionnels soulignent à ce titre leurs difficultés à obtenir une double hospitalisation et identifient un besoin d'accueil des deux personnes (du couple aidant/aidé) en même temps.

¹⁰⁵ Même s'ils ne se déplacent pas forcément dans les quartiers difficiles.

¹⁰⁶ Les professionnels indiquent que les délais de traitement des dossiers au niveau de la MDMPH sont en partie liés à un manque de ressources médicales au sein de l'institution.

¹⁰⁷ Notamment pour les personnes avec pathologie psychiatrique (cotées en GIR 5 ou 6).

ACTIONS PROPOSÉES

- Faciliter l'accompagnement des PHV en domicile ordinaire
 - S'appuyer sur les ergothérapeutes des MDR pour assurer l'aménagement du domicile
 - Étudier la possibilité d'élargir le champ d'intervention des MAIA aux personnes en situation de handicap (ou positionnement d'un référent de parcours)
 - Développer des SAVS spécialisés (en partenariat avec les CLIC et les EHPAD, et structures d'aides à domicile) pour agir en amont, anticiper les transitions et pour intervenir en appui des ESMS sur la question du handicap en EHPAD et du vieillissement en structure d'hébergement pour PSH.
- Adapter la gestion administrative du vieillissement des personnes en situation de handicap
 - Étendre le suivi en ligne du traitement des demandes d'APA
 - Réviser la grille AGGIR
 - Adapter le financement des SSIAD à la prise en charge des PHV (Forfait PHV¹⁰⁸ ou places PH sans limite d'âge)¹⁰⁹
- Anticiper et mieux répondre aux situations d'urgence
 - Développer des procédures d'urgence pour permettre le repérage des personnes ou situations familiales isolées et vulnérables avec la mise en place un système de surveillance spécifique¹¹⁰, ou en s'appuyant sur les services de téléassistance
 - Développer des places spécifiques à des accueils d'urgence (distinctes de celles réservées à l'accueil temporaire) pour répondre aux situations de fragilité repérées au domicile
- Promouvoir le travail en réseau
 - Développer une coopération entre les SSIAD et les MDR au cours de l'évaluation des plans d'aide
 - Améliorer les liens et la transmission des informations entre les services hospitaliers et les SSIAD
- Développer une offre alternative au domicile ou à l'hébergement en institution
 - S'appuyer sur les nouvelles formes d'habitat du droit commun (immeuble intergénérationnel ; adaptation des résidences autonomie), habitats partagés avec mutualisation de PCH.
 - Recourir aux domiciles collectifs pour personnes âgées dépendantes présentant des troubles psychiques (Habitat Plus)
 - Développer les solutions d'habitat adapté et accompagné par les services d'aide à domicile¹¹¹
 - Développer l'offre en matière d'accueil familial (restreinte dans le secteur PH en général).

¹⁰⁸ Pratique qui aurait cours en Savoie.

¹⁰⁹ Remarque du COTECH : Problème d'enveloppes non fongibles entre PA et PH, d'où des adaptations à la marge

¹¹⁰ Par exemple à l'image du dispositif d'alerte canicule (avec appels/visites des usagers)

¹¹¹ Source : http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2017/05/cir_42206.pdf annexe 9 PHV

EXPÉRIENCE DE RÉFÉRENCE DANS ET HORS TERRITOIRE

Les acteurs mentionnent un forfait spécifique pour les PHV développé en Savoie et l'initiative de la MDR d'Oullins qui aurait retravaillé le modèle de la grille AGGIR.

Par ailleurs, l'équipe territoriale Mobile de Rééducation Réadaptation et Réinsertion CHU Lyon comprend un ergothérapeute, un kinésithérapeute, et un médecin de rééducation à 1/2 temps. Ils suivent actuellement 53 patients à domicile sur le territoire de la Métropole. Ce dispositif est à destination du public avec une situation de handicap (+ 18 ans) ou suite à des hospitalisations qui nécessitent un accompagnement. Une plaquette de présentation du dispositif est en cours de réalisation. Portés par les HCL, ils se situent dans les locaux de HAD Soins & Santé à Rillieux-la-Pape.

Le Nouveau Rhône dispose d'un service en ligne de suivi du traitement de la demande d'APA, fonctionnant dans 4 cantons (9^{ème} arrondissement 9^e arrondissement, Sainte Foy-les-Lyon, Saint Priest, Vaugneray)¹¹².

L'association Crias Mieux Vivre accompagne les personnes âgées et/ou en situation de handicap ainsi que leurs proches. Les ergothérapeutes de l'association se déplacent à domicile afin de réaliser une évaluation de la situation, des besoins, des difficultés, et proposer des solutions adaptées. L'association propose également la visite d'un appartement de démonstration aménagé par les ergothérapeutes (dispositif ELSA¹¹³). Toutes les pièces sont adaptées à un usage quotidien pour des personnes âgées et/ou en situation de handicap souhaitant rester à domicile. L'association gère également le Centre d'Information et de Conseil sur les Aides Techniques – CICAT. Ce dernier a pour objectif d'offrir des informations et conseils sur les moyens techniques de prévention et de compensation des situations de handicap. Les CICAT s'adressent aux personnes confrontées à des incapacités, sans critères de pathologie ou d'âge et aux professionnels de la réadaptation, de l'évaluation et à tous les professionnels pouvant intervenir au domicile. Ils apportent également une information et une aide à la décision aux institutions. Celle-ci porte sur le matériel d'aide à la vie quotidienne et services à la personne, les aménagements de l'environnement (domicile, lieu de travail, lieu de scolarité), l'accessibilité de l'environnement (espaces publics et établissements recevant du public), et sur les prises en charge de la compensation du handicap.

PARTENAIRES

- ESMS
- EHPAD, Résidence autonomie
- CLIC
- MAIA
- Conseil Général / Métropole
- MDPH
- Services d'aide à domicile, SSIAD, SPASAD, SAVS, SAMSAH
- HAD

CONDITION DE RÉUSSITE/POINT D'ATTENTION

Par rapport au fait de s'appuyer sur les ergothérapeutes des MDR pour assurer l'aménagement du domicile, le COTECH alerte sur le problème de coût des aménagements.

Les SSIAD PA sont positionnés en principe sur les 60 ans et plus. Ils peuvent disposer de places spécifiques pour personnes handicapées de moins de 60 ans, auxquelles est associé un forfait plus valorisé. Toutefois, un

¹¹² <http://www.rhone.fr/teleservices/suivi>

¹¹³ <http://www.elsa.criasmieuxvivre.fr/>

problème de sectorisation se pose : à partir de 60 ans, une personne handicapée doit passer sur une place pour personne âgée. Cette sectorisation cause de nombreux problèmes aux SSIAD. D'une part, cela peut entraîner des ruptures de prise en charge car ce ne sont plus les mêmes professionnels qui interviennent auprès de la personne. D'autre part, la prise en charge des PHV est plus lourde, requière plus de temps, mais n'est pas plus financée qu'une prise en charge pour personne âgée « classique » (et paradoxalement moins financée que la prise en charge d'une PH de moins de 60 ans...). Enfin, la lourdeur des prises en charge empêche les services d'accueillir de nouvelles personnes handicapées de moins de 60 ans et donc de remplir leurs places PH. Cette problématique réglementaire et financière peut alors amener certains SSIAD à limiter leur prise en charge des PHV.

Les professionnels rencontrés dans les différents ateliers ont fait part de contraintes administratives, juridiques et réglementaires empêchant la fluidité dans les parcours des personnes et contribuant à complexifier des situations. Évoquant les différents outils existants (grilles d'évaluation, dossiers, justificatifs...), et la complexité administrative, ils dénoncent une forme de rigidité institutionnelle. Comme le constate P.-Y. Baudot, « ce secteur – à la manière de beaucoup d'autres – repose davantage sur les instruments qui ont charpenté les relations entre les acteurs plutôt que sur une définition explicite, objective et communément admise des limites du champ d'action et des principes qui lui sont appliqués ». Ainsi, « L'emprise administrative sur la catégorie de handicap ne s'est pas démentie en dépit de la volonté affichée de proposer « une logique de service » à la place d'une « logique administrative », comme l'affirmait l'exposé des motifs de la loi du 11 février 2005. »¹¹⁴. Autrement dit, l'offre en direction des personnes en situation de handicap reste bien souvent sectorisée, organisée par type de déficience, âge, conditions... Une sectorisation produisant de l'exclusion¹¹⁵. Pour les professionnels, c'est le cadre administratif et réglementaire qui crée la complexité de certaines situations, voire de l'insécurité pour les personnes

5.1 ACCOMPAGNER LA MODERNISATION DE LA MDMPH ET DE LA MDPH DU RHÔNE

ÉLÉMENTS DE DIAGNOSTIC

Les acteurs de terrain estiment qu'aujourd'hui toutes les démarches devant être réalisées auprès de la MDPH représentent un frein considérable, du fait de la complexité et du temps inhérents à la constitution du dossier, des délais de traitement conséquents, ou encore d'un manque d'information sur l'avancement du dossier.

Certaines démarches aboutissent finalement à des orientations vers des établissements ayant des listes d'attente déjà très conséquentes. Les personnes se retrouvent alors sans solution...

De leur côté, la Maison Départementale - Métropolitaine des Personnes Handicapées (MDMPH) et la MDPH du Rhône se trouvent en difficulté du fait d'une charge de travail importante, de l'incomplétude des dossiers (notamment des certificats médicaux¹¹⁶), et du manque de personnel (notamment médical) à leurs dispositions. Pour faciliter et améliorer l'évaluation des situations, les professionnels médico-sociaux pourraient être associés au processus, et ce de manière plus ou moins formalisées.

De plus, la loi de santé du 26 janvier 2016 a instauré une nouvelle mission de suivi des notifications aux MDPH, avec des répercussions à prévoir sur leur charge de travail et leur organisation. Ainsi, afin d'éviter les ruptures d', la mise en place du principe du dispositif d'orientation permanent (art. 89) prévoit la possibilité de compléter le plan personnalisé de compensation avec un plan d'accompagnement global (PAG). Élaboré par la MDPH, le PAG s'appuie sur l'engagement préalable des établissements, services et professionnels, qui participent à sa construction. Celui-ci doit être généralisé au 01/01/2018.

À noter que le département du Nouveau Rhône porte, au sein de son Schéma des Solidarités 2016-2021, un axe dédié à la simplification des démarches des bénéficiaires et des familles dans les cadre des politiques d'autonomie (PH et PA) :

¹¹⁴ BAUDOT Pierre-Yves. « Instrumentation de l'action publique et délimitation d'une population ». *Revue Française des Affaires Sociales*, n°4, décembre 2016.

¹¹⁵ Les professionnels donnent l'exemple d'Optibus qui est réservé au handicap moteur et visuel, alors que les personnes avec handicap mental voire handicap psychique pourraient aussi en avoir besoin

¹¹⁶ Le remplissage des certificats médicaux est perçu comme chronophage pour les médecins généralistes. Il nécessiterait une consultation spécifique. Les médecins généralistes peuvent se retrouver dans l'incapacité de le compléter lorsqu'il y a besoin d'une expertise psychiatrique.

- La fiche action n°28 prévoit une simplification des procédures administratives d'accès aux prestations, aux structures médico-sociales et aux partenaires. Cette simplification passerait par la création d'un dossier unique de demande d'admission aux structures PH¹¹⁷, et l'initiation d'un travail de réécriture des formulaires de demandes¹¹⁸.

- La fiche action n°29 est notamment consacrée à l'initiation d'une démarche de réductions des délais d'instruction des demandes PA/PH déposées par les usagers. Elle prévoit notamment de développer des outils informatiques interconnectés (permettant une saisie en ligne des demandes par les usagers et la généralisation de la numérisation des dossiers)¹¹⁹, la mise en place de procédures simplifiées¹²⁰, la mise en place d'un conseiller d'information spécialisé dans les Maisons du Rhône¹²¹, ou encore la mise en place d'une PCH d'urgence.

- la fiche action n° 31 engage la reconnaissance des évaluations réalisées par les partenaires acteurs de la politique autonomie afin d'éviter la multiplicité des démarches de l'utilisateur, de gagner du temps dans le traitement des dossiers et d'affiner l'évaluation des besoins. Cette reconnaissance passerait par la mise en place de conventions et de chartes d'engagement entre le Département et les partenaires reconnus du secteur, définissant le champ et les modalités de celle-ci (prestations concernées, barèmes d'évaluation)¹²².

ACTIONS PROPOSÉES

- Développer des actions de formation à la constitution des dossiers et aux remplissages des documents appuyant les demandes (formulaire de demande, certificats), avec les professionnels concernés et les usagers
- Développer des temps de rencontre/de régulation entre les Maisons du Rhône et leurs partenaires
- Engager une réflexion sur les procédures de traitement des demandes (accueil, instruction, évaluation, décision) sein de la MDMPH et de la MDPH du Rhône afin d'en réduire les délais, avec notamment pour idée de :
 - o Développer l'appui sur les partenaires au cours de la démarche d'évaluation pluridisciplinaire (ex : collaborations informelles, conventions, développement de contrats de vacation de professionnels spécifiques, etc.)
 - o Favoriser la participation des usagers et des familles au traitement des demandes (aux séances de la CDAPH mais aussi au cours de l'évaluation des demandes¹²³)
 - o Développer les procédures simplifiées, notamment pour les situations d'urgence (avec orientations et déblocages d'aides en urgence)

¹¹⁷ L'élaboration du formulaire unique impliquerait les établissements PH (via un échantillon d'établissements réuni en ateliers), afin d'identifier les éléments à faire figurer dans le document ainsi que des circuits de transmission du dossier complété entre les structures. La mise en circulation de ce formulaire unique est envisagée au 1^{er} janvier 2018.

¹¹⁸ Le Département faisant en effet le constat de « dossiers toujours plus complexes, aux pièces justificatives nombreuses » et se donnant alors pour objectif de « réduire autant que possible le nombre de pièces à demander aux familles tout en simplifiant les formulaires existants pour une meilleure compréhension ». Ce travail de réécriture devrait être mené au cours de l'année 2017.

¹¹⁹ La saisie en ligne des demandes devant agréer aussi les logiciels métiers du Département. L'ensemble de ces interfaces devant permettre de supprimer des délais de saisie. Un groupe de travail sur la saisie des demandes en ligne doit être mis en place courant 2017.

¹²⁰ Dans l'idée d'éviter l'instruction systématique de demandes ne nécessitant pas d'évaluation spécifique (renouvellements de prestation notamment, situations avec pathologie non évolutive). Une réflexion interne du Département est prévue en ce sens pour l'année 2017.

¹²¹ Le Département jugeant qu'un accueil plus performant et plus personnalisé, capable d'apporter une information complète et adaptée aux besoins de l'utilisateur en amont du dépôt du dossier et durant toute la procédure d'instruction, permettrait d'éviter des demandes multiples et mal orientées, des pièces justificatives manquantes, et, in fine, des évaluations laborieuses ou inutiles. La mise en place de ce conseiller est également prévue pour 2017.

¹²² L'identification des partenaires, l'élaboration du barème commun et des modalités d'évaluation, ainsi que la signature de la convention et de la charte sont prévues pour 2018. La mise en œuvre est prévue pour 2019.

¹²³ Ceci peut notamment passer par davantage d'entretiens téléphoniques et de visites à domicile.

- Garantir l'allongement de la durée de validité du certificat médical à 6 mois¹²⁴
- Étendre le suivi en ligne des demandes
 - * Faire figurer sur les notifications d'orientation en ESMS le nom et coordonnées du professionnel ayant aidé à formaliser la demande
 - * Assurer la transmission des notifications au représentant légal de la personne (curateur/tuteur)

- Soutenir les avancées du système d'information commun des MDPH
- Soutenir la mise en place du principe de double orientation

EXPÉRIENCES DANS OU HORS TERRITOIRE

- Le Nouveau Rhône dispose d'un service suivi en ligne des demandes d'APA (disponible sur quelques cantons)

- La CNSA a publié en janvier 2017 une première version de son Tronc Commun du métier des MDPH. Première étape visant l'harmonisation des systèmes d'information existants au sein des MDPH, celui-ci identifie les processus clefs au sein du métier des MDPH : accueil, instruction de la demande, évaluation, décision, mais aussi suivi des orientations. Il apporte une visibilité sur la structuration des processus MDPH et donne des bonnes pratiques.

- Des nouveaux modèles de formulaire de demande auprès des MDPH¹²⁵ et de certificat médical¹²⁶ à joindre à ces demandes ont introduits par deux arrêtés en mai 2017.

PARTENAIRES

- Département, et notamment MDMPH et MDPH du Rhône
- Établissements et services médico-sociaux
- Médecins généralistes

CONDITIONS DE RÉUSSITE/POINTS D'ATTENTION

Il s'agit ainsi de soutenir l'avancée du Département et de la Métropole dans toutes leurs actions attendantes à la simplification des démarches (dossier unique d'orientation en établissement PH, saisie en ligne des demandes, mise en place de procédures simplifiées, amélioration de l'accueil en MDR, évaluations par les partenaires, etc.).

¹²⁴ Pour rappel, le décret n° 2015-1746 du 23 décembre 2015 relatif au certificat médical joint à la demande déposée en maison départementale des personnes handicapées, allongeait de trois à six mois la durée de validité du certificat médical joint par la personne en situation de handicap à sa demande de droits et prestations déposée à la MDPH. Il précise toutefois que « [d]ans le cas d'un handicap susceptible d'une évolution rapide, l'équipe pluridisciplinaire [...] peut demander un certificat médical d'une durée de validité inférieure. »

Cet allongement est confirmé dans les nouvelles instructions de mai 2017.

¹²⁵ Cf. Arrêté du 5 mai 2017 relatif au modèle de formulaire de demande auprès des maisons départementales des personnes handicapées.

Ce nouveau formulaire devrait se développer progressivement sur le territoire national entre le 1^{er} septembre 2017 et le 1^{er} mai 2019 (l'ancien formulaire est valable jusqu'au 30 avril 2019).

¹²⁶ Cf. Arrêté du 5 mai 2017 relatif au modèle de formulaire de certificat médical pour une demande auprès des maisons départementales des personnes handicapées.

Il est précisé en COTEC qu'il n'est pas faisable d'avoir les familles en commission au vue de la quantité de dossiers à traiter ; il s'agirait plutôt de travailler sur l'accueil, notamment téléphonique, et sur le suivi en ligne des demandes afin que les usagers sachent où en sont leurs dossiers.

Par ailleurs, les MDR sont organisées de manière très différentes.

Enfin, aujourd'hui, chaque établissement a son dossier de candidature. Un dossier unique d'orientation simplifierait les démarches pour les familles.

5.2 ACCOMPAGNER LES TRAVAUX RELATIFS AUX CRITÈRES D'ATTRIBUTION DE PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP (PCH) ET DE L'ALLOCATION PERSONNALISÉE D'AUTONOMIE (APA)

ÉLÉMENTS DE DIAGNOSTIC

Les acteurs ont souligné le manque d'adaptation des outils d'évaluation des situations, qu'il s'agisse critères d'attribution de la PCH à la réalité du handicap psychique empêchant son attribution aux personnes en souffrant¹²⁷ ou de la grille AGGIR au handicap.

En effet, les personnes présentant un handicap psychique, sans avoir d'incapacité physique à réaliser certains actes de la vie quotidienne (donc non dépendants), peuvent pour autant avoir des besoins de stimulation, de sollicitation, d'un accompagnement humain pour les réaliser (mais non autonomes).

Des négociations, actuellement en cours avec la MDMPH et la MDPH, devrait aboutir à une redéfinition de ces critères.

ACTIONS PROPOSÉES

- Soutenir le Département et la Métropole dans la redéfinition des critères d'attribution de la PCH et d'évaluation de la grille AGGIR

EXPÉRIENCES DANS OU HORS TERRITOIRE

Les derniers travaux sur la PCH¹²⁸ vont dans le sens d'une meilleure prise en compte du handicap psychique dans l'attribution de la PCH aide humaine. Ce mouvement est confirmé par le *Décret n° 2017-708 du 2 mai 2017 modifiant le référentiel d'accès à la prestation de compensation fixé à l'annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles* qui ouvre la voie à une harmonisation des pratiques des MDPH sur ce sujet.

PARTENAIRES

- MDMPH
- CD
- ARS
- ESMS

CONDITIONS DE RÉUSSITE/POINTS D'ATTENTION

Ces sujets sont complexes en en lien avec de nombreuses réflexions en cours au niveau national.

¹²⁷ Les personnes avec handicap psychique, sans avoir d'incapacité physique à réaliser certains actes de la vie quotidienne (donc non dépendants), peuvent pour autant avoir des besoins de stimulation, de sollicitation, d'un accompagnement humain pour les réaliser (mais non autonomes).

Des négociations, actuellement en cours avec la MDMPH et la MDPH, devrait aboutir à une redéfinition de ces critères.

¹²⁸ CNSA. Accès à l'aide humaine : élément 1 de la prestation de compensation du handicap. Guide d'appui aux pratiques des maisons départementales des personnes handicapées, mars 2017.

Baromètre Handéo'scope : Diversité des fonctionnements MDPH : un accès à l'aide humaine à géométrie variable, baromètre thématique n° 2, avril 2017.

ÉLÉMENTS DE DIAGNOSTIC

Les barrières administratives évoquées concernent également le cadre juridique et réglementaire définissant les périmètres d'intervention des établissements et services, car ceux-ci peuvent venir freiner la fluidité des parcours, voire conduire à des ruptures d'accompagnement (par exemple au moment du passage à la retraite des travailleurs d'ESAT). Ces barrières sont posées par une sectorisation de l'offre par âge et par déficience, qui n'est pas toujours pertinente (ex : Optibus réservé au handicap moteur et visuel), notamment en cas de cumul de handicap ou de vieillissement des personnes (cf. fiche action sur les PHV).

Les acteurs sont limités dans leurs actions par les cadres administratifs et réglementaires, alors que davantage de souplesse serait souhaitable pour répondre aux besoins des usagers : pouvoir passer d'une structure à une autre facilement (sans besoin d'une nouvelle notification), permettre aux organismes gestionnaires de créer facilement de nouveaux dispositifs, etc.

Le cloisonnement se trouve en premier lieu dans les financements, qui gagneraient à être davantage croisés afin d'éviter de financer des dispositifs en doublon.

Eu égard aux délais importants pour obtenir une notification, il pourrait être envisagé que certains services médico-sociaux, notamment les SAVS et les SAMSAH puissent être mobilisés sans devoir passer par une notification MDPH. Ils assureraient alors un premier accompagnement et une première évaluation de la situation.

ACTIONS PROPOSÉES

- Développer les négociations entre organismes gestionnaires et tutelles pour permettre des dérogations pertinentes aux arrêtés d'autorisation ou des évolutions de ceux-ci¹²⁹
- Développer les orientations vers des dispositifs plutôt que vers des types d'établissement ou de services précis : développement du fonctionnement en dispositif intégré sur le secteur adulte¹³⁰
- Dédier des places de SAVS/SAMSAH pour des prestations courtes sans notification (bilans, évaluation, sensibilisation, conseil). Ces places pourraient notamment bénéficier à des personnes ayant besoin d'une prise en charge courte (comme après la survenue d'un accident de vie)

EXPÉRIENCES DANS OU HORS TERRITOIRE

Le SAVS Remora dans le Pas-de-Calais propose des interventions directes mais peut aussi mettre à disposition des partenaires son expertise. Il propose également des prestations courtes sans notification SAVS (5 rendez-vous maximum).

Ces prestations peuvent concerner :

- Une évaluation des capacités fonctionnelle de la personne
- Un bilan fonctionnel de la vision : « Comment la personne voit-elle ? »
- Un bilan de la communication : « Comment la personne entend-elle ? »
- Un appui pour un accès à l'outil informatique
- Une évaluation de la communication pour les personnes déficientes auditives (lecture labiale, LSF...)

¹²⁹ Permettre par exemple le maintien des plus de 60 ans dans les foyers d'hébergement.

¹³⁰ Les orientations ne se feront plus dès lors vers une catégorie d'établissement ou de service, mais vers un dispositif constitué de plusieurs réponses.

- Un bilan locomotion : « Quelle autonomie et sécurité dans les déplacements ? »
- Un bilan Autonomie et sécurité dans les actes de la vie journalière
- Un conseil et/ou appui à une (ré) orientation professionnelle ou au maintien dans l'emploi
- Une sensibilisation des professionnels qui interviennent auprès de ces personnes (entre autres meilleure compréhension du handicap
- Des conseils sur l'accessibilité des bâtiments
- Une évaluation des besoins en termes d'aides techniques
- Une information sur les droits des personnes en lien avec la déficience sensorielle.

PARTENAIRES

- ESMS
- Département
- ARS
- Assurance Maladie

CONDITIONS DE RÉUSSITE/POINTS D'ATTENTION

Le Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques amorce un mouvement d'ouverture qui devrait permettre plus de fluidité dans l'orientation des personnes. En établissant une nomenclature simplifiée des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées, il vise à apporter plus de souplesse dans le dispositif afin de rendre effective la logique de parcours.

Le COTEC indique que les orientations nominatives (vers un certain nombre d'établissements) évitaient l'errance mais devaient, dans certains cas, être complétées par des extensions de notification qui embolisaient la MDPH ; est désormais ajoutée une mention ouvrant l'orientation à un autre établissement de même type mais hors de la liste indiquée.

Par ailleurs, des notifications délivrées pour 5 ans pourraient l'être pour 10 ans.

Enfin, le fonctionnement en dispositif intégré nécessite une entente avec l'Assurance Maladie susceptible de ne pas autoriser ce qu'elle estime être des doubles prises en charge. L'Agence Régionale de Santé doit donc mener un travail de conciliation au niveau régional, afin d'obtenir une position harmonisée des différents Caisses Primaires.

PARTIE 3

LES IMPACTS POTENTIELS DES PROPOSITIONS FORMULEES

Nous proposons ci-après une lecture des possibles impacts des propositions formulées en se plaçant essentiellement du point de vue des établissements et services médico-sociaux, ainsi qu'une lecture au regard de chacune des propositions formulées.

Notre propos est notamment de préciser les répercussions qu'auraient ces propositions en termes d'évolution des compétences et des pratiques professionnelles, mais aussi en matière de relations entre gestionnaires ou encore entre gestionnaires et autorités publiques.

Cette lecture des impacts potentiels est par ailleurs complétée par une description des éléments interrogés en matière de priorisation d'affectation de moyens, mais également s'agissant du processus d'orientation dont la responsabilité incombe à la MDPH.

1. DES IMPACTS S'AGISSANT DES MODALITÉS D'ORIENTATION

→ Plusieurs propositions mettent en lumière la nécessité de penser des modalités d'orientations souples et pluridisciplinaires centrées sur des prestations répondant aux besoins (propositions 1.2, 2.2, 3.3, 4.1, 5.1, 5.2 et 5.3). Ceci permettrait notamment des allers-retours entre structures et services (proposition 1.2) et/ou la mise en place d'un dispositif d'orientation permanent (proposition 3.2). De plus, ces mêmes orientations doivent être multidimensionnelles permettant ainsi d'intégrer différentes formes d'accompagnement (proposition 2.2.).

→ Par ailleurs, il faut prévoir l'accès direct à certains services sans notification préalable. Il convient également d'intégrer au processus d'orientation une solution alternative systématique lorsque l'orientation première ne peut être mise en place (cf Une réponse accompagnée pour tous) (proposition 2.1).

→ Plus largement, il semble pertinent de développer l'appui sur les partenaires au cours de la démarche d'évaluation pluridisciplinaire et que soient repensées et redéfinies les procédures de traitement des demandes (5.1).

→ Enfin, concernant la gestion administrative du vieillissement des personnes en situation de handicap, apparaît la nécessité de réviser de la grille AGGIR (proposition 4.2) et de permettre le maintien de personnes de plus de 60 ans en établissement pour personnes en situation de handicap en généralisant les dérogations (proposition 5.3)¹³¹.

2. DES IMPACTS S'AGISSANT DE L'ÉVOLUTION DE L'OFFRE

En termes de moyens, des financements spécifiques seraient nécessaires pour :

- Soutenir le développement de la logique de service et la conception d'une palette de réponse aux besoins (via la nomenclature Serafin) (propositions 1.2 et 2.2)
- Développer des formules innovantes d'hébergement en milieu ordinaire et des solutions de logement d'évaluation ou de transition, afin de renforcer l'offre en matière d'habitat inclusif (proposition 1.2)
- Envisager une offre de type SESSAD pro afin de développer des phases de transition et les mises en situation pour accompagner l'orientation professionnelle des jeunes en situation de handicap (proposition 2.1) ; favoriser les passerelles du milieu protégé vers le milieu ordinaire de travail (par les doubles orientations, les temps partiels et CDDI en EA, le développement des ESAT hors-les-murs...), en réduisant notamment les délais d'attente d'entrée en ESAT (proposition 2.2)
- Soutenir le partenariat entre le secteur personnes âgées, et les secteurs sanitaire et du handicap (HAD, soins palliatifs...), par une réflexion sur le développement des plateformes de service et des équipes mobiles (proposition 4.1)
- Développer et promouvoir l'offre de répit (proposition 4.1), le développement de places spécifiques pour l'accueil d'urgence, et une offre en matière d'accueil familial (proposition 4.2)

¹³¹ Bien que dans les textes, il n'y ait pas de critères d'âge limite pour l'accès aux établissements et services médico-sociaux destinés aux personnes adultes handicapés, sauf si leur agrément le prévoit expressément.

➤ Inciter au développement d'une offre de prestations courtes sans notification (bilans, évaluation, sensibilisation, conseil) (proposition 5.3)

→ Par ailleurs l'offre médico-sociale, son organisation et ses professionnels doivent permettre un accompagnement multiple, adapté et modulable au regard des besoins des personnes en situation de handicap accompagnées.

Cet accompagnement découle, notamment, d'un lien étroit entre le secteur médico-social et les autres secteurs dans une dynamique de coopération et de collaboration (propositions 1.3, 2.1 et 5.1). Celle-ci passe par :

- une meilleure interconnaissance impliquant l'ouverture des ESMS sur leur environnement (propositions 1.1 et 1.3)
- l'implication des ESMS dans une fonction ressource de l'ensemble du territoire (proposition 1.1)
- le renforcement au sein des structures de la mission de service de suite (proposition 2.1).

→ Un point essentiel a été soulevé quant à l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Celui-ci, complexe, nécessite de renforcer la mission de prévention et d'accès aux soins dans tous les ESMS (proposition 3.1). Il exige aussi de soutenir les établissements de santé par la mise à disposition d'aides techniques et humaines appropriées, de développer l'usage de pictogrammes, ou encore des visites blanches (permettant un repérage des lieux et une première rencontre avec le praticien) (proposition 3.1). Une réflexion autour du développement des équipes mobiles ressources handicap semble pertinente pour répondre aux besoins existants (proposition 3.1).

→ Par ailleurs, la réorganisation de l'offre de soins extrahospitalière et notamment les CMP, pour prévenir les situations de crise, nécessite une évolution de l'offre en veillant au maintien d'un certain niveau de proximité, un élargissement des amplitudes horaires, et l'organisation de permanences sans rendez-vous (proposition 3.2).

→ D'autres propositions mettent l'accent sur la nécessaire organisation des modalités d'intervention (proposition 3.2), basé sur la mise en place d'un coordinateur de parcours identifié de tous les acteurs, des personnes elles-mêmes et de leurs familles (proposition 3.3). Au centre de l'évolution de l'offre se situe la nécessaire adaptation du cadre au projet de vie des personnes (proposition 4.1).

→ Afin d'accompagner les transitions pour les personnes vieillissantes, il semble nécessaire de transformer l'offre. Cette transformation impliquerait de faciliter la mise en place de temps partiels dans les ESAT, de développer des dispositifs d'accompagnement à la retraite, de développer l'accueil de jour dans les Foyers d'hébergement ou encore d'assurer une offre de loisirs et de séjours spécifiques (proposition 4.1). Il semble également nécessaire de prévoir la création de places spécialisées ou d'unités spécifiques, de requalifier des places de Foyer d'Hébergement en Foyer de vie pour les personnes en situation de handicap avançant en âge, de prévoir des réponses modulaires et de développer des expérimentations (proposition 4.1). En outre, faciliter l'accueil des personnes en situation de handicap au sein des EHPAD nécessite le développement d'unités spécifiques avec des moyens dédiés et des possibilités de l'accueil temporaire (proposition 4.1). De surcroît, dans le cadre du déploiement d'une réponse modulaire territorialisée et afin de faciliter l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes à leur domicile, il conviendrait de développer des SAVS spécialisés pour intervenir en appui des ESMS (proposition 4.2).

→ Des impacts organisationnels sont également attendus avec l'adoption d'un dossier unique d'admission, le déploiement du système d'information de « suivi des orientations » et la gestion commune des listes d'attente (proposition 5.1)

3. DES IMPACTS S'AGISSANT DES RELATIONS CONTRACTUELLES ENTRE AUTORITÉS PUBLIQUES ET GESTIONNAIRES

→ Nous pouvons retenir la nécessité que soit effectué un travail entre les autorités publiques et les organismes gestionnaires afin d'élargir et de renouveler la manière de « penser l'accompagnement », et ainsi :

- Reconnaître l'expertise des ESMS en terme d'évaluation des besoins de la PSH (proposition 5.1)
- Reconnaître la fonction d'étayage du droit commun des ESMS (proposition 1.1)
- Soutenir, évaluer, et le cas échéant, pérenniser les dispositifs innovants (proposition 4.2) et notamment ceux reposant sur la mutualisation des ressources via la PCH (proposition 1.2)
- Intégrer l'accès aux loisirs et à la culture dans les CPOM (via l'axe sur la participation sociale de la nomenclature Serafin) (proposition 1.3)
- Inciter les ESMS à étayer l'offre de soin en matière d'accompagnement des personnes en situation de handicap, éventuellement en permettant de consacrer du temps de PCH aide humaine à l'accompagnement vers la prévention et le prendre soin (propositions 3.1 et 3.2)
- Soutenir les mises à disposition de professionnels pour participer à des groupes de travail (proposition 5.2)

→ Il est également nécessaire de définir un cadre pour faciliter l'organisation de stages afin de faciliter l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap. Par ailleurs, il convient de réaffirmer la mission de suivi des ESMS dans les CPOM (proposition 2.1).

→ Les relations contractuelles entre autorités publiques et gestionnaires sont également impactées par :

- le développement de modalités d'intervention sans notification (3.2).
- l'intégration d'un forfait soin dans le financement des ESMS non médicalisés, ou la demande des professionnels de disposer d'un budget soin fondu dans un budget global (4.1)
- l'adaptation du financement des SSIAD à la prise en charge des PHV (4.2)

→ De manière générale, il est attendu :

- plus de souplesse dans les modalités de financement éventuellement par le biais de dérogations encadrées (proposition 5.3)
- un soutien pour soutenir les pratiques existantes en matière de formation (proposition 2.2) et dans le développement de réponses innovantes et plurielles (4.1)

→ L'un des impacts attendus en matière de soutien des avancées du système d'information commun des MDPH est l'amélioration de la planification de la réponse. Pour cela il est primordial de soutenir ces évolutions en inscrivant la participation des ESMS aux travaux relatifs aux systèmes d'information dans les CPOM (proposition 5.1)

4. DES IMPACTS S'AGISSANT DES RELATIONS CONTRACTUELLES ENTRE GESTIONNAIRES

→ Les propositions effectuées s'appuient largement sur le développement du partenariat, ainsi que sur la définition et la mise en œuvre de plans d'action partagés. Ceci nécessiterait un renforcement de la mutualisation et des modalités de coopération à travers la création d'espaces communs (propositions 1.1, 2.1, 3.3).

→ Afin de faciliter le travail des professionnels, le développement de conventions territoriales est suggéré (proposition 4.2).

Ainsi, il semblerait intéressant que soient signées des conventions permettant de formaliser l'appui la contractualisation, notamment :

- entre ESMS et services de soutien type équipes mobiles, services à domiciles et dispositifs de pair-aidance (proposition 1.2).
- entre ESMS du secteur enfant et milieu ordinaire ou protégé du secteur adulte (propositions 2.1 et 2.2)
- entre les acteurs de la formation, de l'emploi et du médico-social (propositions 2.3 et 2.4)
- entre ESMS Personnes Âgées et Personnes Handicapées et services à domiciles dont les SSIAD et le secteur sanitaire (Centres Hospitaliers, soins palliatifs, services de HAD...) selon l'évolution des besoins en matière de santé (proposition 4.1)
- entre SSIAD et services des Conseils Départementaux dès l'évaluation des plans d'aide (Proposition 4.2)

→ Afin de faciliter le lien entre les différents secteurs, les partenariats peuvent s'appuyer sur des outils de type fiche de liaison (proposition 3.1).

→ Les propositions effectuées, reposant largement sur le développement du partenariat et la définition de plans d'action partagés, nécessiteraient que soient formalisées des conventions permettant notamment :

- De redéfinir le parcours de prise en charge d'une personne en situation de crise (proposition 3.2),
- D'articuler des réponses aux besoins entre secteurs médico-social et acteurs libéraux (en lien avec les conventionnements des PCPE) (3.3)

→ Par ailleurs, afin de répondre aux besoins de santé évoluant au fil de l'avancée en âge, l'intervention d'infirmières libérales ou de SSIAD en ESMS peuvent constituer des réponses adaptées avec un point de vigilance concernant la coordination des actions. De plus, il est préconisé d'encourager le développement de partenariats spécifiques pour assurer l'accompagnement de fin de vie (appui sur les équipes mobiles de soins palliatifs, HAD...) (proposition 4.1).

→ Enfin le fait de développer les orientations vers des dispositifs plutôt que vers des types d'établissement ou de services précis va renforcer le travail en partenariat pour couvrir les besoins sur le territoire et favoriser le développement de la coopération entre ESMS dans une logique de co-responsabilité (propositions 5.1 et 5.3).

5. ÉVOLUTIONS DES PRATIQUES ET DES COMPÉTENCES PROFESSIONNELLES / BESOINS DE FORMATION

Les propositions visant à favoriser la fluidité des parcours des adultes en situation de handicap parmi les différents dispositifs existants et à positionner les ESMS comme ressources pour l'ensemble du territoire impactent nécessairement les pratiques professionnelles des différents intervenants.

Ainsi, afin d'améliorer l'information des acteurs du droit commun sur les dispositifs spécialisés existants, un renforcement du travail en réseau semble nécessaire.

→ Pour les professionnels du secteur médico-social

- Des actions de sensibilisation et de formation pour qu'ils puissent former leurs partenaires (proposition 1.1).
- Des compétences en matière de représentation (proposition 1.1)
- Une meilleure connaissance par les professionnels du secteur de l'emploi (milieu ordinaire et milieu protégé) (proposition 2.1)
- Les connaissances liées aux pathologies découlant de l'avancée en âge, l'appréhension de la diminution des capacités sensorielles, et la fin de vie (proposition 4.1)
- La généralisation d'un interlocuteur dédié aux échanges avec les partenaires est préconisée (propositions 3.2, 3.3)
- Une meilleure prise en compte de l'environnement et notamment du contexte familial (accueil du parent vieillissant et de la personne en situation de handicap, du conjoint...) (proposition 4.1)
- Le développement d'une offre alternative au domicile ou à l'hébergement en institution en s'appuyant sur les nouvelles formes d'habitat du droit commun et par le recours aux domiciles collectifs (proposition 4.2)
- la formation des professionnels à l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique en s'appuyant sur l'avis et l'expertise des personnes et de leurs familles (proposition 3.2)
- La formation aux systèmes d'information (proposition 5.1)
- L'intégration de la logique de réponses aux besoins et de prestations (Serafin-PH) (proposition 5.3)

→ Pour les professionnels du droit commun

Le besoin de renforcer la sensibilisation et la formation des professionnels de droit commun à la question du handicap, et notamment via :

- Le développement des compétences des personnels de la culture, du sport et de la citoyenneté, de l'Éducation Nationale (proposition 1.3)
- La sensibilisation des élus des communes et des communautés de communes (proposition 1.3)
- La mise en place de formations croisées pour les acteurs de la formation, de l'emploi et du médico-social (2.2) et le développement des actions de sensibilisation auprès des entreprises et de la fonction publique (propositions 2.3, 2.4)
- Le développement d'une offre de formation à destination des médecins du travail et des médecins de ville (proposition 2.3)
- Des actions de formation et de sensibilisation des professionnels de santé afin d'accompagner les établissements de santé à la mise en place des adaptations nécessaires pour assurer un accueil et une prise en charge dans de bonnes conditions des personnes en situation de handicap (proposition 3.1).

Pour les personnes en situation de handicap

→ Plusieurs actions nécessitent de renforcer l'implication des usagers dans les projets et l'accompagnement par les pairs (propositions 1.1, 1.2, 5.1), notamment par la création d'une dynamique d'accompagnement et de soutien par les pairs (propositions 1.3 ; 2.2 ; 4.1). Renforcer l'accessibilité de l'accompagnement passe aussi par le développement de l'utilisation des pictogrammes et du FALC (3.1)

→ La formation des personnes en situation de handicap gagnerait à être développée :

- En matière de représentation de leurs pairs (proposition 1.1).
- En matière de formation à la vie autonome (1.2)

6. DES IMPACTS S'AGISSANT DES SYSTÈMES D'INFORMATION ET OUTILS DE COMMUNICATION

Afin de pallier au manque de lisibilité de l'offre et de l'existant sur le territoire, il convient de repenser les systèmes d'information et les outils de communication destinés tant aux professionnels qu'aux familles.

Les propositions élaborées mettent ainsi en évidence un besoin de renforcer la communication :

- sur l'offre médico-sociale existante (description de l'offre, modalité d'accès, accompagnement proposé...) (propositions 1.1 et 5.3)
- sur l'offre culturelle et de loisirs et les possibilités de financements pour des séjours adaptés (proposition 1.3)
- sur les différents services, prestations et compétences existantes sur le territoire en matière d'insertion professionnelle (propositions 2.1, 2.3, 2.4)

→ Par ailleurs, il convient de porter une attention particulière quant à la communication à destination des médecins généralistes (proposition 3.3).

→ En matière d'insertion professionnelle, les propositions 2.2 et 2.3 questionnent la nécessité de créer un inventaire de compétences générales transversales.

→ En matière de gestion de l'information, les propositions 2.4 et 3.3 mettent l'accent sur l'interopérabilité et invitent à la création d'un espace numérique permettant de mettre en lien les différentes plateformes d'information et d'orientation existantes. Pour aller plus loin, la proposition 4.2 invite, d'une part à un meilleur suivi des dossiers de demandes via l'extension du suivi en ligne du traitement des demandes d'APA et d'autre part au développement des procédures d'urgence.

→ *In fine*, toutes ces évolutions doivent être en lien avec les avancées de l'harmonisation des systèmes d'information des MDPH et avec *Via Trajectoire* afin de permettre un meilleur suivi des notifications et faciliter le repérage des « sans solution » (proposition 5.1).

LES IMPACTS POTENTIELS DES PROPOSITIONS AU REGARD DE CHACUNE DES PROPOSITIONS FORMULEES

Déclinaisons des objectifs		Impacts					
Axes de travail	Propositions	Modalités d'orientation	Évolution de l'offre	Relations contractuelles ESMS / autorités publiques	Relations contractuelles entre ESMS	Évolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information et modalités de communication
Objectif 1 : Favoriser l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap en milieu ordinaire							
1.1 : Sensibiliser les acteurs du droit commun au handicap	Développer les actions de sensibilisation et d'information à destination des acteurs de droit commun		<p>Ouverture des ESMS sur leur environnement</p> <p>Implication des ESMS dans une fonction ressource de l'ensemble du territoire</p>	Reconnaissance de la fonction d'étayage du droit commun des ESMS	Renforcement de la mutualisation et des modalités de coopération	<p>Développement des compétences de sensibilisation et de formation des professionnels du secteur médico-social pour former leurs partenaires</p> <p>Implication des usagers et des pairs</p>	
	Mieux informer sur les dispositifs existants		Développer les plateformes de soutien et d'accompagnement du droit commun		Travail interinstitutionnel et partenarial afin d'assurer la création d'espaces communs	Renforcement du travail en réseau	Création et diffusion d'outils de d'information et de communication sur le handicap
	Sensibiliser les décideurs en investissant les différentes instances politiques, notamment régionales et départementales de droit commun						Développement de compétences en matière de représentation pour les professionnels et les personnes en situation de handicap

Déclinaisons des objectifs		Impacts					
Axes de travail	Propositions	Modalités d'orientation	Évolution de l'offre	Relations contractuelles ESMS / autorités publiques	Relations contractuelles entre ESMS	Évolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information et modalités de communication
1.2 Garantir et accompagner l'accès au logement	Développer les formules d'habitat inclusif	Une orientation souple et pluridisciplinaire centrée sur des prestations répondant aux besoins	Développement des formules innovantes d'hébergement en milieu ordinaire	Évaluation, et le cas échéant, pérennisation des dispositifs innovants Mutualisation des ressources via la PCH		Implication des usagers et des pairs	
	Développer la logique de « place-and-train ¹³² » ou du « logement d'abord » ¹³³		Développement d'une offre modulaire selon des logiques de prestations répondant aux besoins	Pérennisation de ces dispositifs, voire extension de ceux-ci			
	Accompagner les PSH à la vie dans un logement	Orientations souples entre ESMS permettant des allers-retours entre structures	Développement des solutions de logement d'évaluation ou de transition	Soutien aux nouvelles réponses des acteurs médico-sociaux	Appui et contractualisation avec les services de soutien : équipes mobiles, services à domiciles et les dispositifs de pair-aidance	Développement de formations à la vie autonome pour les personnes en situation de handicap	

¹³² Développer dans le champ de la psychiatrie, ce paradigme invite à intégrer d'abord les personnes dans l'emploi et dans le logement, puis de leur apporter l'aide nécessaire pour qu'elles travaillent les compétences immédiatement utiles à leur insertion.

¹³³ A l'inverse des logiques habituelles de parcours dans le champ de l'exclusion, le dispositif « Un chez soi d'abord consiste » à proposer en première instance un logement à des personnes sans-abri (et souffrant de troubles mentaux ou d'addictions), directement après la rue, via des baux-glissants, ainsi qu'un suivi médical et social assuré au domicile. Le logement est considéré comme préalable à l'insertion.

Déclinaisons des objectifs		Impacts					
Axes de travail	Propositions	Modalités d'orientation	Évolution de l'offre	Relations contractuelles ESMS / autorités publiques	Relations contractuelles entre ESMS	Évolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information et modalités de communication
1.3. Favoriser l'inclusion et la participation à la vie sociale par l'accès aux loisirs et à la culture	Soutenir et développer les dispositifs dédiés à l'accompagnement des personnes en situation de handicap dans la recherche et l'accès à une activité de loisirs		Développement de l'ouverture des établissements sur leur environnement		Intégration de l'accès aux loisirs et à la culture dans les CPOM (via l'axe sur la participation sociale de la nomenclature Serafin)	Intégration d'un volet « accès aux loisirs et à la culture » dans les projets personnalisés Développement des compétences des personnels de la culture, du sport et de la citoyenneté, de l'Éducation Nationale et ceux du secteur médico-social aux modalités de travail en commun	
	Rendre visible l'offre culturelle et de loisirs auprès des personnes en situation de handicap		Développement de la coopération des ESMS du territoire sur cette thématique			Création d'une dynamique d'accompagnement et de soutien par les pairs	Création d'un support d'identification de l'offre de loisirs adaptée sur le territoire à destination des professionnels et des personnes concernées (FALC...)
	Ouvrir l'offre de transport adapté					Sensibilisation des élus des communes et des communautés de communes	
	Faire un état des lieux des possibilités de financements pour des séjours adaptés						Diffusion de l'information relative aux aides financières pour favoriser l'accès aux séjours adaptés

Déclinaisons des objectifs		Impacts					
Axes de travail	Propositions	Modalités d'orientation	Évolution de l'offre	Relations contractuelles ESMS / autorités publiques	Relations contractuelles entre ESMS	Évolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information et modalités de communication
Objectif 2 : Assurer l'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi des personnes en situation de handicap							
2.1 Favoriser l'insertion professionnelle des jeunes en situation de handicap	Développer des phases de transition et les mises en situation pour faciliter les choix d'orientation professionnelle des jeunes en situation de handicap	Accès direct sans notification préalable Une solution alternative systématique lorsque l'orientation première ne peut être mise en place (cf Une réponse accompagnée pour tous)	Envisager une offre de type SESSAD pro Développement la coopération des ESMS du territoire			Renforcement des partenariats entre les différents ESMS susceptibles d'intervenir et les acteurs du milieu ordinaire	
	Favoriser les partenariats entre les ESAT, EA et les établissements scolaires et ESMS du secteur enfant pour faciliter l'organisation de stage			Définition d'un cadre pour faciliter l'organisation de stages		Développement de conventions entre ESMS et milieu ordinaire ou protégé du secteur adulte	Meilleure connaissance par les professionnels du secteur professionnel (milieu ordinaire et milieu protégé) Développement des compétences des personnels Éducation nationale et ceux du secteur médico-social sur les modalités de travail en commun

Déclinaisons des objectifs		Impacts					
Axes de travail	Propositions	Modalités d'orientation	Évolution de l'offre	Relations contractuelles ESMS / autorités publiques	Relations contractuelles entre ESMS	Évolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information et modalités de communication
	Renforcer les « services de suite » des ESMS		Organisation, au sein des structures, de manière opérationnelle la mission de service de suite	Réaffirmation de la mission de suivi dans les CPOM			
	Proposer des réunions d'information régulières avec les usagers et les familles				Travail interinstitutionnel pour présenter une palette de solution aux jeunes et à leurs familles		Un outil de connaissance des différentes prestations et compétences existantes sur le territoire en matière d'insertion professionnelle

Déclinaisons des objectifs		Impacts					
Axes de travail	Propositions	Modalités d'orientation	Évolution de l'offre	Relations contractuelles ESMS / autorités publiques	Relations contractuelles entre ESMS	Évolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information et modalités de communication
2.2 Développer l'inclusion par l'emploi en favorisant les liens entre milieu ordinaire et milieu protégé	Garantir le droit à la formation des personnes en situation de handicap pour améliorer leur employabilité			Soutien et développement des pratiques existantes en matière de formation		Mise en place de formations croisées pour les acteurs de la formation, de l'emploi et du médico-social	
	Améliorer l'inclusion en milieu ordinaire de travail (par le développement de l'offre de type job-coaching, la RAE en ESAT...)	Une orientation pluridisciplinaire centrée sur des prestations répondant aux besoins	Développement de la logique de service et conception d'une palette de réponse aux besoins (via la nomenclature Serafin)			Création d'une dynamique d'accompagnement et de soutien par les pairs	Création d'un inventaire de compétences générales transversales sous la forme d'un portefeuille qui servirait de base travail/dialogue pour intégrer une personne dans un dispositif d'insertion professionnelle
	Favoriser les passerelles du milieu protégé vers le milieu ordinaire de travail (par les doubles orientations, les temps partiels et CDDI en EA, le développement des ESAT hors-les-murs...)	Orientations multidimensionnelles permettant, ainsi, d'intégrer différentes formes d'accompagnement	Réduction des délais d'attente en ESAT		Détermination des modalités de coopération	Meilleure régulation et maillage du territoire entre milieu spécialisé et milieu ordinaire	

Déclinaisons des objectifs		Impacts					
Axes de travail	Propositions	Modalités d'orientation	Évolution de l'offre	Relations contractuelles ESMS / autorités publiques	Relations contractuelles entre ESMS	Évolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information et modalités de communication
2.3 Favoriser le maintien dans l'emploi et la reconversion professionnelle	Améliorer l'évaluation des situations de handicap dans l'emploi					Développement d'une offre de formation	
	Mener des actions d'information et de formation à destination des médecins du travail et des médecins de ville					Développement d'une offre de formation	Création d'outils de communication favorisant la lisibilité des dispositifs et diffusion du numéro Info santé Emploi
	Favoriser l'information et l'orientation des personnes rencontrant une difficulté dans leur maintien de l'emploi					Développement des actions de d'informations auprès des entreprises et de la fonction publique	Création d'outils de communication favorisant la lisibilité des dispositifs et diffusion du numéro Info santé Emploi
	Travailler sur l'identification d'un portefeuille de compétences				Travail interinstitutionnel et partenarial entre les acteurs de la formation, de l'emploi et du médico-social		Création d'un inventaire de compétences générales transversales sous la forme d'un portefeuille qui servirait de base travail/dialogue pour intégrer une personne dans un dispositif d'insertion professionnelle

Déclinaisons des objectifs		Impacts					
Axes de travail	Propositions	Modalités d'orientation	Évolution de l'offre	Relations contractuelles ESMS / autorités publiques	Relations contractuelles entre ESMS	Évolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information et modalités de communication
2.4 Renforcer le travail en réseau	Mieux informer sur les dispositifs existants					Développement des actions de d'informations auprès des entreprises et de la fonction publique	Création d'outils de communication favorisation la lisibilité des dispositifs et diffusion du numéro Info santé Emploi
	Mettre en lien les différents plateformes d'information et d'orientation existantes					Rapprochement par le conventionnement des différentes initiatives existantes autour d'une plateforme sur l'insertion professionnelle	Développement d'espace numérique d'information
	Développer des espaces de rencontres pour les professionnels - manifestations annuelles ou bi-annuelles...					Développement de convention entres ESMS	

Déclinaisons des objectifs		Impacts					
Axes de travail	Propositions	Modalités d'orientation	Évolution de l'offre	Relations contractuelles ESMS / autorités publiques	Relations contractuelles entre ESMS	Évolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information et modalités de communication
Objectif 3 : Améliorer l'accès à la prévention et aux soins des personnes en situation de handicap							
3.1 Favoriser l'accès aux soins somatiques des personnes en situation de handicap	Améliorer la sensibilisation et la formation (initiale et continue) des professionnels de santé à la prise en charge de patients avec handicap					Appui sur les Centres ressources et sur les réseaux existants ¹³⁴ pour proposer des actions de formation et de sensibilisation des professionnels de santé Intégrer dans la formation initiale des professionnels de santé un module sur le handicap	
	Accompagner les établissements de santé à la mise en place des adaptations nécessaires pour assurer un accueil et une prise en charge dans de bonnes conditions des personnes en situation de handicap		Mise à disposition d'aides techniques et humaines appropriées ¹³⁵ , développement de l'usage de pictogrammes, de visites blanches permettant un repérage des lieux et une première rencontre avec le praticien)	Incitation des ESMS à étayer l'offre de soin en matière d'accompagnement des personnes en situation de handicap	Mise en place d'une fiche de liaison entre les établissements et services accompagnant la personne et les établissements de santé à remettre en amont ou au moment de l'admission	Implication des usagers et des pairs Développement de l'utilisation des pictogrammes et du FALC	
	Poursuivre le développement de dispositifs de consultation de soins		Renforcement de la mission de prévention et d'accès aux soins dans tous les ESMS				

¹³⁴ Handiconsult, PTA...

¹³⁵ Ceci peut notamment passer par le détachement d'aides-soignant.e.s ou de brancardiers de l'établissement et par la mise à disposition des aides techniques nécessaires (lève-malades, rails au plafond). Les auxiliaires de vie pourraient également être mobilisé.e.s dans ces accompagnements.

Déclinaisons des objectifs		Impacts					
Axes de travail	Propositions	Modalités d'orientation	Évolution de l'offre	Relations contractuelles ESMS / autorités publiques	Relations contractuelles entre ESMS	Évolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information et modalités de communication
	courants dédiés aux personnes en situation de handicap						
	Développer des équipes mobiles ressources handicap		Réflexion autour du développement de tels dispositifs à destination des lieux de soins				
	Permettre l'accompagnement vers la prévention et le prendre soin de la personne			Consacrer du temps de PCH aide humaine à l'accompagnement vers la prévention et le prendre soin			
3.2 Renforcer l'accès aux soins psychiatriques	Soutenir la réorganisation de l'offre de soins extrahospitalière et notamment les CMP pour prévenir les situations de crise		Maintien d'un certain niveau de proximité, élargissement des amplitudes horaires, organisation de permanences sans rendez-vous		Favoriser la signature d'une convention territoriale	Généralisation d'un interlocuteur dédié aux échanges avec les partenaires	
	Redéfinir le parcours de prise en charge d'une personne en situation de crise	Mise en place du dispositif d'orientation permanent	Organisation des modalités d'intervention	Favoriser la signature d'une convention territoriale	Clarification des fonctions respectives entre professionnels des ESMS et coordonnateurs de parcours	Sensibilisation des professionnels au handicap psychique S'appuyer sur l'expertise des personnes et de leurs familles	
	Développer et pérenniser les dispositifs de santé mentale intervenant sur les lieux de vie des personnes	Développement d'orientations souples		Développement de modalités d'intervention sans notification			

Déclinaisons des objectifs		Impacts					
Axes de travail	Propositions	Modalités d'orientation	Évolution de l'offre	Relations contractuelles ESMS / autorités publiques	Relations contractuelles entre ESMS	Évolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information et modalités de communication
	Développer les approches de remédiation et de réhabilitation psycho-sociale					Appui sur l'expertise des personnes et de leurs familles	
	Développer une fonction d'information et d'orientation en direction des usagers et des aidants				Appui sur les réseaux existants	Appui sur l'expertise des personnes et de leurs familles Prise en compte des informations que les personnes elles-mêmes et la famille souhaitent voir diffuser ou non	
	Consacrer du temps de PCH aide humaine à l'accompagnement vers la prévention et le prendre soin	Développement d'orientations souples					
3.3 Améliorer la coordination entre les différents acteurs impliqués dans le parcours de santé	Déterminer des modalités permettant un financement des temps de coordination pris par les professionnels libéraux				Réflexion sur l'articulation des réponses aux besoins entre secteurs médico-social et acteurs libéraux (en lien avec les conventionnements des PCPE)		
	Promouvoir le partage d'information numérique entre les professionnels et la personne				Réalisation d'un travail partenarial visant la mise en place de pratiques communes		Poursuivre l'interopérabilité entre les différents outils numériques

Déclinaisons des objectifs		Impacts					
Axes de travail	Propositions	Modalités d'orientation	Évolution de l'offre	Relations contractuelles ESMS / autorités publiques	Relations contractuelles entre ESMS	Évolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information et modalités de communication
	Développer la fonction de Référent de parcours de santé		Mise en place d'un coordinateur de parcours identifié de tous les acteurs, des personnes elles-mêmes et de leurs familles			Organisation de temps de rencontre entre le coordinateur et les autres professionnels intervenant auprès de la personne	
	Développer les Plateformes Territoriale d'Appui						Communication à destination des médecins généralistes

Déclinaisons des objectifs		Impacts					
Axes de travail	Propositions	Modalités d'orientation	Organisation de l'offre médico-sociale	Relations contractuelles ESMS / autorités publiques	Relations contractuelles entre ESMS	Evolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information et modalités de communication
Objectif 4 : Améliorer l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes							
4.1 Développer une offre adaptée en matière d'hébergement et d'accompagnement spécifique	Faciliter le maintien des personnes qui le souhaitent dans leur lieu de vie	Souplesse des modalités d'orientation	Adaptions du cadre au projet de vie des personnes			Contractualisation avec des SSIAD ou services de HAD selon l'évolution des besoins en matière de santé	
	Favoriser le partenariat entre le secteur PA, secteur handicap et sanitaire (HAD, soins palliatifs...)		Réflexion autour du développement des plateformes de service et des équipes mobiles			Conventions entre ESMS, services à domicile et secteur sanitaire	
	Former les professionnels aux enjeux du vieillissement					Meilleure connaissances des pathologies liées à l'avancée en âge, appréhension de la diminution des capacités sensorielles, de la fin de vie.	
	Accompagner les transitions		Facilitation du temps partiel dans les ESAT pour les personnes vieillissantes Développement de dispositifs d'accompagnement à la retraite sur les				

Déclinaisons des objectifs		Impacts					
Axes de travail	Propositions	Modalités d'orientation	Organisation de l'offre médico-sociale	Relations contractuelles ESMS / autorités publiques	Relations contractuelles entre ESMS	Evolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information et modalités de communication
			<p>temps libérés pour les accompagner dans la découverte de nouveaux lieux de sociabilité et de loisir ;</p> <p>Développement de l'accueil de jour dans les Foyers d'hébergement</p> <p>Développement d'une offre de loisirs et de séjours spécifiques aux PHV</p>				
	Développer une offre de places spécifiques aux PHV au sein des établissements pour PH adultes		<p>Création de places spécialisées PHV ou des unités spécifiques dans les ESMS (FV, FAM, MAS)</p> <p>Requalification de places de Foyer d'Hébergement (FH) en Foyer de vie (FV) pour les PHV</p> <p>Réponses modulaires</p> <p>Développement des expérimentations</p>	Soutien des ESMS dans le développement de réponses innovantes et plurielles			

Déclinaisons des objectifs		Impacts					
Axes de travail	Propositions	Modalités d'orientation	Organisation de l'offre médico-sociale	Relations contractuelles ESMS / autorités publiques	Relations contractuelles entre ESMS	Evolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information et modalités de communication
	Favoriser l'accueil des PHV en EHPAD		Développement des unités spécifiques aux PHV avec des moyens dédiés pour l'offre d'animation Favorisation de l'accueil temporaire des PH en EHPAD			Prise en compte du contexte familial (accueil du parent vieillissant et de la personne en situation de handicap, du conjoint...)	
	Améliorer les soins des PHV			Intégration d'un forfait soin dans le financement des ESMS non médicalisés (FH, FV) ou permettre aux ESMS de disposer, pour plus de souplesse, d'un budget unique, avec un budget soin fondu dans un budget global	Au sein des établissements, intervention d'infirmières libérales ou de SSIAD (ex : conventionner avec un SSIAD ¹³⁶) ; avec un point de vigilance concernant la coordination des actions		
	Développer l'accompagnement des aidants familiaux		Développement et promotion de l'offre de répit			Création d'une dynamique d'accompagnement et de soutien par les pairs	

¹³⁶ Des conventions de ce type permettrait d'assurer la délivrance des soins réguliers ainsi qu'un suivi et une coordination. La convention entre le SSIAD et l'ARHM, autour du projet de rénovation d'Habitat Plus, en est un exemple.

Déclinaisons des objectifs		Impacts					
Axes de travail	Propositions	Modalités d'orientation	Organisation de l'offre médico-sociale	Relations contractuelles ESMS / autorités publiques	Relations contractuelles entre ESMS	Evolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information et modalités de communication
	Accompagner la fin de vie				Développement des partenariats spécifiques pour assurer l'accompagnement de fin de vie (appui sur les équipes mobiles de soins palliatifs, l'HAD)	Création d'un accompagnement psychologique des personnes, de leurs familles et des équipes	
4.2 Favoriser l'accompagnement des PHV à domicile	Faciliter l'accompagnement des PHV en domicile ordinaire		Développement des SAVS spécialisés ¹³⁷ pour agir en amont, anticiper les transitions et pour intervenir en appui des ESMS sur la question du handicap en EHPAD et du vieillissement en structure d'hébergement pour PSH Déploiement d'une réponse modulaire territorialisée				
	Adapter la gestion administrative du vieillissement des personnes en situation de handicap	Révision la grille AGGIR		Adaptation du financement des SSIAD à la prise en charge des PHV			Extension du suivi en ligne du traitement des demandes d'APA

¹³⁷ En partenariat avec les CLIC et les EHPAD, et structures d'aides à domicile

Déclinaisons des objectifs		Impacts					
Axes de travail	Propositions	Modalités d'orientation	Organisation de l'offre médico-sociale	Relations contractuelles ESMS / autorités publiques	Relations contractuelles entre ESMS	Evolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information et modalités de communication
	Anticiper et mieux répondre aux situations d'urgence		Développement des places spécifiques à des accueils d'urgence (distinctes de celles réservées à l'accueil temporaire) pour répondre aux situations de fragilité repérées au domicile				Développement des procédures d'urgence pour permettre le repérage et le suivi des personnes ou situations familiales isolées et vulnérables avec la mise en place un système de surveillance spécifique ¹³⁸ , ou en s'appuyant sur les services de téléassistance
	Promouvoir le travail en réseau				Développement d'une coopération entre les SSIAD et les MDR au cours de l'évaluation des plans d'aide Amélioration des liens et la transmission des informations entre les services hospitaliers et les SSIAD Développement de conventions territoriales		

¹³⁸ Par exemple à l'image du dispositif d'alerte canicule (avec appels/visites des usagers)

Déclinaisons des objectifs		Impacts					
Axes de travail	Propositions	Modalités d'orientation	Organisation de l'offre médico-sociale	Relations contractuelles ESMS / autorités publiques	Relations contractuelles entre ESMS	Evolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information et modalités de communication
	Développer une offre alternative au domicile ou à l'hébergement en institution		<p>Développement de solutions d'habitat adapté et accompagné par les services d'aide à domicile</p> <p>Développement d'une offre en matière d'accueil familial</p>	Soutien des ESMS dans le développement de réponses innovantes et plurielles		<p>Appui sur les nouvelles formes d'habitat du droit commun</p> <p>Recours aux domiciles collectifs pour personnes âgées dépendantes présentant des troubles psychiques</p>	

Déclinaisons des objectifs		Impacts					
Axes de travail	Propositions	Modalités d'orientation	Organisation de l'offre médico-sociale	Relations contractuelles ESMS / autorités publiques	Relations contractuelles entre ESMS	Évolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information et modalités de communication
Objectif 5 : Lever les barrières administratives existantes							
5.1 Accompagner la modernisation de la Maison départementale - métropolitaine des personnes handicapées (MDMPH) et de la MDPH du Rhône	Développer des actions de formation à la constitution des dossiers et aux remplissages des documents appuyant les demandes (formulaire de demande, certificats), avec les professionnels concernés et les usagers		Adoption d'un dossier unique d'admission			Implication des usagers et des pairs	
	Développer des temps de rencontre/de régulation entre les Maisons du Rhône et leurs partenaires	Développement de l'appui sur les partenaires au cours de la démarche d'évaluation pluridisciplinaire	Collaboration avec la MDPH	Reconnaissance de l'expertise des ESMS en terme d'évaluation des besoins de la PSH			
	Engager une réflexion sur les procédures de traitement des demandes	Développement des procédures simplifiées, notamment pour les situations d'urgence Allongement de la durée de validité du certificat médical à 6 mois Présence sur les notifications du nom et des coordonnées du professionnel ayant aidé à formaliser la demande	Développement d'un dossier unique d'admission à l'échelle de la région	Reconnaissance de l'expertise des ESMS en terme d'évaluation des besoins de la PSH		Implication des usagers et des pairs	

Déclinaisons des objectifs		Impacts					
Axes de travail	Propositions	Modalités d'orientation	Organisation de l'offre médico-sociale	Relations contractuelles ESMS / autorités publiques	Relations contractuelles entre ESMS	Évolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information et modalités de communication
	Soutenir les avancées du système d'information commun des MDPH		Participation au déploiement du système d'information de « suivi des orientations » Gestion commune des listes d'attente via des critères harmonisés de gestion des listes d'attente	Amélioration de la planification de la réponse Inscription de la participation des ESMS aux travaux relatifs aux SI dans les CPOM		Formation aux systèmes d'information	Harmonisation des SI Meilleur suivi des notifications et repérage des « sans solution » Interopérabilité avec le cahier des charges SI MDPH de la CNSA et Via Trajectoire
	Soutenir la mise en place du principe de double orientation	Souplesse et adaptation des modalités d'orientation			Développement de la coopération entre ESMS dans une logique de co-responsabilité		
5.2 Accompagner les travaux relatifs aux critères d'attribution de Prestation de compensation du handicap (PCH) et de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA)	Soutenir le Département et la Métropole dans la redéfinition des critères d'attribution de la PCH et d'évaluation de la grille AGGIR	Souplesse et adaptation des modalités d'orientation		Soutien des mises à disposition de professionnels pour participer à des groupes de travail		Implication des usagers et des pairs Mise à disposition de professionnels	

Déclinaisons des objectifs		Impacts					
Axes de travail	Propositions	Modalités d'orientation	Organisation de l'offre médico-sociale	Relations contractuelles ESMS / autorités publiques	Relations contractuelles entre ESMS	Évolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information et modalités de communication
5.3 Apporter plus de souplesse dans l'organisation de l'offre	Développer les négociations entre organismes gestionnaires et tutelles pour permettre des dérogations pertinentes	Permission du maintien personnes de plus de 60 ans en établissement PH		Apport de plus de souplesse dans les modalités de financement par des dérogations encadrées			
	Développer les orientations vers des dispositifs plutôt que vers des types d'établissement ou de services précis	Une orientation pluridisciplinaire centrée sur les prestations répondant aux besoins Plus de souplesse dans les orientations (ouvertes aux établissements et services de même type)			Travail en partenariat pour couvrir les besoins sur le territoire	Diffusion auprès des professionnels de la logique de besoins et de prestations (Serafin-PH)	Rendre l'offre lisible en termes de prestations en prenant appui sur les nomenclatures SERAFIN-PH
	Dédier des places de SAVS/SAMSAH à une mission d'intervention sans notification		Développement d'une offre de prestations courtes sans notification (bilans, évaluation, sensibilisation, conseil)				

CONCLUSION

La démarche de réflexion sur le territoire Est-Lyonnais, menée sur une période de 8 mois (novembre 2016 à juin 2017), nous amènent à plusieurs éléments de conclusion :

- Au niveau de la démarche :
 - Celle-ci a permis à des acteurs du territoire de se rencontrer et de partager des réflexions autour de problématiques communes. La réflexion a ainsi participé à répondre à un important besoin de connaissance mutuel exprimé.
 - Cette caractéristique a sans doute participé du fait qu'ils se soient impliqués dans la démarche : présence aux différentes séances de travail, participation active donnant lieu, à la marge, à des échanges sur les pratiques.
 - On constate cependant une appropriation plus complexe de la méthodologie au niveau de la troisième séance de travail. En effet, si le travail sur l'identification des problèmes a pu être mené sur deux séances de manière riche et fluide, il a été plus difficile de sortir de cette première logique pour aller vers la formulation de propositions afin de contribuer à l'élaboration de pistes de solution. Ainsi une seule séance sur l'identification des problèmes et deux séances sur les préconisations pourraient être envisagées, si une telle démarche territoriale devait être reconduite.
- Au niveau des enjeux :
 - Les entretiens avec les usagers montrent qu'un travail important doit être poursuivi en terme d'accueil des familles, de prise en compte de leur expertise et de la logique de parcours des personnes en situation de handicap.
 - Les nouvelles orientations des politiques publiques vont aussi renforcer les exigences liées à l'organisation des réponses
 - Ces évolutions auront des impacts multiples : sur l'organisation de l'offre, sur les pratiques professionnelles, sur les collaborations, sur le partage d'informations...

Si la plupart des pistes de solutions prennent en compte ces enjeux, d'autres sont clairement liées à des problématiques d'offre. C'est en particulier le cas sur le délais d'attente en ESMS du secteur adulte et pour les PHV. Ceci impacte en particulier la fluidité du parcours et peut créer des ruptures, des pertes d'acquis, ou conduire à l'épuisement des aidants.

Par ailleurs, si de grands objectifs ont été définis pour prévenir les ruptures de parcours, des éléments transversaux sont apparus comme cruciaux, tout au long de la démarche. Ainsi, en matière de gestion des transitions, des étapes charnières ont été repérées au moment du diagnostic et de l'orientation, au moment du passage entre le secteur enfant et adulte, et entre le secteur adulte et le secteur de la dépendance. Afin de prévenir les ruptures de parcours lors de ces différentes étapes, de grands principes d'action sous-tendent les différentes propositions de ce rapport :

- Soutenir la communication sur l'offre présente sur le territoire
- Simplifier les démarches
- Renforcer les logiques de partenariat entre les services
- Favoriser l'articulation entre le secteur sanitaire, le secteur médico-social et la médecine de ville
- S'organiser pour une mise en œuvre de réponses partagées

Autre élément transversal au parcours de la personne, le soutien des aidants. L'offre de répit vise à répondre aux besoins de formation et de soutien des aidants tout en reconnaissant leur rôle et leur expertise. Il s'agit ainsi de développer, organiser, coordonner et mutualiser l'offre de répit en lien avec projet « Métropole aidante » dans le Rhône et de rendre l'offre plus lisible pour les familles.

Dans le même temps, des situations particulières d'acteurs ou des chantiers nationaux devraient impacter le parcours des personnes en situation de handicap et permettre d'affiner le diagnostic territorial et la réflexion sur les pistes de solutions, notamment :

- La réorganisation de la psychiatrie
- La montée en charge des fonctions de coordination de parcours
- Le développement de l'approche SERAFIN-PH qui va amener à repenser l'identification des besoins, la nature de l'offre de prestation et l'articulation entre ces prestations
- Le développement des modalités de réponses pour atteindre le « zéro sans solutions », avec notamment le dispositif d'orientation permanent, la mise en place de PAG et le développement de PCPE
- Les travaux sur les systèmes d'information, avec le suivi des orientations
- La généralisation de la contractualisation (CPOM)

Ces différents constats et évolutions plaident en faveur d'une structuration de la concertation locale qui pourrait s'organiser de manière pérenne autour des objectifs suivants :

- La connaissance mutuelle entre acteurs visant à partager une culture commune impliquant à la fois le secteur médico-social, le secteur social et du soin ainsi que le milieu ordinaire.
- L'actualisation du diagnostic territorial partagé et la veille sur les « les zones blanches » en terme de besoins
- L'échange des pratiques
- L'organisation de dispositifs à gouvernance partagée permettant un traitement partagé des situations.

- ADAPEI 69, ASSOCIATION DES PARALYSÉS DE FRANCE, MISSION RÉGIONALE D'INFORMATION SUR L'EXCLUSION RHÔNE-ALPES, UNAFAM. *Accès à la santé des personnes en situation de handicap et de précarités. État des lieux pour proposer des réponses à partir de l'analyse des situations constatées sur les territoires de la métropole de Lyon et du département du Rhône*. Janvier 2016. 147 p. [En ligne] <http://www.mrie.org/images/MRIE/mrie/MRIE/DOCUMENTS/ETUDES/Etude_MRIE_-_2016-01_-_Handicap_pauvret%C3%A9_et_acc%C3%A8s_aux_soins.pdf> (Consulté le 25/04/2017)
- ANCREAI. *Remontées d'expériences sur les dispositifs innovants favorisant la fluidité des parcours. Synthèse nationale des recensements régionaux conduits par les CREAI*, 2017, 103 p.
- ANCREAI, OBSERVATOIRE NATIONAL DES AIDES HUMAINES. *Étude sur l'accompagnement à domicile des personnes adultes en situation de handicap psychique : rapport final*. Mai 2016. 184 p. [En ligne] <http://ancreai.org/sites/ancreai.org/files/onah_etude_handicap_psychique_rapport_juin_2016.pdf> (Consulté le 17/05/2017)
- ARS AUVERGNE-RHÔNE-ALPES, IFROSS. *Forum des organismes gestionnaires du secteur du handicap : Propositions issues de la synthèse des contributions*. 2017, 11p. [En ligne] <http://www.forum-ars-ph.fr/wp-content/uploads/2017/04/ForumARS-PH_Propositions.pdf> (Consulté le 25/04/2017)
- ARS AUVERGNE-RHÔNE-ALPES, IFROSS. *Forum des organismes gestionnaires du secteur du handicap : Pour une réflexion collective autour des évolutions du secteur du handicap en Auvergne-Rhône-Alpes*. Avril 2017, 63 p. [En ligne] <<http://www.forum-ars-ph.fr/wp-content/uploads/2017/04/Forum-ARS-PH-Pr%C3%A9sentations-V2-20170404.pdf>> (Consulté le 25/04/2017)
- BAUDOT Pierre-Yves. *Instrumentation de l'action publique et délimitation d'une population*. Revue Française des Affaires Sociales, n°4, décembre 2016.
- CNSA, ANCREAI. *Guide méthodologique pour construire un diagnostic territorial partagé. À l'attention des agences régionales de santé et des conseils départementaux*, avril 2016. 72 p. <http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_-_dtp_version_definitive_validee.pdf> (Consulté le 25/07/2017)
- CNSA. *Troubles psychiques. Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes vivant avec des troubles psychiques*. Avril 2017, 165 p. [En ligne] <http://www.cnsa.fr/documentation/dt_handicap_psychique_vf.pdf> (Consulté le 09/05/2017)
- CNSA. *Accès à l'aide humaine : élément 1 de la prestation de compensation du handicap. Guide d'appui aux pratiques des maisons départementales des personnes handicapées*. Mars 2017, 134 p. [En ligne] <http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_guide_pch_aide_humaine_mars2017.pdf> (Consulté le 24/07/2017).
- CNSA. *Serafin-PH : Nomenclatures Besoins et Prestations Détaillées*. Comité stratégique du 21 janvier 2016. 2016, 198 p. [En ligne] <http://www.cnsa.fr/documentation/nomenclatures_seraphinph_detaillees_mars_16.pdf> (Consulté le 24/07/2017).
- DÉPARTEMENT DU RHÔNE. *Schéma des solidarités 2016-2021*. 2017, 59 p. [En ligne] <http://www.rhone.fr/solidarites/schema_des_solidarites> (Consulté le 23/05/2017)
- DÉPARTEMENT DU RHÔNE. *Fiches actions 2016-2021*. Avril 2017, 90 p [En ligne] <http://www.rhone.fr/solidarites/schema_des_solidarites> (Consulté le 23/05/2017)
- GOHET Patrick. *L'avancée en âge des personnes handicapées – contribution à la réflexion. Tomes I, II et III*. Octobre 2013, 1200 p. [En ligne]

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/dochfr/rapport_telechargement/var/storage/rapports-publics/134000795.pdf> (Consulté le 24/07/2017).

HANDEO. Handéo'scope : « Diversité des fonctionnements MDPH : un accès à l'aide humaine à géométrie variable ». Baromètre thématique n° 2. Avril 2017, 16 p. [En ligne]

<http://www.handeo.fr/images/communication/observatoire/Handeoscope/OBS_Barometre2_Avril2017_Handeo.pdf> (Consulté le 20/07/2017)

Inserm. *Déficiences intellectuelles*. Collection Expertise collective. Mai 2016, 1176 p. [En ligne]

<<https://www.inserm.fr/mediatheque/infr-grand-public/fichiers/thematiques/sante-publique/expertises-collectives/rapport-complet-deficiences-intellectuelles>> (Consulté le 24/07/2017).

JACOB Pascal. *Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement*. Rapport. Avril 2013, 233 p. [En ligne] <<http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-pjacob-0306-macarlotti.pdf>> (Consulté le 25/04/2017)

LAFORCADE Michel. Ministère des Affaires sociales et de la santé. *Rapport relatif à la santé mentale*. Octobre 2016, 190 p. [En ligne] <http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_rapport_laforcade_mission_sante_mentale_011016.pdf> (Consulté le 18/07/2017)

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE. *Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale volet polyhandicap*. 2016, 74 p. [En ligne]

<http://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/12/strategie_quinquennale_de_levolution_de_loffre_medico-sociale_volet_polyhandicap.pdf> (Consulté le 24/07/2017).

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE. *Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale volet handicap psychique*. 2016, 72 p. [En ligne] <http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_quinquennale_de_l_evolution_de_l_offre_medico-sociale_volet_handicap_psychique.pdf> (Consulté le 24/07/2017).

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE. *Stratégie nationale pour soutenir et accompagner les aidants de personnes en situation de handicap*. 2016, 15 p. [En ligne]

<http://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/12/strategie_nationale_de_soutien_aux_aidants_vf.pdf> (Consulté le 24/07/2017).

PIVETEAU Denis. « Zéro sans solution » : *Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*. Rapport. 10 juin 2014, 96 p. [En

ligne] <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_zero_sans_solution.pdf> (Consulté le 25/04/2017)

LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. JORF n°0301 du 29 décembre 2015. 71 p. [En ligne]

https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?sessionId=995F7344FCF162AE24EEFDD4C6A696CE.tpdila15v_3?cidTexte=JORFTEXT000031700731&categorieLien=id (Consulté le 24/07/2017).

Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. JORF n°0022 du 27 janvier 2016. 111 p. [En ligne]

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031912641&categorieLien=id> (Consulté le 24/07/2017).

Instruction N° DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016 relative à la mise en œuvre des pôles de compétences et de prestations externalisées pour les personnes en situation de handicap. 26 p. [En ligne]

<http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2016/04/cir_40807.pdf> (Consulté le 22/05/2017).

Loi n° 2016-1088 du 8 août 2016 relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnel, JORF n°0184 du 9 août 2016. 100 p. [En ligne]

<<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000032983213&categorieLien=id>> (Consulté le 22/05/2017).

Décret n° 2017-137 du 7 février 2017 relatif aux informations nécessaires à l'élaboration des plans d'accompagnement globaux des personnes handicapées, JORF n°0033 du 8 février 2017.

<<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2017/2/7/AFSA1626521D/jo>> (Consulté le 22/05/2017).

Circulaire Interministérielle N° DGCS/3B/5A/DGEFP/METH/2017/125 du 14 avril 2017 relative aux modalités de mise en œuvre du dispositif d'emploi accompagné prévu par le décret n° 2016-1899 du 27 décembre 2016 modifié. 17 p. [En ligne]

<http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2017/05/cir_42210.pdf> (Consulté le 22/05/2017).

Circulaire N° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016. 48 p. [En ligne]

<http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2017/05/cir_42206.pdf> (Consulté le 22/05/2017).

Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques. JORF n°0110 du 11 mai 2017. 17 p. [En ligne]

<<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2017/5/9/AFSA1707589D/jo>> (Consulté le 24/07/2017).

Observation régionale médico-sociale

RÉFLEXION RELATIVE À LA TERRITORIALISATION DES PARCOURS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

TERRITOIRE EST LYONNAIS

VOLET ADULTES

A la demande de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes

ANNEXES

CREAI Auvergne-Rhône-Alpes

AOUT 2017

ANNEXE 1 : LETTRE DE CADRAGE DE L'ARS	121
ANNEXE 2 : LISTE DES ESMS CARTOGRAPHIÉS	125
ANNEXE 3 : LISTE DES PARTICIPANTS AUX ATELIERS	133
ANNEXE 4 : FOCUS GROUP FAMILLES ET PERSONNES CONCERNÉES.....	135
ANNEXE 5 : IDENTIFICATION DES PROBLÈMES - SÉANCES 1 ET 2, THÉMATIQUE 1	141
ANNEXE 6 : IDENTIFICATION DES PROBLÈMES - SÉANCES 1 ET 2, THÉMATIQUE 2	151
ANNEXE 7 : IDENTIFICATION DES PROBLÈMES – SÉANCES 1 ET 2, THÉMATIQUE 3	161
ANNEXE 8 : PISTES DE SOLUTIONS - THÉMATIQUE 1 SÉANCES 3 ET 4	169
ANNEXE 9 : PISTES DE SOLUTIONS - THÉMATIQUE 2 SÉANCE 3.....	183
ANNEXE 10 : PISTES DE SOLUTIONS - THÉMATIQUE 3 SÉANCE 3.....	193



La direction du Handicap et du grand âge

Affaire suivie par :
Marie-Hélène LECENNE

Lyon, le 27 septembre 2015

✉ : marie-helene.lecenne@ars.sante.fr
☎ : 04.27.86.57.52

A l'attention des membres du COPIL Régional
« Réflexion relative à la définition de territoires de parcours
des personnes en situation de handicap »

Présentation des enjeux, des objectifs et de la méthodologie

Préambule :

La démarche de recherche-action engagée dans le cadre des Territoires de Santé Numérique et désignée sous la terminologie PASCALINE permet d'intégrer le secteur de l'accompagnement des personnes handicapées :

- Dans la préfiguration des plateformes d'appui territorial conformément à l'article du projet de loi de modernisation de notre système de santé;
- Dans l'élaboration d'outils connectés en soutien de la coopération des acteurs.

En outre, elle constitue une opportunité pour le secteur et les autorités publiques (ARS CD et EN) d'engager une réflexion sur une territorialisation de l'organisation de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées à l'instar de ce qui a été fait pour le secteur des personnes âgées à travers les filières gérontologiques.

Cette réflexion est également de nature à contribuer à répondre à un certain nombre d'enjeux :

- la co-responsabilité dans le traitement des situations complexes;
- la proximité comme levier de l'inclusion en milieu ordinaire;
- la proximité comme levier de la coopération interinstitutionnelle et interprofessionnelle;
- la visibilité de l'offre tant pour les services en charge de l'évaluation et de l'orientation que pour les personnes elles-mêmes et leurs proches;
- la planification de l'offre sur des territoires infra-départementaux.

Enfin, cette réflexion pourra être intégrée aux travaux préparatoires à l'élaboration du prochain PRS (2018), le SROMS 2012-2017 comprenant d'ores et déjà une orientation en matière de territorialisation de l'action médico-sociale en faveur des personnes handicapées.

Cadre national :

La réflexion relative à la territorialisation des parcours PH constitue l'un des volets de la déclinaison de l'appel à projets "Réponse accompagnée par tous" pilotée par Mme MS DESAULLE et traduisant les suites du rapport "Zéro sans solution " de M D PIVETEAU.

Elle s'inscrit également dans la suite du rapport relatif à l'accès aux soins de M P JACOB.

Objectifs :

Il s'agit d'une réflexion partagée entre les autorités publiques, les gestionnaires des services et établissements médico-sociaux et les usagers.

Elle est susceptible de se traduire à terme soit par des orientations et objectifs repris dans le PRS, soit par des mesures d'organisation à plus court terme, soit par des modes de fonctionnement renouvelés, soit par l'expérimentation de modes d'organisation et de systèmes d'informations.

Les résultats de ladite réflexion pourront servir de modèle pour un déploiement régional.

Il est proposé d'aborder la question de la territorialisation du parcours des personnes en situation de handicap à travers quatre thématiques:

- La prise en compte et la gestion des situations complexes;
- L'inclusion en milieu ordinaire;
- La mobilisation du droit commun.
- L'accès aux soins somatiques et psychiatriques.

Les propositions, dans chacune des thématiques, devront être formalisées selon la grille indicative suivante :

- Une analyse de l'existant sur la base d'une analyse croisée Points forts/Points faibles, Contraintes /Opportunités;
- Une définition de préconisations concrètes et de pistes de résolution
- Une mesure de l'impact de ces préconisations sur l'organisation de l'offre en hiérarchisant les actions sur le critère de la faisabilité à court et moyen termes et une présentation des prérequis;
- Une mesure de l'impact sur les relations contractuelles entre autorités publiques et gestionnaires et entre gestionnaires;
- Une mesure de l'impact en termes d'évolution des compétences et des pratiques professionnelles;
- Une mesure de l'impact en termes de systèmes d'informations.

La réflexion partagée à laquelle l'Agence vous invite peut également contribuer à évaluer des dispositifs innovants existants et constituer le cadre de nouvelles expérimentations.

Le format même de l'outil dont les acteurs souhaiteraient se doter est une question à aborder : feuille de route, contrats territoriaux, programmes territoriaux....

Articulation de la réflexion avec d'autres projets :

La réflexion pourra utilement éclairer les représentants du secteur PH dans les groupes projet afférents à la préfiguration des plateformes d'appui. Cette préfiguration constitue un projet en soi.

Elle pourra également prendre en compte les travaux conduits au titre de la démarche parcours ANAP handicap psychique conduite en 2014 et 2015.

Les études réalisées ou en cours peuvent participer au diagnostic commun : PHV REPIT SESSAD DIAGNOSTIC PRECOCE.

Les territoires :

Les territoires dits Pascaline sont des territoires laboratoires. Ils sont donc virtuels sans fondement juridique ou administratif ou fonctionnel.

Gouvernance de la réflexion :

Des présentations de la réflexion ou consultations préalables ont été conduites en amont :

Comité régional des fédérations
Commission médico-sociale de la CRSA
Comité d'entente
Directeurs généraux FEGAPEI-URAPEI
Délégations départementales 38 et 69
2 Rectorats
Le Conseil départemental 38 et la Métropole.

Le Comité de pilotage régional comprend les membres suivants :

Les fédérations PH
7 membres de la commission médicosociale de la CRSA
Plusieurs représentants du Comité d'Entente
Les 2 Collectivités départementales, principalement concernées par les 2 territoires Pascaline
Les 2 Rectorats
Le DSPRO
La Directrice de la DD 38
La Responsable du PAT 69

Un comité technique sera créé sur chacun des territoires et sera constitué de l'ensemble des directions générales des gestionnaires, d'un représentant départemental de l'ARS, d'un représentant de la collectivité concernée susceptible de permettre d'associer les services de PMI, l'ASE, la MDPH, son échelon territorialisé, le DASEN, les communautés d'agglomérations du territoire isérois, le ou les centres hospitaliers du territoire.

En outre, le chargé de mission représentant le secteur Personnes Handicapées dans le groupe projet des plateformes d'appui est membre du comité technique.

Les usagers, participants au comité technique sont désignés par l'organisation départementale la plus à même de représenter toutes les déficiences.

Mme Frédérique CHAVAGNEUX est la référente pour le PAT 69.
Mme Anne-Maëlle CANTINAT-CIAMPOLINI est la référente pour la DD 38.

Des ateliers de réflexion sont composés des directions des services et établissements concernés sur désignation des directions générales et des représentants des institutions, membres du comité technique. Ils associent d'autres institutions ou établissements et services, si besoin. Ils sont constitués par thématique et par territoire-laboratoire.

Les ateliers sont organisés à partir de 2 groupes : le premier fait la liste des questions, l'autre composé de membres différents établit les hypothèses de solutions ; ce, sur chacune des thématiques précitées.

Le comité technique procède à une lecture critique des productions des ateliers.

Le copil régional reçoit les contributions des 2 comités techniques et émet des propositions, par thématique.

Le secrétariat du copil régional est assuré par la direction du handicap et du grand âge, celui des comités techniques, respectivement, par la Délégation départementale de l'Isère et par le PAT 69.

Les ateliers sont organisés par le CREAI.

Partenaire:

Le CREAI RA est financé par l'ARS dans le cadre du Fonds d'intervention Régional pour conduire l'animation et la logistique du projet au titre du focus géographique du programme de travail d'observation médico-sociale des années 2015-2016 et 2016-2017.

Calendrier :

Année 2015-2016 : Enfants

Année 2016-2017 : Adultes.

Agenda de lancement :

1^{er} octobre 2015 : COPIL Régional

D'ici la fin de l'année : Réunion des 2 comités techniques.

Début des ateliers : janvier 2016.

MH LECENNE

ANNEXE 2 : LISTE DES ESMS CARTOGRAPHIÉS

Nom de la structure	Catégorie d'établissement	Adresse	Ville	Code postal
ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES MÉDICO-SOCIAUX ACCUEILLANT DES ADULTES EN SITUATION DE HANDICAP				
FOYER DE VIE	Foyer de vie AH	3 CHEMIN VIEUX	BRON	69500
SCE D'ACCOMPAGNEMENT A LA VIE SOCIALE	SAVS	104 RUE LAËNNEC	LYON 8	69008
SAMSAH DE LYON	SAMSAH	39 BOULEVARD AMBROISE PARÉ	LYON 8	69008
FAM SAINT-ALBAN	FAM	104 RUE LAËNNEC	LYON 8	69008
EQUIPE MOBILE AUTISME	Ets Expérimental AH	95 BOULEVARD PINEL	BRON	69500
MAS LE BOSPHORE	MAS	310 ROUTE DE VIENNE	LYON 8	69008
CENTRE DONALD T	Ets Expérimental AH	95 BOULEVARD PINEL	BRON	69500
FOYER HEBERGEMENT FONDATION RICHARD	Foyer Hébergement AH	104 RUE LAËNNEC	LYON 8	69008
ACCUEIL DE JOUR FONDATION RICHARD	Foyer de vie AH	104 RUE LAËNNEC	LYON 8	69008
ACCUEIL DE JOUR SANTY	Foyer de vie AH	8 RUE JEAN SARRAZIN	LYON 8	69008
FOYER SANTY	Foyer Hébergement AH	8 RUE JEAN SARRAZIN	LYON 8	69008
S.A.V.S. SANTY	SAVS	8 RUE JEAN SARRAZIN	LYON 8	69008

DOMICILE COLLECTIF SANTY	Foyer Hébergement AH	8 RUE JEAN SARRAZIN	LYON 8	69008
INSTITUT DE FORMATION EN MASSO KINESITHERAPIE POUR DEFICIENTS VISUELS	Centre Rééducation Professionnelle	8 AVENUE ROCKEFELLER AILE D	LYON 8	69008
FOYER D'HÉBERGEMENT HENRI THOMAS	Foyer Poly AH	3 CHEMIN VIEUX	BRON	69500
FOYER DE VIE HENRI THOMAS	Foyer de vie AH	3 CHEMIN VIEUX	BRON	69500
MAS MAURICE BEAUJARD	MAS	95 BOULEVARD PINEL	BRON	69500
ACCUEIL JOUR MONCEY ET PETIT MONCEY	Foyer de vie AH	156 RUE MONCEY	LYON 3	69003
CLUB PLANETE	Foyer de vie AH	66 RUE VOLTAIRE	LYON 3	69003
FOYER DE VIE SANS SOUCI	Foyer de vie AH	86 RUE DU DAUPHINE	LYON 3	69003
L'ARCHE A LYON	Foyer de vie AH	24 RUE PROFESSEUR SISLEY	LYON 3	69003
SAMSAH PAUL BALVET	SAMSAH	70 RUE ETIENNE RICHERAND	LYON 3	69003
SAVS VOLTAIRE	SAVS	66 RUE VOLTAIRE	LYON 3	69003
STRUCT. EXP. AUTISME LA TRABOULE	Ets Expérimental AH	5 RUE DE MONTBRILLANT	LYON 3	69003

OFFRE EN MATIÈRE D'EMPLOI ET D'INSERTION PROFESSIONNELLE POUR LES ADULTES EN SITUATION DE HANDICAP

ESAT LA COURBAISSE	ESAT	8 RUE JEAN SARRAZIN	LYON 8	69008
ATELIER LES PAPYRUS	Entreprise adaptée	8 RUE JEAN SARRAZIN	LYON 8	69008
ESAT "HORS MURS" MESSIDOR	ESAT	163 BOULEVARD DES ETATS-UNIS	LYON 8	69008
ESAT MESSIDOR - LYON	ESAT	163 BOULEVARD DES ETATS-UNIS	LYON 8	69008
CAP EMPLOI	CAP EMPLOI	62 COURS ALBERT THOMAS	LYON 8	69008
CAP EMPLOI	CAP EMPLOI	333 COURS DU 3EME MILLENAIRE	SAINT-PRIEST	69800
SAMETH 69	SAMETH	62 COURS ALBERT THOMAS CS 48383	LYON 8	69008
SAMETH 69	SAMETH	IMMEUBLE LE POLE, 333, COURS DU 3EME MILLENAIRE	SAINT-PRIEST	69800
MISSION HANDICAP	Autre	5 AVENUE PIERRE MENDES France	BRON	69500
POLE HANDICAP ETUDIANTS	Autre	MANUFACTURE DES TABACS, 18 RUE ROLLET	LYON 8	69008
MISSION LOCALE	MISSION LOCALE	1 AVENUE DU 8 MAI 1945	BRON	69500
MISSION LOCALE	MISSION LOCALE	265 RUE DUGUESCLIN	LYON 3	69003
MISSION LOCALE	MISSION LOCALE	307 AVENUE BERTHELOT	LYON 8	69008
MISSION LOCALE	MISSION LOCALE	20 RUE BEL AIR	SAINT-PRIEST	69800
POLE EMPLOI	POLE EMPLOI	3 AVENUE DU 8 MAI 1945	BRON	69500
POLE EMPLOI	POLE EMPLOI	26 RUE GENERAL MOUTON DUVERNET	LYON 3	69003
POLE EMPLOI	POLE EMPLOI	68 COURS ALBERT THOMAS	LYON 8	69008
POLE EMPLOI	POLE EMPLOI	17 TER BOULEVARD FRANCOIS REYMOND	SAINT-PRIEST	69800
FOYERS DE JEUNES TRAVAILLEURS	Autre	36 RUE MAURICE FLANDIN	LYON 3	69003
HABITAT JEUNE MOULIN A VENT	Autre	164 RUE CHALLEMEL LACOUR	LYON 8	69008
INSTITUT DE FORMATION EN MASSO KINESITHERAPIE POUR DEFICIENTS VISUELS	Centre Rééducation Professionnelle	8 AVENUE ROCKEFELLER AILE D	LYON 8	69008

OFFRE EN MATIÈRE D'ACCUEIL ET D'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ÂGÉES

ASP2 SOINS PALLIATIFS	Association de bénévoles	4 rue du 8 Mai 1945	SAINT-PRIEST	69800
Centre lutte contre cancers - CRC Léon Berard - Equipe mobile de soins palliatifs	Equipe mobile de soins palliatifs	28 rue Laennec	LYON 8	69008
EQUIPE MOBILE DE GERIATRIE - HÔPITAL ÉDOUARD HERRIOT - Equipe mobile de gériatrie	Equipe mobile de gériatrie	5 place d'Arsonval	LYON 3	69003
EHPAD BELLECOMBE	EHPAD	47 RUE DUNOIR	LYON 3	69003
EHPAD CONSTANT	EHPAD	31 RUE CONSTANT	LYON 3	69003
EHPAD KORIAN LES ANNABELLES	EHPAD	1 RUE DU DIAPASON	LYON 3	69003
EHPAD LES CRISTALLINES	EHPAD	14 RUE GUILLOUD	LYON 3	69003
EHPAD MA DEMEURE	EHPAD	14 RUE MAURICE FLANDIN	LYON 3	69003
EHPAD PART-DIEU	EHPAD	105 RUE MAZENOD	LYON 3	69003
EHPAD VILLETTE D'OR	EHPAD	34 AVENUE GEORGES POMPIDOU	LYON 3	69003
RESIDENCE DANTON	RESIDENCE AUTONOMIE	8 PLACE DANTON	LYON 3	69003
RESIDENCE SANS-SOUCI	RESIDENCE AUTONOMIE	SOCIETE CANTUM 86 RUE DU DAUPHINE	LYON 3	69003
EHPAD MA MAISON VILETTE (PSDP-LYON 3)	EHPAD	MA MAISON 10 RUE GANDOLIERE	LYON 3	69003
PETITES SOEURS DES PAUVRES	RESIDENCE AUTONOMIE	MA MAISON 10 RUE GANDOLIERE	LYON 3	69003
EHPAD LES LANDIERS	EHPAD	13 RUE SIGISMOND BRISSY	BRON	69500
ACCUEIL DE JOUR BRONDILLANT	CENTRE DE JOUR POUR PERSONNES AGEES	1 RUE LESSIVAS	BRON	69500
FOYER-SOLEIL LES COLIBRIS	RESIDENCE AUTONOMIE	1 RUE ROMAIN ROLLAND	BRON	69500
RESIDENCE LES 4 SAISONS	EHPA	LES 4 SAISONS, 43 AVENUE PIERRE BROSSOLETTE	BRON	69500
RESIDENCE MARIUS LEDOUX	RESIDENCE AUTONOMIE	1 RUE DE LESSIVAS	BRON	69500

ACCUEIL DE JOUR "POLYDOM"	CENTRE DE JOUR POUR PERSONNES AGEES	15 RUE VILLON	LYON 8	69008
EHPAD AMBROISE PARE	EHPAD	16 RUE GUILLAUME PARADIN	LYON 8	69008
EHPAD LA ROTONDE	EHPAD	8 RUE DE LA MEUSE	LYON 8	69008
EHPAD LA SAISON DOREE	EHPAD	8 RUE ANTOINE PERICAUD	LYON 8	69008
EHPAD LA VERANDINE	EHPAD	33 AVENUE PAUL SANTY	LYON 8	69008
EHPAD LES BRUYÈRES	EHPAD	94 RUE BATAILLE	LYON 8	69008
EHPAD LES HIBISCUS	EHPAD	84 RUE FEUILLAT	LYON 8	69008
EHPAD MADELEINE CAILLE	EHPAD	6 RUE STEPHANE COIGNET	LYON 8	69008
FONDATION DE LA CITE RAMBAUD MERMOZ	RESIDENCE AUTONOMIE	35 RUE PROFESSEUR NICOLAS	LYON 8	69008
RESIDENCE CHALUMEAUX	RESIDENCE AUTONOMIE	4 RUE ST-VINCENT DE PAUL	LYON 8	69008
RESIDENCE JOLIVOT	RESIDENCE AUTONOMIE	1 RUE JEAN SARRAZIN	LYON 8	69008
RESIDENCE SAINTE ELISABETH	EHPAD	16 RUE DES ALOUETTES	LYON 8	69008
EHPAD MONPLAISIR LA PLAINE	EHPAD	119 AVENUE PAUL SANTY	LYON 8	69008
EHPAD L'ACCUEIL	EHPAD	10 MONTEE DU CHATEAU BP 122	ST BONNET DE MURE	69720
EHPAD LES QUATRE FONTAINES	EHPAD	4 RUE DU PLATRE	ST BONNET DE MURE	69720
SERVICE D'AIDE A DOMICILE	Service d'Aide à Domicile	AEROPORT - BÂTIMENT A- BUREAU B	BRON	69500
SSIAD DE BRON	SSIAD	CENTRE DE SOINS BRONDILLANT, 31 RUE DE VERDUN	BRON	69500
SERVICE D'AIDE AUX PERSONNES AGEES	Service d'Aide à Domicile	28 BOULEVARD DES ROSES	SAINT-PRIEST	69800
SSIAD SAINT-PRIEST	SSIAD	9 RUE BEL AIR	SAINT-PRIEST	69800
SERVICE D'AIDE AUX PERSONNES AGEES	Service d'Aide à Domicile	18 RUE PAUL CAZENEUVE	LYON 8	69008
SSIAD ASSI LYON 8EME	SSIAD	6 RUE DES SERPOLLIÈRES	LYON 8	69008

SSIAD POLYDOM LYON 3ÈME ET 8ÈME	SSIAD	62 COURS ALBERT THOMAS	LYON 8	69008
AIDE AU DOMICILE DES PERSONNES MALADES	Service d'Aide à Domicile	128 RUE BARABAN	LYON 3	69003
ASSOCIATION D'AIDE FAMILIALE POPULAIRE	Service d'Aide à Domicile	276 RUE DUGUESCLIN	LYON 3	69003
INSERTION EMPLOIS SERVICES	Service d'Aide à Domicile	40 RUE TURBIL	LYON 3	69003
INTER'DOM	Service d'Aide à Domicile	29 RUE DE BONNEL	LYON 3	69003
SAD AUXILIADOM LYON3	Service d'Aide à Domicile	34 RUE COMMANDANT FUZIER	LYON 3	69003
SAD O2 LYON RIVE GAUCHE	Service d'Aide à Domicile	89 AVENUE DU MARECHAL DE SAXE	LYON 3	69003
SERVICE D'AIDE AUX PERSONNES	Service d'Aide à Domicile	233 RUE VENDÔME	LYON 3	69003
SERVICE D'AIDE AUX PERSONNES	Service d'Aide à Domicile	MULTI SERVICES FAMILIAUX, 262 RUE ANDRE PHILIP	LYON 3	69003
SERVICE D'AIDE AUX PERSONNES AGEES	Service d'Aide à Domicile	ARIEL SERVICES, 104 RUE MAZENOD	LYON 3	69003
SSIAD LE PARC	SSIAD	RESIDENCE MA DEMEURE, 14 RUE MAURICE FLANDIN	LYON 3	69003
SSIAD FDGL LYON 3	SSIAD	10 RUE DE SEVIGNE	LYON 3	69003
Centre Mémoire Ressources Recherche	Centre Mémoire Ressources Recherche	59 bd Pinel	BRON	69500
Centre de guidance familiales géronto-psychiatrie	Centre de guidance familiale géronto-psychiatrie	12 rue Antoine Lumière	LYON 8	69008
Bistrot des Aidants	Association de soutien	62 cours albert Thomas	LYON 8	69008

OFFRE EN MATIERE DE SANTÉ MENTALE				
Ateliers Thérapeutiques	Ateliers Thérapeutiques	6 BIS RUE SARRAZIN	BRON	69500
CATTP - Adultes - Paul Cézanne	CATTP	13 RUE LEON BOURGEOIS	BRON	69500
CDJ - Adultes - Paul Cézanne	CDJ	13 RUE LEON BOURGEOIS	BRON	69500
CH LE VINATIER	CHS	95 BOULEVARD PINEL	BRON	69500
CMP - Adultes - Bron	CMP	4 RUE EDGARD QUINET	BRON	69500
CATTP - Adultes - Santy - Sarrazin	CATTP	6 RUE JEAN SARRAZIN	LYON 8	69008
CHS - Saint-Jean-de-Dieu	CHS	290 ROUTE DE VIENNE BP 8252	LYON 8	69008
Clinique Saint-Vincent-de-Paul	Maison de Santé pour Maladies Mentales	168 ROUTE DE VIENNE	LYON 8	69008
HJ ADULTES LYON 8 JEAN XXIII	CHS	35 BOULEVARD JEAN XXIII	LYON 8	69008
CATTP - Adultes - Sévigné	CATTP	10 RUE DE SEVIGNE	LYON 3	69003
CMP - Adultes - Sévigné	CMP	10 RUE DE SEVIGNE	LYON 3	69003
HIA DESGENETTES	Hôpital des armées	108 BOULEVARD PINEL	LYON 3	69003
HJ ADULTES LYON 3 LAFAYETTE	CHS	236 COURS LAFAYETTE	LYON 3	69003
CDJ - Personnes Âgées - Lafayette	CDJ	236 cours Lafayette	LYON 3	69003
CMP - Personnes Âgées - Lafayette	CMP	236 cours Lafayette	LYON 3	69003
CMP - Personnes Âgées - Sévigné	CMP	10 RUE DE SEVIGNE	LYON 3	69003
MGEN Centre de Santé Mentale	Maison de Santé pour Maladies Mentales	44 RUE FEUILLAT	LYON 3	69003
ARLEQUIN	Groupe d'Entraide Mutuelle	114 RUE PIERRE DELORE	LYON 8	69008
GEMINI	Groupe d'Entraide Mutuelle	66 rue voltaire	LYON 3	69003
Conseil Local de Santé Mentale de Lyon 3ème	Conseil Local de Santé Mentale		LYON 3	69003
Conseil Local de Santé Mentale de Lyon 8ème	Conseil Local de Santé Mentale		LYON 8	69008

ANNEXE 3 : LISTE DES PARTICIPANTS AUX ATELIERS

NOM	PRENOM	ORGANISME	FONCTION	MAIL
ALBERT	Pascale	Centre Gallieni	Éducatrice technique	etas@centre-gallieni.org
ALLANET	Dominique	AGEFIPH	Chargé d'études et de développement	d-allanet@agefiph.asso.fr
ANTOULIN	Marie-Anne	Mission locale Bron	Conseillère référente santé handicap	m-a.antoulin@mlbdm.org
BERMOND	Séverine	Foyer Gallieni	Monitrice éducatrice	service-educatif@centre-gallieni.org
BRAY	Arlette	SAVS GRIM	Chef de service	arlette.bray@grim69.org
COATES-BLANCHOL	Michelle	ARHM La Traboule	Chef de service	michelle.coatesblanchoz@arhm.fr
DESCHAMPS	Valérie	ADAPEI69	Directrice de complexe	vdeschamps@adapei69.fr
DUFES	Olivier	Messidor	Directeur Rhône	o.dufes@messidor.asso.fr
DUMONTET	Joël	LADAPT - Rhône	Adjoint de direction	dumontet.joel@ladapt.net
GUIBOUX	Loriane	Coordination 69 Sois psychiques et réinsertion	Chargée de mission	loriane.guiboux@coordination69.asso.fr
HAMAMDIA	Lahcen	GEM OSE	Animateur	ose69200@yahoo.fr
HAMERY	Philippe	GEM Envol et Cie	Animateur	gemenvoletcie@gmail.com
LACOMBE	Anne	Clinique de Vaugenay	Ergothérapeute	ablacombe6966@gmail.com
LEAL	Hubert	Foyer Gallieni	Chef de service	cse.foyer@centre-gallieni.org
LOPEZ	Elisabeth	CAP EMPLOI 69	Responsable service Projet Formation	elopez@capemploi69.org
MOULIN	Charlotte	Plateforme territoriale d'appui Lyon-est (Fondation OVE)	Coordinatrice	charlotte.moulin@fondation-ove.fr
RUSTON	Pascal	Fondation Richard	Directeur FAM-FH-AJ-SAVS	pruston@fondation-richard.com
SMIT	Gérard	PTA	Préfigurateur	gsmi@wanadoo.fr
TURPIN	Maëlle	Clinique de Vaugenay (IFE Créteil)	Stagiaire ergothérapeute	maelle.turpin@gmail.com
GOMEZ	Franck	Fondation Richard	Chef de service	fgomez.savs@fondation-richard.com
MURATOVIC	Muzafera	Association régionale des missions locales	Chargé de mission Handicap	muzafera.muratovic@missions-locales.org
VOLLE	Jordane	Fondation Richard	Chef de service	jvolle.foyers@fondation-richard.com
KERKACHE	Ali	Association Ouest Sud Est (OSE)	Vice-Président	alibaba69200@yahoo.fr
RAING	Marie-Astrid	Fondation Richard	Stagiaire de direction	stagiaire.direction@fondation-richard.com
DEMOLIERE	Corinne	ARHM / Habitat plus	Responsable	corinne.demolier@arhm.fr

DELLI	Dalila	ASSI	Directrice	assi.d.delli@orange.fr
CASELLI	Laurence	Pilote MAIA Métropole Lyon	Préfiguration PTA	lcaselli@grandlyon.com
SAIEB	Yves	SMC	Directeur	yves.saieb@smc.asso.fr
PERROD	Laurie	CISSARA TANDEM	Référente Parcours Santé	laurie.perrod@cissara.org
THENOZ	Nathalie	Fondation Richard	Chef de service paramédical	nthenoz.foyers@fondation-richard.com
GIRR	Mélanie	Handiconsult 69	Infirmière coordinatrice	contact@handiconsult69.fr
MONOT	Paul	Coordination 69 Sois psychiques et réinsertion	Vice-Président	paulmonot@gmail.com
LAFAYE	Emmanuel	SAMSAH Paul Blavet	Infirmier	
VIAULT	Rodolphe	Réseau SBDH-RA	Coordinateur régional	rodolphe.viault@ch-le-vinatier.fr
CLERC	Henri	Réseau SBDH-RA	Président administrateur	henri.clerc@cegetel.net
BENAISSA	Afaf	Association GRIM	Chef de service - Cadre de santé	afaf.benaissa@grim69.org
GIDROL	Isabelle	HCL	Directrice	isabelle.gidrol@chu-lyon.fr
PORCHET	Fabienne	CRF SSIAD	Coordinatrice	ssiadpa.villeurbanne@croix-rouge.fr
CARLIN	Renée	GEM Envol et cie	Adhérente	

Compte rendu du Focus Group du 25/04/2017

Focus Group organisé avec les résidents du Foyer d'Hébergement et du FAM de la Fondation Richard

Thèmes abordés au cours de la séance :

- citoyenneté
- mobilité
- vivre en établissement

Les contraintes d'une vie en établissement : les règles de fonctionnement, la vie en collectif, etc.

L'importance des activités et des sorties

Intimité, vie affective et sexuelle

- accès aux soins
- vieillissement

Un livre écrit par les résidents du foyer a servi de base aux échanges. Quelques phrases, issues de ce livre, ont ainsi été utilisées pour introduire les thématiques.

➤ **Citoyenneté :**

Certains résidents s'intéressent à la politique et ont participé au premier tour des élections présidentielles. Ces personnes se sont rendues seules au bureau de vote ou ont été accompagnées par des professionnels de la Fondation Richard.

➤ **Mobilité :**

Phrase d'accroche : « Est-ce que les valides veulent que nous soyons des citoyens à part entière? Est-ce que les gens sont prêts à ça ? Car on pourrait créer des lieux publics plus accessibles ou rendre Optibus plus facilement utilisable. »

Les résidents rencontrent des difficultés dans leurs déplacements individuels via les transports en commun. Ces difficultés concernent d'abord l'accessibilité des équipements.

Concernant les métros, seule la ligne D dispose d'un seuil rétractable¹³⁹ et ce dispositif n'est installé que sur une seule rame. Il est alors particulièrement difficile de prendre le métro pendant les heures d'affluence puisqu'une seule rame est accessible... Prendre le métro est encore plus compliqué pour les personnes en fauteuil n'ayant pas non plus la mobilité de leurs mains : impossibilité de valider seul son titre de transport ou d'appeler seul l'ascenseur. Il faut alors demander de l'aide. Les ascenseurs seraient d'ailleurs souvent en panne, ce qui oblige alors les personnes à prendre le tramway et à faire des parcours détournés (alors que la station de métro est très proche du foyer). Les ascenseurs sont fermés tard le soir (alors que le bouton d'appel est à l'intérieur).

Au niveau de l'accessibilité, les résidents notent que les bus sont généralement adaptés et qu'ils disposent bien d'un plan incliné. Prendre le bus reste toutefois difficile lorsqu'il y a beaucoup d'affluence et pas assez de place dans le véhicule...

Au-delà des équipements, la difficulté à prendre les transports en commun est également liée au manque de civilité des personnes valides qui ne font pas de place aux personnes en fauteuil. Ces dernières doivent alors « forcer le passage ».

Afin de résoudre ces difficultés techniques d'accessibilité, les résidents proposent d'organiser une réunion avec les TCL¹⁴⁰.

Les résidents évoquent également des problèmes au niveau de l'offre de transport adapté. Ils critiquent notamment le règlement de fonctionnement d'Optibus (qui va connaître des changements importants en septembre prochain) jugé trop contraignant. Ces critiques portent sur : le court temps d'attente des chauffeurs (5 min désormais, contre 10 à 15 min auparavant)¹⁴¹, les amendes augmentées de 15 à 30 euros si le transport réservé est manqué¹⁴², le refus, désormais, des trajets réguliers¹⁴³, le refus de porter les sacs des personnes¹⁴⁴, des chauffeurs parfois « spéciaux ».

Les résidents évoquent également une forme de concurrence entre Optibus et GIHP. Optibus renverraient les résidents mécontents vers le GIHP, alors que ce service est plus cher... Les résidents ne comprennent pas pourquoi Optibus veut bien assurer le transport pour des visites médicales classiques mais qu'il refuse des transports vers l'hôpital, renvoyant cette demande vers le GIHP¹⁴⁵.

¹³⁹ Un panneau lumineux sur le quai est censé indiquer l'emplacement de la porte équipée de ce seuil. Les TCL indiquent également que ce dispositif devrait être installé « prochainement » sur les rames des lignes A et B. <http://www.tcl.fr/Decouvrir-TCL/Accessibilite-du-reseau>

¹⁴⁰ Une résidente du FH avait eu l'occasion de participer à une mise en situation pour les trottoirs du boulevard Pinel avec la Mairie du 8^{ème} (la Fondation avait alerté sur les trottoirs très abîmés par racines des arbres qui entraînent des chutes importantes).

¹⁴¹ Concernant le temps d'attente des chauffeurs, le règlement d'exploitation d'Optibus précise ceci : « Le client doit se tenir 5 minutes avant (l'horaire validé) lors de la réservation devant l'entrée principale du lieu de prise en charge. De façon à ne pas pénaliser l'ensemble des clients du service, le conducteur ne peut attendre au-delà de l'horaire validé. »

<http://www.optibus.fr/documents/reglement-d-exploitation-au-1er-mars-2017.pdf>

¹⁴² Selon le règlement d'exploitation, le client doit s'acquitter d'une pénalité de 30 euros en cas de « déplacement inutile » (suite à l'absence du client ou à son refus de départ). Les personnes peuvent donc se voir infligées de lourdes pénalités en cas de retard involontaire...

¹⁴³ Selon les résidents, il n'est plus possible de programmer des transports réguliers sur l'année pour se rendre à des activités. Il est ainsi nécessaire de reprogrammer chaque déplacement une semaine à l'avance...

Au vu du règlement, seuls les transports semblent pouvoir être planifiés comme « trajets réguliers ».

¹⁴⁴ Concernant les bagages, le règlement d'exploitation d'Optibus indique ceci : « Les bagages peu encombrants ou colis peu volumineux (taille « bagage cabine » inférieur à 15 kg) portés par les bénéficiaires du service sont acceptés, uniquement dans les services Optibus. [...] Les accompagnateurs Optiguide ne peuvent pas accepter les bagages. » NB : Optiguide est un service réservé aux clients Optibus mettant à disposition du client un accompagnateur ayant pour mission de réaliser le transport avec la personne sur le réseau TCL.

¹⁴⁵ Si le coût d'un trajet est de 2 euros chez Optibus, il serait plus élevé chez le GIHP et considéré comme cher par les résidents.

Les résidents expliquent être globalement contraints par les horaires des différents modes de transports (en commun ou transport adapté) qui les empêchent d'organiser leur vie sociale en plus librement.

➤ **Vivre en établissement :**

Les contraintes d'une vie en établissement : les règles de fonctionnement, la vie en collectif, etc.

Les résidents expliquent que vivre en établissement suppose un certain nombre de contraintes. Les résidents doivent d'abord composer avec les contraintes de fonctionnement des services. Ils doivent par exemple éviter d'appeler sur les temps de relève ou les temps de lever/douche)¹⁴⁶. Les professionnels sont très sollicités le matin pour le lever et les douches et ne sont pas toujours disponible pour des demandes moins urgentes qui peuvent être différées.

La vie en établissement, mais peut-être plus encore la dépendance, limite la souplesse dans la vie de tous les jours : il faut toujours planifier longtemps en avance, demander et s'organiser en amont lorsqu'on désire quelque chose... Malgré les intentions de la structure (qui propose par exemple des chambres personnalisées), cette nécessité de dépendre de quelqu'un empêche d'avoir le sentiment d'être vraiment chez-soi...

Les résidents font également remarquer que les admissions ne sont pas toujours bien préparées. Lorsqu'une place se libère au Foyer, le transfert depuis le CEM doit se faire dans les 15 jours. Cependant, la « libération d'une place » est dans la majorité des cas liée à un décès... Cette réalité peut être difficile à gérer pour les personnes, d'autant plus dans un délai aussi court¹⁴⁷.

Les résidents indiquent également que les nouveaux entrants (arrivant de la fondation ou de l'extérieure) ne bénéficient pas toujours d'un stage ou d'un accueil temporaire au préalable.

Certains comportements de certains professionnels leur déplaisent, comme le fait que certains ne frappent pas avant d'entrer dans la chambre ou que les nouveaux (les remplaçants) ne se présentent pas toujours.

Les résidents apprécient être assez libres dans les horaires d'entrée et de sortie de l'établissement (sous réserve de prévenir de ses déplacements) et de pouvoir rentrer tard le soir.

La vie en établissement et en collectif n'empêche pas l'isolement¹⁴⁸ de certains résidents, notamment ceux qui ont des difficultés à communiquer. Globalement, les professionnels tâchent de prendre le temps d'être à l'écoute, même si ce n'est pas toujours possible. Il est donc important d'aller voir les résidents plus isolés. Cette présence peut être assurée par les professionnels mais aussi par les autres résidents.

Pour autant, les résidents estiment que la vie à domicile ne serait pas forcément mieux, car il n'y a alors que quelques passages des auxiliaires de vie (le matin, le midi, le soir). Le reste du temps, il faut pouvoir se débrouiller seul. Si l'auxiliaire ne vient pas, la personne est livrée à elle-même. On se retrouverait ainsi rapidement seul et isolé à domicile. Même lorsque les familles sont présentes, elles ne peuvent pas non plus pallier à tout ; elles finissent par s'épuiser.

La vie en FAM demande de composer avec des profils différents : des personnes plus malades que d'autre, des prises en charge différentes, des différences d'âge, des rythmes de vie différents. Cette hétérogénéité des profils

¹⁴⁶ Ils évoquent également le changement de règles au CEM qui ne permet plus des entrées le dimanche soir. Ceci oblige les usagers éloignés de se lever particulièrement tôt le lundi matin...

¹⁴⁷ Il y a eu dernièrement l'emménagement d'un nouveau résident dans le studio d'un ami récemment disparu... La Fondation Richard repeint le studio de chaque nouvel arrivant en fonction de son choix mais les lieux sont empreints d'histoires pendant encore quelques semaines/mois...

¹⁴⁸ A propos de l'isolement, un résident a partagé une expérience très difficile qu'il a eu à traverser il y a plusieurs années : arrivé à la fac, il s'est retrouvé isolé, particulièrement en souffrance de ne pas être compris. Ceci l'avait amené à faire une tentative de suicide.

demande des adaptations continues¹⁴⁹, aux professionnels comme aux usagers, notamment lorsqu'il y a de nouveaux arrivants.

Certaines personnes demandent beaucoup d'accompagnement. Les personnes moins dépendantes peuvent alors avoir le sentiment que les professionnels sont moins disponibles pour elles.

Problématique inhérente à la vie en collectivité : il n'est pas toujours possible de s'entendre avec tout le monde.

L'importance des activités et des sorties

Phrase d'accroche : « Si l'institution permet l'ouverture vers le monde extérieur : cinéma sorties diverses, restaurants : cela c'est super ! On peut vivre comme les autres... »

Les résidents insistent sur la grande importance des activités et des sorties qui permettent d'oublier ses difficultés et qui contribuent au bien-être physique et mental (notamment les activités sportives adaptées).

Toutefois, la vie en FAM demandant de composer avec des profils différents, il n'est pas toujours aisé d'organiser des choses en groupe¹⁵⁰ (activités, sorties), du fait des différences de capacités et d'intérêts. Il n'est pas évident de lier tout le monde. Il faut beaucoup parler : les équipes et les résidents passent un temps important à se mettre d'accord sur un projet. Il faut surtout proposer beaucoup de sorties variées pour que chacun s'y retrouve.

Certaines activités sportives permettent toutefois de mélanger les âges. C'est notamment le cas du foot fauteuil.

Sur la période estivale, les résidents bénéficient de sorties organisées en interne (proposées sur les mois de juin, juillet et août). Celles-ci sont discutées avec les résidents au cours de réunions spécifiques.

Les résidents peuvent également retourner dans leurs familles, partir en séjours adaptés organisés par d'autres associations mais aussi en séjours de vacances organisés par la Fondation.

Intimité, vie affective et sexuelle

Phrase d'accroche : « Si tu trouves un chéri je serai heureuse pour toi. Ce n'est pas parce que t'es handicapées que je t'interdirai l'amour. »

Bien vivre en établissement demande aussi de pouvoir disposer de moments de tranquillité, d'intimité.

A ce sujet, les résidents signalent une isolation sonore insuffisante dans l'établissement, avec des murs pas assez épais. Par exemple, les deux salles de vie, situées l'une sous l'autre, ne sont pas assez isolées (installé dans l'une, on peut entendre ce qui se dit dans l'autre).

Concernant la vie affective et sexuelle, il est précisé que la structure n'interdit pas les relations sexuelles en son sein. Le problème se pose toutefois lorsqu'il y a un problème de dépendance physique et un besoin d'intervention d'un tiers. Les professionnels peuvent aider à « mettre en place » les personnes (les déshabiller et les coucher dans le lit par exemple) mais ne peuvent pas aller sur de l'aide physique, intervenir sur l'acte en tant que tel. Ceci est du ressort des assistants sexuels, mais il s'agit d'une profession interdite en France.

➤ L'accès aux soins :

Comme indiqué précédemment, Optibus ne peut pas être sollicité pour un transport vers l'hôpital.

¹⁴⁹ D'autant plus que les pathologies évoluent.

¹⁵⁰ A noter que pour les sorties en groupe, la Fondation utilise ses minibus car il est trop compliqué d'utiliser les transports en commun avec un groupe.

Les résidents expliquent que l'hôpital semble peu formé à leur accueil. Pour ce dernier, les personnes en situation de handicap seraient des « extraterrestres ».

Les personnes occupant des places de foyer d'hébergement¹⁵¹ ne peuvent pas bénéficier du forfait soins alloué au FAM. Elles doivent recourir aux professionnels libéraux et prendre les soins à leur charge (et via leur sécurité sociale). Le recours aux libéraux a également des répercussions importantes sur leurs vies quotidiennes (une IDE vient par exemple à 6h15 du matin pour un retraité, ce qui l'oblige à se lever tôt même s'il souhaite dormir ...).

➤ **Le vieillissement :**

Un résident explique qu'avec l'avancée en âge et l'évolution des pathologies il sera nécessaire d'anticiper l'augmentation des besoins de soin. Les moyens à disposition du foyer d'hébergement (en termes de personnels et de compétences) ne seront pas suffisants. Pour lui, il faudra alors envisager un changement de service ou d'établissement pour certains résidents.

Question de clôture : quels sont vos rêves ?

Phrases d'accroche : « Pouvoir conduire une bagnole, une ferrari. F40. » « Manger des chips dans ta ferrari. »

NB : Les résidents feraient souvent le rêve de marcher, de pouvoir se déplacer sans fauteuil.

¹⁵¹ Le FAM, le foyer d'hébergement et l'Accueil de jour sont situés dans un seul bâtiment. Les places de foyer d'hébergement sont ainsi disséminées sur la structure.



Réflexion relative au territoire de parcours des adultes en situation de handicap

Territoire de l'Est-lyonnais

Phase « Identification des problèmes »

Groupe 1 : « Inclusion en milieu ordinaire et mobilisation de droit commun »

Séances 1 et 2

-Séances du 2 et 13 février 2017

Informations préliminaires

Présentation de la démarche collective animée par le CREAI Auvergne-Rhône-Alpes suite à une commande de l'ARS ; celle-ci a pour objectif de faire remonter les difficultés rencontrées par les adultes en situation de handicap sur le territoire de l'Est-Lyonnais, à l'instar de ce qui a pu être fait pour les enfants. L'idée étant de mettre en perspective les informations issues des ateliers avec les professionnels et celles émanant des personnes concernées ou de leurs familles, collectées lors de focus group.

Demande faite aux acteurs présents : « citez deux problèmes que rencontrent les personnes que vous accompagnez sur le territoire de l'Est-lyonnais pour ce qui relève de l'inclusion en milieu ordinaire et la mobilisation de droit commun ».

❖ **Discussions préalables autour de la notion d'inclusion : son sens, ses freins et ses potentielles limites :**

Les échanges des professionnels montrent que la notion d'inclusion couvre des enjeux différents selon la place des acteurs concernés. En ESAT, l'inclusion évoque le travail. Pour le foyer, il s'agit plutôt de l'accès au logement, à la culture et aux loisirs.

Les professionnels invitent également à ne pas faire de l'inclusion un principe indérogable. L'inclusion peut en effet générer de la souffrance chez les personnes, confrontées aux préjugés ou au manque de compréhension de leurs problématiques au sein du milieu ordinaire.

Ils soulignent aussi le rôle majeur joué par la famille (considérée comme une ressource par les professionnels) ainsi que les apports de la pair-aidance (comme les Groupes d'entraide mutuelle sur le handicap psychique) en matière d'inclusion.

Les freins généraux à l'inclusion peuvent être liés :

- au manque de sensibilisation et d'adaptation du milieu ordinaire ;
- aux cloisonnements au sein du secteur ;
- à la méconnaissance des dispositifs existants ;
- aux manques d'informations à disposition des professionnels pénalisant les accompagnements¹⁵² ;
- aux différences de temporalité entre professionnels et usagers (entre le temps d'acceptation du handicap/de la maladie des personnes et la temporalité des professionnels¹⁵³) ;
- à la longueur des démarches administratives¹⁵⁴ essoufflant la dynamique ;
- aux problèmes de ressources des personnes (notamment le cas de certains jeunes accompagnés par la Mission Locale).

Proposition :

Plutôt que de « forcer » l'inclusion, les professionnels invitent à toujours prendre en compte la demande de la personne et à lui proposer un panel de solutions (dont l'inclusion fait partie).

¹⁵² Liés au refus des personnes à évoquer leur passé ou leur parcours, ou au secret professionnel / secret médical. Des actions peuvent ainsi être entreprises sans connaissance globale de la situation ni l'historique des actions déjà entreprises.

¹⁵³ La réalité de la dynamique d'emploi montre par exemple que plus on est coupé longtemps du monde du travail et plus il est compliqué de s'y réinsérer. Dans le cas d'une inaptitude, il est important de pouvoir entreprendre les démarches rapidement (signalement des médecins, interventions des référents etc.). Pour autant, cette temporalité n'est pas toujours en phase avec celle des personnes qui peuvent avoir besoin d'un temps d'acceptation.

¹⁵⁴ Pour réaliser les examens, formaliser la demande et avoir une réponse de la MDPH.

Globalement, les professionnels sont en difficulté pour accompagner les personnes au cours des temps de latence. Par exemple, quelles actions mettre en place au niveau de la Mission Locale pour un jeune devant être orienté vers le secteur protégé ? Quid des jeunes sortants d'ESAT, ne relevant alors plus de Foyer d'hébergement, mais qui n'ont pas de solution (saturation des Foyers de vie) et restent sans activités ?

❖ **Les problématiques concernant l'insertion professionnelle des jeunes adultes en situation de handicap :**

Les professionnels évoquent en premier lieu **le décalage entre les niveaux des personnes avec les exigences du marché du travail** ; certains jeunes sont ainsi formés dans la perspective de travail en milieu ordinaire, ont obtenu un diplôme (avec par exemple des passages en CAP pour des jeunes issus d'IME) mais se voient contraints de se retourner vers le milieu protégé.

Les postes adaptés en ESAT aux personnes ayant des capacités de travail plus rapides apportent une réponse aux jeunes se trouvant à la lisière entre le milieu protégé et le milieu ordinaire (faute d'avoir pu intégrer ce dernier, et ce malgré leurs capacités).

Les professionnels soulignent également **les difficultés pour les jeunes (et leurs familles) à passer du secteur handicap enfant au secteur handicap adulte**, avec des exigences très fortes portées sur ces jeunes : penser une vie d'adulte dans un environnement pour enfants¹⁵⁵, envisager une orientation professionnelle sans avoir eu l'occasion de se confronter au monde professionnel (sans visite ni stage), devenir adulte « du jour au lendemain », être autonome, travailler dès 20 ans, répondre aux exigences du monde du travail, etc. Des mises en situation permettraient de préciser les orientations.

Les professionnels signalent que **certains jeunes ne souhaitent pas être « reconnus » comme porteurs de handicap**. Ce désir de non « étiquetage », à cause de la persistante image négative du handicap, peut notamment concerner des jeunes sortant d'ULIS ou ceux s'inscrivant à la Mission Locale¹⁵⁶ sans désir d'avoir une reconnaissance de travailleur handicapé. Les Missions Locales doivent ainsi composer avec les informations que les personnes veulent bien leur donner.

Les professionnels constatent **une difficulté pour les usagers et leurs familles à comprendre ce qui existe dans le médico-social, dans le droit commun et les passerelles possibles entre les deux**. Cette difficulté semble en partie tenir à la juxtaposition des dispositifs en matière d'accompagnement à l'insertion professionnelle des jeunes en situation de handicap (entre le cumul des dispositifs « spécialisés » et ceux de droit commun). Des dispositifs qui sont alors mal connus par les usagers, par les familles, et mêmes par les professionnels censés orienter les jeunes.

Des réunions d'information régulières avec les usagers et les familles (à l'image de celles proposées tous les mois par l'Adapt) sont une manière d'améliorer le niveau d'information des familles.

En matière de formation et d'insertion professionnelle, les CRP (Centre de Rééducation Professionnelle) semblent parfois être oubliés par les acteurs en amont, qui peuvent avoir tendance à recourir directement au droit commun. Pour autant, les CRP peuvent représenter une première marche vers le droit commun du fait des formations qualifiantes qu'ils proposent (avec les Certificats de Compétences professionnelles (CCP)). De plus, certaines personnes reviendraient au CRP après s'être retrouvées en difficulté dans le droit commun.

Les professionnels signalent la difficulté pour les travailleurs d'ESAT à accéder à des formations en milieu ordinaire, du fait des contraintes administratives insécurisantes pour l'utilisateur (avec la nécessité de démission de l'ESAT pour pouvoir prétendre à ces formations) et du coût important que ces formations représentent.

Ils soulignent également que certains ESAT ont des délais d'attente de plusieurs années (alors que l'accueil en ESAT conditionne celui en foyer d'hébergement).

¹⁵⁵ Dans les IME, il arrive que des jeunes entrent à 14 ans et soient invités à envisager un projet de sortie dès 16 ans.

¹⁵⁶ Pour rappel, la Mission Locale tient un rôle d'accompagnement globale des 16-25 ans (formation, emploi, vie quotidienne et sociale). Elle fait partie, avec Cap emploi, Pôle emploi et le Sameth (accompagnant entreprise et personne handicapée afin de permettre le maintien dans l'emploi), des acteurs prescripteurs des Prestations Ponctuelles Spécifiques de l'AGEFIPH (différentes prestations d'expertise destinées à déterminer les moyens de compensation du handicap).

A noter qu'un décret du 27 décembre 2017 (suite à la loi « Travail » du 8 août 2016) entérine le dispositif de l'emploi accompagné. Dispositif d'appui à l'accès et au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés¹⁵⁷, il proposera un « référent emploi accompagné », responsable du suivi du parcours professionnel du travailleur handicapé et interlocuteur privilégié pour l'employeur.

Propositions :

Pour faciliter le passage entre le secteur enfant et le secteur adulte, les professionnels plaident pour le développement des phases de transition, car c'est en fréquentant le monde des adultes que le jeune peut progressivement s'y acclimater.

Pour améliorer l'articulation entre le droit commun et le secteur spécialisé en matière de formation, les professionnels proposent de rechercher des tiers-lieux pour réduire les distances.

Il est également souligné que les CRP pourraient être davantage sollicités pour jouer un rôle de transition vers le milieu ordinaire.

❖ **Les problématiques concernant la reconversion professionnelle (survenue du handicap) :**

Les professionnels identifient également une **problématique au niveau de la reconversion professionnelle**, où les personnes se retrouvent à perdre la reconnaissance de leur expérience. Pour pallier à ce problème, les professionnels indiquent travailler sur les compétences transférables.

Les problématiques de reclassement et de reconversion professionnelle (dont l'accès aux centres de formation) sont d'autant plus prégnantes pour les seniors, tout en sachant que la population âgée augmenterait à Cap Emploi.

Les difficultés à construire un parcours de reconversion professionnelle, à la suite d'une inaptitude, sont également liées à la volonté des personnes de ne pas communiquer d'informations concernant leur vie professionnelle antérieure, ou celles relatives à la procédure de licenciement pour inaptitude qu'elles ont connu. Au cours de cette dernière, un certain nombre d'actions sont entreprises (examens du médecin du travail, passage du SAMETH) mais les demandeurs ne tiennent pas à les évoquer. Des bilans doivent alors être refaits. Un travail avec les acteurs en amont permettrait d'éviter de réitérer les mêmes démarches.

❖ **Les difficultés rencontrées par les personnes avec handicap psychique :**

Les personnes en situation de handicap psychique rencontrent des difficultés sensibles en matière d'inclusion en milieu ordinaire mais aussi en termes d'accès à l'offre spécialisée.

Le handicap psychique, comme le handicap mental, reste stigmatisé (malgré des progrès depuis 5 ans). La Coordination 69 – Soins psychiques et réinsertion¹⁵⁸ est extrêmement sollicitée pour des actions de sensibilisation et de déstigmatisation, davantage dans des perspectives de maintien dans l'emploi que pour des nouvelles embauches.

¹⁵⁷ Le dispositif s'adresse à des travailleurs handicapés ayant un projet d'insertion en milieu ordinaire de travail, dont des travailleurs accueillis en ESAT, ou encore des travailleurs handicapés en emploi en milieu ordinaire de travail mais rencontrant « des difficultés particulières pour sécuriser de façon durable leur insertion professionnelle. » Ce dispositif est accessible dès 16 ans. Décret n° 2016-1899 du 27 décembre 2016 relatif à la mise en œuvre du dispositif d'emploi accompagné et au financement du compte personnel de formation des travailleurs handicapés.

<<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000033719277&categorieLien=id>>

¹⁵⁸ Elle favorise une bonne connaissance entre les acteurs de la souffrance psychique. Association regroupant 26 établissements et associations du département du Rhône et de la Métropole de Lyon concourant « aux soins, à la réadaptation et à l'insertion de

L'accès à l'emploi en milieu protégé est également compliqué pour ce public. Les ESAT ne seraient, par exemple, pas prêts à accueillir des jeunes venant d'ITEP.

Les parcours des personnes avec handicap psychique sont particuliers : les personnes entrent dans le « circuit » tardivement (le handicap se manifestant vers 18-25 ans), souffrent d'un handicap non stabilisé contraignant à repenser constamment le parcours. Les spécificités de ce handicap ne sont pas forcément connues ni comprises.

Sur le handicap psychique, **l'un des enjeux principaux est la question de l'hébergement**. La fermeture des lits en psychiatrie (lié au mouvement de désinstitutionnalisation) n'a pas été compensée par la création suffisante de places. Les professionnels évoquent ainsi des hospitalisations inadéquates, avec des personnes contraintes à demeurer à l'hôpital (qui ne peut pas être considéré comme un lieu de vie) par manque de place en FAM et Foyer de vie. Selon eux, un Foyer de vie serait nécessaire par CHS. Le manque de Foyer de vie¹⁵⁹ est une problématique remontée de longue date aux financeurs.

En matière d'offre médico-social d'hébergement des personnes avec handicap psychique, les professionnels évoquent les établissements suivants : la résidence Pluriel à Tassin¹⁶⁰ (avec des temps d'attente se comptant en années), le FAM Les Cabornes à Saint Cyr Au Mont d'Or¹⁶¹. Le livre blanc de la coordination 69 propose d'ailleurs un état des lieux des besoins en matière de handicap psychique¹⁶².

Les professionnels rappellent que l'accès de ce public au logement ordinaire nécessite un accompagnement des personnes (via SAVS ou SAMSAH par exemple). Ils regrettent également le manque de choix, en matière d'offre d'hébergement proposée à ces personnes, et plaident pour **des formules intermédiaires entre l'hébergement institutionnel et le logement ordinaire**. A ce titre, ils évoquent des solutions innovantes hors région dont on pourrait s'inspirer, notamment les projets « Famille-Gouvernante »¹⁶³. Cette formule repose généralement sur un groupe de locataires (voire colataires) mutualisant leurs PCH afin de pouvoir financer le temps de présence d'une

personnes atteintes d'une maladie psychique de longue évolution et de personnes souffrant de handicap psychique » au sein d'un réseau. Ses objectifs visent notamment un travail en réseau structuré, l'amélioration de la cohérence et de la continuité de la prise en charge, la promotion d'une évaluation globale et partagée des besoins (accès aux soins, accès à l'hébergement adapté, autonomisation, insertion sociale et professionnelle, etc.), l'optimisation des moyens existants, ou encore la facilitation des relations et des échanges opérationnels. Coordination 69 – Soins psychiques et réinsertion. *Un réseau de partenaires au service des personnes Handicapées Psychiques du département du Rhône*. 2012.

http://www.coordination69.asso.fr/images/documentation/2012_03_12_plaquette_soin_psy_Bd.pdf>. Elle mène également une action au niveau politique (auprès de la MDPH, participation à l'élaboration des schémas départementaux).

¹⁵⁹ Les professionnels sont alors amenés à penser des projets de vie en dehors des foyers de vie, avec notamment la mobilisation des SAMSAH et SAVS. Toutefois, ces services sont censés être des dispositifs de transition devant finir par passer le relais... Mais vers qui ?

¹⁶⁰ Le dispositif de domicile collectif porté par l'Adapei 69 se présente comme « un intermédiaire entre le Foyer d'Hébergement et le Service d'Accompagnement à la Vie Sociale ». Il s'adresserait à 52 personnes de plus de 20 ans porteuses de handicap mental léger ou de handicap psychique stabilisé et proposerait un appartement individuel et une offre d'accompagnement éducatif « permanent et de proximité » (« présence quotidienne de travailleurs sociaux et d'un veilleur de nuit. »).

Source : Adapei 69. *Liste des établissements. Fiche détaillée*. <<http://www.adapei69.fr/index.php?rubrique=314&type=6>>

¹⁶¹ L'établissement semble porté par le Centre Psychothérapique Saint-Cyr-au-Mont-d'Or. Source : Action-Sociale. *F.A.M LES CABORNES*. <<http://annuaire.action-sociale.org/?p=fam-les-carbornes-690011499&details=caracteristiques>>

¹⁶² Coordination 69 soins psychiques et réinsertions. *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*. 2012.

<http://www.coordination69.asso.fr/images/documentation/2012_07_13_livre_blanc_bd.pdf>

¹⁶³ Concept né à l'Union départementale des associations familiales (UDAF). Cette offre s'adresse à des personnes non autonomes (ayant besoin d'accompagnement dans les tâches de la vie quotidienne), psychologiquement stabilisées, en capacité de vivre en collectivité, et ne relevant ni d'une prise en charge hospitalière ni d'un mode d'hébergement institutionnel. Cet accompagnement est proposé par une « gouvernante », généralement salariée par une association prestataire. Le financement du dispositif repose souvent sur une mutualisation des aides sociales, notamment de la PCH. Source : Unaf, Udaf. *Le dispositif « Famille-Gouvernante »*. Mars 2016. <http://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/03/fg_dihal_mars2016_v2_pour_diffusion.pdf>

« gouvernante ». Ils évoquent également les Résidences Accueil : des Maisons relais¹⁶⁴ spécialisées sur l'accueil des personnes avec handicap psychique, suivies ou non par un service d'accompagnement (Accompagnement social, SAVS ou SAMSAH)¹⁶⁵.

Parmi les dispositifs facilitant l'accès des personnes avec handicap psychique au logement ordinaire, les professionnels évoquent également le recours au bail glissant¹⁶⁶.

Dans le référencement des dispositifs relatifs au handicap psychique, les professionnels évoquent également les GEM existants sur le territoire (Gemini Lyon 3^{ème}, Arlequin dans le 8^{ème}¹⁶⁷) et les services d'accueil de jour « La Canille » à la Croix-Rousse porté par l'Amahc¹⁶⁸.

Les personnes ayant eu un parcours en hôpital psychiatrique ont besoin d'un temps pour se réhabituer au milieu ordinaire. Les GEM peuvent apporter une réponse en ce sens. Dans tous les cas, une « réinsertion » dans le milieu ordinaire de ces personnes demande des solutions de proximité.

Les professionnels soulignent que la PCH n'est quasiment pas attribuée aux personnes souffrant de handicap psychique, eu égard aux critères de sélection. Les personnes avec handicap psychique ne présentant pas d'incapacité physique mais ayant besoin de sollicitation, d'une présence humaine, d'un accompagnement pour la réalisation des tâches et activités quotidiennes. Penser à des projets reposant sur une mutualisation de la PCH est donc loin d'être d'actualité. Toutefois, des discussions seraient entamées dans le Rhône concernant la révision possible de ces critères.

Au vu de l'offre départementale disponible, les professionnels regrettent également l'impossibilité de faire des orientations hors département.

❖ **La répercussion de la logique d'inclusion dans les pratiques professionnelles :**

Adopter une perspective d'inclusion suppose de développer la logique d'*empowerment* au sein des pratiques professionnelles : donner de la capacité d'agir et de décider aux personnes. Ceci tout en sachant qu'être autonome ne veut pas dire être tout seul, ni être « lâché dans la nature ».

Développer la capacité de décider des personnes suppose un travail sur l'information de celles-ci, notamment au niveau des documents de communication qui peuvent leur être adressés : un effort de personnalisation et d'adaptation de ces documents est nécessaire¹⁶⁹.

¹⁶⁴ Formes particulières de résidence sociale, les maisons relais sont des habitats communautaires de petite taille, associant logements privatifs et lieux collectifs, avec un hôte ou un couple d'hôte chargé de son fonctionnement ainsi que de l'animation de la convivialité. Cette offre s'adresse à des personnes en situation de précarité, isolées, ou dont les troubles psychologiques voire psychiatriques ne permettent pas l'accès à un logement ordinaire. Source : Unafam. *Maison Relais (ex Pension de Famille)*. <<http://www.unafam.org/Maison-Relais-ex-Pension-de.html>>

¹⁶⁵ Elles s'adressent uniquement à des personnes avec handicap psychique. Il s'agit de personnes stabilisées, pouvant vivre en logement autonome mais ayant besoin d'un accompagnement social. Les conditions de fonctionnement sont proches des maisons relais. Source : Unafam. *Résidence Accueil*. <<http://www.unafam.org/Residence-Accueil.html>>

¹⁶⁶ Dispositif destiné à favoriser l'accès au logement de personnes en voie d'insertion s'appuyant sur une convention tripartite entre un bailleur (souvent social), une association et un particulier. Il permet aux personnes en difficulté de passer du statut de sous-locataire (l'association est locatrice du logement) à celui de locataire à l'issue d'une période transitoire. Durant la durée du bail glissant le sous-locataire bénéficie d'un accompagnement individualisé lui permettant de gagner en autonomie. L'ORLOGES (Office Rhodanien de Logement Social) propose ce type de dispositif. Ooreka. *Bail glissant*. <<https://location-immobilier.ooreka.fr/astuce/voir/528911/bail-glissant>>

¹⁶⁷ Le CRIGEM (Collectif Régional Inter GEM) Rhône-Alpes propose un listing et une cartographie des GEM de la région Rhône-Alpes. CRIGEM Rhône-Alpes. *Liste et carte des GEM Rhône-Alpes*. <<http://crigem.e-monsite.com/pages/liste-et-carte-des-gem-rhone-alpes.html>>

¹⁶⁸ Association pour une Meilleure Autonomie des personnes Handicapées psychiques dans la Cité.

¹⁶⁹ A ce titre, le recours aux règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre pourrait être développé. NOUS AUSSI, UNAPEI. *L'information pour tous*, 2009. <http://www.unapei.org/IMG/pdf/Guide_ReglesFacileAlire.pdf>

Les outils de la loi de 2002 sont précieux pour donner la parole aux usagers. Les CVS peuvent par exemple, s'ils sont bien investis, être un instrument de co-gestion des établissements.

❖ **Le poids de la « sectorisation » et des barrières administratives : sources de complexité, d'insécurité pour l'utilisateur et de freins à l'inclusion**

L'offre en direction des personnes en situation de handicap reste bien souvent sectorisée, organisée par type de déficience. Une sectorisation produisant de l'exclusion. Les professionnels donnent l'exemple d'Optibus qui est réservé au handicap moteur et visuel, alors que les personnes avec handicap mental voire handicap psychique pourraient aussi en avoir besoin. Les professionnels peuvent alors être amenés à insister sur une difficulté d'ordre motrice pour parvenir à intégrer une personne dans le dispositif, même s'il ne s'agit pas de la problématique principale.

Cette sectorisation par type de handicap n'est pas adaptée pour des personnes cumulant les handicaps, par exemple les troubles psychiques avec des troubles sensoriels ou moteurs.

Pour les professionnels, c'est **le cadre administratif et réglementaire qui crée la complexité de certaines situations, voire de l'insécurité** pour les personnes. Pour illustrer cette idée, les professionnels évoquent le cas concret d'une femme enceinte ayant dû quitter son foyer d'hébergement car sa grossesse ne la faisait plus relever de ce type d'accueil, ou encore la problématique des couples travailleurs d'ESAT en foyer d'hébergement après le départ à la retraite de l'un des conjoints. Pourraient également être évoqués la nécessité de démissionner de l'ESAT pour pouvoir prétendre à une formation en milieu ordinaire (cf. supra), celle de devoir changer de lieu de vie en voulant changer d'ESAT, la lourdeur administrative des démarches MDPH et la longueur des délais pour obtenir une notification, le déménagement du foyer d'hébergement après un changement de projet professionnel, le brusque passage entre le secteur enfants et adultes, l'obligation d'une orientation vers un établissement du département, etc.

Les cadres administratifs et réglementaires¹⁷⁰ limitent les possibilités d'action des acteurs. C'est par exemple le cas pour l'AGEFIPH qui ne peut intervenir qu'au niveau de la compensation du handicap et pas sur la prévention ou l'amélioration des conditions de travail. Il est également vrai que la baisse des financements contraint les acteurs à se recentrer sur leurs missions principales.

Pour les professionnels, le cadre administratif doit pouvoir faire l'objet de discussions et de négociations avec les tutelles (exemple donné d'un foyer d'hébergement ayant institué le maintien de l'accueil des personnes retraitées après négociations avec le Conseil Départemental).

Pour les professionnels, travailler dans une logique de parcours nécessite de casser les barrières existantes et de travailler à faire des ponts entre les secteurs et entre les domaines, spécialisés ou ordinaires.

Proposition :

Les professionnels proposent que l'ensemble des financeurs (ARS, Région, AGEFIPH, Etat, Caisses de sécurité sociale, Direccte) s'associent pour financer des projets relevant de responsabilités partagées.

Ils plaident également pour modifier le système d'orientation avec l'institution d'un système de double orientation, où l'on proposerait une solution idéale et une solution alternative. Aujourd'hui, émettre des notifications avec des délais d'attente extrêmement longs (comme 5 ans d'attente pour un foyer de vie) équivaut à ne proposer aucune solution.

¹⁷⁰ Dont parfois les règlements intérieurs des établissements.

❖ Concernant le travail partenarial et l'articulation entre le droit commun et le milieu spécialisé :

Les professionnels estiment que les ressources actuelles resteraient additionnelles et spécifiques, et qu'il n'y aurait pas forcément de ponts entre le droit commun et le milieu spécialisé. Ils estiment donc que travailler à l'inclusion des personnes en situation de handicap nécessite **davantage de travail partenarial**, comme des projets partagés. Il suggère également **une nouvelle articulation entre le milieu spécialisé (dans sa diversité) et le droit commun**, avec l'idée de **placer le premier en appui du second afin de l'amener à prendre en charge la diversité** (exemples : missions d'information, de sensibilisation, de formation, de transmission d'expertise). L'engorgement du secteur spécialisé contraint à repenser le rôle du milieu spécialisé par rapport au milieu ordinaire.

En matière de ressources partenariales, les professionnels soulignent l'apport des diverses commissions qui permettent de faire du lien autre que de personne à personne. Ils citent notamment l'exemple de la commission cas complexes au sein de la MDPH.

Les professionnels soulignent des difficultés dans le partage des informations personnelles des usagers, notamment les données à caractère de santé. Des outils numériques existent aujourd'hui dans le champ de la santé (dans le cadre de la démarche PASCALINE) pour faciliter les échanges sécurisés entre professionnels. Les professionnels évoquent COMPILIO, un outil construit pour améliorer la coordination des soins et l'accompagnement des personnes (enfants et adultes) ayant des besoins spécifiques (handicap ou maladie chronique)¹⁷¹ ainsi que MesPatients, un outil dédié aux coordonnateurs de parcours des patients (réseaux de santé, MAIA, PTA, etc.)¹⁷².

En matière de partenariat, les professionnels ont également échangé autour de la notion de « référent » de parcours. Cette notion renvoie à la question de qui se sent responsable de la situation, de son suivi et de la coordination des différentes interventions réalisées auprès de la personne¹⁷³. Les professionnels constatent que cette fonction de référent « glisse » entre différents professionnels en fonction des différents moments du parcours. Chaque référent ayant son champ de compétences et d'intervention, un « passage de témoin » doit être organisé pour éviter des ruptures dans le suivi. Si plusieurs acteurs sont amenés à endosser à un moment donné la « casquette » de référent, il n'existe pas de référent du parcours global de la personne¹⁷⁴.

La question du référent de parcours semble particulièrement cruciale dans le handicap psychique (les personnes ayant une moindre capacité à être acteur de leur parcours).

Ce besoin de référent traduit la difficulté à travailler dans les situations de responsabilités partagées (ce qui est le lot de toutes les situations complexes).

A noter que la nouvelle loi du 26 janvier 2016 exige de la MDPH un suivi de ses notifications. Les professionnels s'interrogent toutefois sur la capacité de cette dernière à assurer cette nouvelle mission...

Le partenariat nécessite également une bonne connaissance de l'offre existante. Les professionnels aimeraient pouvoir disposer d'un recensement de toute l'offre existante sur le territoire (en matière de formation, de culture, etc.) avec un certain degré de finesse. Les professionnels souhaiteraient toutefois éviter la multiplication des outils de

¹⁷¹ Il permet notamment à l'utilisateur de transmettre des informations et des documents (médicaux, éducatif ou sociaux), de les partager avec les professionnels autorisés à y accéder, de consulter les informations et documents insérés par les professionnels. Il permet aux professionnels de centraliser et de sauvegarder toutes les informations et documents concernant la personne, d'accéder aux éléments laissés par d'autres professionnels (en fonction des autorisations attribuées). Source : Compilio. Mon carnet de soins. <<https://compilio.sante-ra.fr/MenuPublic/CompilioAccueil.aspx>>

¹⁷² L'outil propose lui aussi un partage sécurisé d'informations et de documents entre professionnels habilités, ainsi qu'une messagerie sécurisée. Il permet, de fait, d'avoir un aperçu des différentes personnes « gravitant » autour de la situation.

¹⁷³ Par exemple, qui est le référent principal d'une situation pour laquelle interviennent conjointement CAP emploi, le SAVS et la Mission Locale ?

¹⁷⁴ A noter que les associations Parcours Handicap 13 développent des réflexions autour de la fonction de « référent Parcours de Vie ». Un professionnel qui assurerait un suivi dans la durée des personnes dans les différentes composantes de son parcours. Association Inter Parcours Handicap 13. *Référent Parcours de Vie. Note de synthèse*. 2016. <http://www.parcours-handicap13.fr/sites/default/files/pictures/IPH-Note%20de%20Synth%C3%A8se%20R%C3%A9f%C3%A9rent%20Parcours%20de%20vie_oct.2016.pdf>

recensement et de la coordination entre les tutelles sur ce terrain-là (le schéma départemental aurait une proposition similaire de référentiel).

À noter que sur le volet sanitaire et médico-social, le ROR, en cours de construction (le remplissage du volet médico-social se poursuit), devrait offrir un annuaire avec un niveau de détail important, mis à jour par les professionnels eux-mêmes. Il devrait permettre de trouver la bonne ressource et de gagner du temps.

Proposition :

- *Les professionnels insistent sur l'importance de pouvoir disposer d'espaces de concertation (à l'image de ce qui se fait en santé mentale avec les Conseils Locaux de Santé Mentale¹⁷⁵.*
- *Convertir des places de rééducation professionnelle en places de service mobilisées sur l'étayage des acteurs de formation du droit commun (un professionnel évoque l'exemple de la lésion cérébrale où un neuro-psychologue pourrait venir en appui d'un formateur).*
- *Les professionnels suggèrent l'organisation d'un groupe de travail sur tout ce qui existe en termes de répertoire de l'offre, afin d'identifier des outils interopérables. Ils voudraient pouvoir disposer d'un seul outil unique sur un territoire répertoriant l'ensemble des structures et acteurs, et disposant d'un certain degré de finesse permettant de connaître les types de pathologies réellement accueillies¹⁷⁶ ainsi que les services et unités spécifiques. Un tel outil permettrait d'améliorer la connaissance de l'offre du territoire et de faciliter les orientations.*
- *Les professionnels proposent un renversement de perspective : partir du droit commun, de ses dispositifs, avec accompagnement de celui-ci par les acteurs spécialisés. Par exemple, la garantie jeune¹⁷⁷ pourrait réserver des places, financées par l'AGEFIPH, à des jeunes en situation de handicap. Une collaboration des acteurs du droit commun et spécialisés serait fortement conseillée afin de mutualiser les savoirs et les ressources.
Pour les professionnels, plutôt que de développer une multitude de dispositifs, dans le droit commun et dans le spécialisé, il s'agirait plutôt de s'articuler autour d'objectifs et de dispositifs communs.*
- *Les notifications MDPH pourraient préciser le nom et les coordonnées de la personne ayant instruit la demande. Ceci permettrait de retracer le parcours de l'utilisateur et les actions déjà réalisées auprès de lui, ainsi que de retrouver plus facilement un partenaire.*
- *Un outil commun de stockage et de partage d'informations, sécurisé et respectant les principes légaux et déontologiques en vigueur, permettraient d'éviter aux personnes et aux aidants de réexpliquer la situation à chaque interlocuteur.*

❖ **Concernant l'accès aux séjours de vacances, aux loisirs, à la culture et à des activités sociales valorisantes :**

Les professionnels identifient certains acteurs en matière de séjours adaptés : l'AmaHc pour le handicap psychique, Handicap Evasion pour tout type de handicap, l'UFCV proposant des vacances adaptées pour enfants et

¹⁷⁵ Lieux de concertation et de coordination réunissant élus locaux, psychiatrie publique, représentants des usagers et des aidants, et tout professionnel ou bénévole concerné par la santé mentale (CCAS, Professionnels libéraux, etc.). Ils adoptent une approche territoriale, participative. Leur objectif est de contribuer à une meilleure connaissance et à faire émerger des projets partenariaux.

Conseils Locaux De Santé Mentale de Lyon 8^e et de Lyon 3^e. *Un Conseil Local de Santé Mentale.* <<https://clsmlyon.jimdo.com/les-clsm/un-clsm-qu-est-ce-que-c-est/>>

¹⁷⁶ Les professionnels expliquant que l'agrément ne reflète pas toujours la réalité du public accueilli dans un établissement.

¹⁷⁷ La garantie jeunes est un contrat d'accompagnement vers l'emploi ou la formation pouvant être proposé aux jeunes en situation de grande précarité.

adultes en situation de handicap (tout type de handicap), l'ANCV pouvant intervenir dans le financement de ces séjours (via les chèques cadeaux non utilisés).

Le besoin de séjours adaptés est criant lors des périodes de fermeture des établissements. Pour autant, les séjours adaptés coûtent cher (2000 euros selon les professionnels), alors que les personnes en hébergement ne disposent que d'un faible reste à vivre (600 euros par mois selon les professionnels) et que la PCH ne peut pas servir à financer ces séjours.

La logique de compensation ne comprend pas les loisirs (elle concerne le travail, ou la vie quotidienne via la PCH) : les jeunes adultes en situation de handicap doivent payer eux-mêmes leurs activités et leurs vacances, ce qui est nouveau pour eux.

En matière d'accès à la culture, les professionnels saluent le travail fait par l'association Culture pour tous. L'accès à la culture est une demande forte des personnes en situation de handicap, mais nécessite souvent un accompagnement vers l'autonomie (notamment offert par les SAVS).

Pour autant, le droit commun (MJC, médiathèques) n'est pas toujours sensibilisé au handicap, et n'offre pas toujours des supports ou l'accompagnement qui serait nécessaire aux personnes¹⁷⁸. Les personnes elles-mêmes ne s'autorisent pas forcément à demander si une offre adaptée existe.

Pour favoriser l'inclusion des personnes en situation de handicap, les professionnels soulignent l'importance d'avoir une occupation (travail, bénévolat, loisirs) permettant d'entretenir des liens sociaux. Pour les personnes ne pouvant pas exercer d'activité professionnelle, le bénévolat est d'ailleurs une activité extrêmement valorisante.

❖ **Des difficultés dans l'accès aux soins somatiques et psychiatriques :**

Les personnes en situation de handicap se trouvent en difficulté dans l'accès au soin, du fait de l'éloignement de la médecine de ville, des problèmes d'accessibilité, des délais d'attente. Les établissements doivent multiplier les conventions avec des spécialistes pour permettre l'accès des usagers aux soins.

Les professionnels en établissements médico-sociaux soulignent leurs difficultés à travailler avec le CMP : sectorisation, délais d'attente importants, établissements pas forcément accessibles, parcours de soin décousu avec des changements fréquents de psychiatre. Une situation d'autant plus problématique que les personnes accueillies en établissement présenteraient de plus en plus de difficultés sociales et des souffrances psychiques surajoutées.

Les professionnels estiment qu'il n'y a pas de garantie de soins psychiatriques en dehors de l'hôpital.

¹⁷⁸ Les professionnels donnent l'exemple d'une médiathèque sur Villeurbanne ayant une offre en livres audio mais où on ne trouve pas forcément quelqu'un pour vous aider.



Réflexion relative au territoire de parcours des adultes en situation de handicap

Territoire de l'Est-lyonnais

Phase « Identification des problèmes »

Groupe 2 : « Accès aux soins psychiatriques ou somatiques et situations complexes »

Séances 1 et 2

Séance du 2 février et du 7 mars 2017

Les échanges des professionnels ont permis d'identifier les thématiques de travail suivantes :

- Les difficultés transversales et persistantes en matière d'accès aux soins des personnes en situation de handicap
- Les difficultés dans le parcours de soins des personnes atteintes de maladie psychiatrique ou porteuses d'un handicap psychique
- Les blocages institutionnels dans la compensation de la perte d'autonomie
- L'enjeu d'une meilleure coordination entre acteurs et d'une fluidification des parcours des usagers
- Définition d'une situation complexe
- Le possible frein de la protection juridique dans l'accès aux soins des personnes en situation de handicap
- Concernant la pertinence d'une approche par micro-territoires

❖ Les difficultés transversales et persistantes en matière d'accès aux soins des personnes en situation de handicap

Les professionnels évoquent des difficultés persistantes dans l'accès aux soins des personnes en situation de handicap :

- les échecs de soins liés à l'impossibilité d'obtenir une consultation (refus des praticiens ou délais proposés importants et dissuasifs) ;
- le problème d'accessibilité des lieux de soins (exemple : problème d'accessibilité des fauteuils roulants aux cabinets de spécialistes, difficulté de prise en charge du handicap moteur à l'hôpital) ;
- l'inadaptation des installations et des matériels médicaux ;
- le manque de sensibilisation et de formation des médecins à la prise en charge de patients avec handicap¹⁷⁹.

Pour pallier à ces difficultés globales d'accès aux soins, les établissements médico-sociaux peuvent passer des conventions avec les médecins et avec les établissements hospitaliers lorsqu'il s'agit de soins importants (ce qui permet d'assurer un suivi par des praticiens peu à peu habitués au public)¹⁸⁰. Le recours au conventionnement est toutefois plus compliqué pour les services puisqu'il leur faut entretenir des liens avec l'ensemble des médecins traitants des personnes accompagnées.

Les professionnels évoquent également des dispositifs spécialisés du droit commun permettant l'accès à des services hospitaliers. Ils donnent l'exemple HANDICONSULT, porté initialement par le Centre Hospitalier Annecy Genevois qui s'adresse « aux personnes lourdement handicapées¹⁸¹ en échec de soins en milieu ordinaire ». Le projet HANDICONSULT 69 a été relancé à Lyon en janvier 2017. Il s'adresse « aux enfants et adultes handicapés vivant en milieu ordinaire, ou résidant en établissement, en échec de soins ». Ce dispositif vise à « faciliter l'accès aux soins

¹⁷⁹ Par exemple, les médecins peuvent se retrouver démunis face à certaines pathologies, ou ne pas être en mesure d'établir un diagnostic. Il est également parfois difficile de les associer à des démarches administratives pourtant essentielles, comme le remplissage du dossier MDPH. Ceux-ci sont d'autant plus démunis lorsqu'il s'agit d'apporter des éléments d'ordre psychiatrique. Le manque de médecins psychiatres est également préjudiciable sur ce point.

¹⁸⁰ Les professionnels mentionnent également les collaborations efficaces entre les établissements médico-sociaux et les équipes mobiles de soins palliatifs (avec celle de l'Hôpital de la Croix Rouge « Les Charmettes » à Lyon 6^{ème} par exemple).

¹⁸¹ Tout type de handicap (moteur, visuel, auditif, psychique, intellectuel) accueilli.

courants avec des médecins spécialistes¹⁸², quel que soit le type de handicap (moteur, visuel, auditif, psychique, intellectuel). » Le dispositif propose des rendez-vous sans attente lors de la consultation, des soins et du matériel adaptés, l'accueil par une infirmière coordinatrice. La personne doit être accompagnée d'un aidant. Le dispositif s'appuie sur deux centres de santé : le centre de santé Jean Goulard (Vaulx-en-Verin) et celui de Sévigné (Lyon 3^{ème})¹⁸³. Le dispositif vise également à éviter les transferts aux urgences¹⁸⁴ et les hospitalisations.

Les professionnels font également remarquer que les difficultés d'accès aux soins peuvent être créées par les personnes elles-mêmes (avec la mise en échec des dispositifs) ou leurs familles (résistance, hyperprotection).

Les professionnels signalent également un manque global d'offre de soins et d'offre médico-sociale, avec notamment :

- un manque de médecins généralistes et un défaut de médecins se déplaçant encore à domicile sur Lyon¹⁸⁵ ;
- une psychiatrie de secteur saturée et une psychiatrie libérale très amoindrie ;
- un manque de place dans le médico-social, avec par exemple des délais d'attente importants avant une entrée en SAMSAH (faisant perdre du sens à la démarche de reconnaissance de handicap entamée par les personnes).

Ils évoquent aussi un manque de formation et d'adaptation de services publics de droit commun, qui complique par exemple les relations avec les usagers¹⁸⁶ et qui pose des difficultés à lui passer le relais aux SAVS et SAMSAH.

❖ Les difficultés dans le parcours de soins des personnes porteuses d'un handicap psychique

Les professionnels mentionnent des difficultés générales en matière d'accès à l'offre de soins psychiatriques, qu'il s'agisse de la psychiatrie de secteur ou libérale.

Les professionnels font part de leur inquiétude concernant la restructuration du Centre Hospitalier Le Vinatier et la perte d'un nombre conséquent d'ETP. Certaines situations qui devraient être prises en charge à l'hôpital ne le sont plus et les établissements médico-sociaux se retrouvent contraints de les garder faute de possibilité de prise en charge plus adaptée.

Les professionnels du médico-social évoquent leurs difficultés à travailler avec les CMP, notamment à cause de la saturation des centres au niveau de la première consultation¹⁸⁷() et du turn-over médical important qui ne permet pas d'offrir un suivi dans la durée. Les professionnels s'appuient sur le Service Universitaire de Réhabilitation (SUR) pour pallier à ces difficultés de suivi.

¹⁸² Le dispositif propose ainsi des consultations bucco-dentaires, gynécologiques, ORL, ophtalmologiques, dermatologiques et d'imagerie (écographie, radiologie, IRM...).

¹⁸³ Fondation Dispensaire Général de Lyon. <<http://www.fdgl.fr/content/view/105/>>

¹⁸⁴ Les professionnels rappellent à ce titre que la prise en charge aux urgences des personnes en situation de handicap n'est pas adaptée. Ils évoquent par exemple la situation d'une personne tétraplégique ayant eu recours aux urgences pour un abcès dentaire. Ayant dû attendre 4h sur un brancard dur, la personne a finalement développé une escarre nécessitant 3 mois de pansement.

¹⁸⁵ Une professionnelle illustre ce constat par la situation d'une dame résidant à Bron, isolée et ne pouvant pas sortir de chez-elle, ayant dû passer par SOS Médecins pour avoir ses ordonnances.

¹⁸⁶ Par exemple entre la Maison du Rhône et les personnes avec handicap psychique.

¹⁸⁷ Les délais d'attente, s'ils sont variables selon les secteurs et selon le professionnel qui est recherché (infirmière ou médecin), sont globalement très importants. Il est même parfois impossible d'obtenir un rendez-vous, faute de médecin ayant du temps disponible. A noter que certains CMP, tel que celui de Vénissieux, ont une matinée réservée aux urgences, ce qui devrait être plus fréquent.

Concernant le recours à l'offre libérale, les professionnels rappellent que cette offre se raréfie (suite à de nombreux départs en retraite), avec des zones sans psychiatres (telles que Villeurbanne et Lyon 8^{ème}). Obtenir une consultation psychiatrique en libéral est ainsi extrêmement difficile. Quand un psychiatre est trouvé il peut être rapidement saturé de demandes.

Dans le champ du handicap, il est également difficile de maintenir un suivi psychiatrique en libéral sans entretenir de liens avec le CMP. En effet, les profils des personnes accompagnés sont souvent trop lourds pour le libéral. Les suivis sont assurés par un petit nombre de professionnels qui ne peuvent pas non plus avoir ces seuls profils dans leur patientèle.

Les professionnels tiennent également à rappeler que l'accès à une prise en charge en libérale est quasiment impossible pour une personne en situation de précarité.

Les médecins généralistes se trouveraient en difficulté avec leurs patients psychotiques : ils ne sont pas formés à cette prise en charge et se trouvent souvent isolés, dans l'impossibilité d'obtenir l'avis d'un confrère psychiatre (et encore moins un diagnostic mis par écrit) ou de faire une réorientation (à cause des délais d'attente). Ils doivent alors composer avec les quelques « molécules » qu'ils connaissent. Les médecins généralistes plus habitués à prendre en charge ce public se trouvent rapidement saturés de demandes.

Les professionnels identifient un problème de rupture de suivi médical pour les patients atteints de pathologie psychiatrique (et donc aussi de coordination du parcours de soins).

Les professionnels plaident pour une offre de psychiatrie inscrite dans la cité qui soit complémentaire aux centres hospitaliers et qui limiterait le recours aux urgences psychiatriques. Ils évoquent, à ce sujet, les équipes mobiles psychiatrie et précarité qui viennent au plus près des personnes¹⁸⁸ et celles de géronto-psychiatrie. Toutefois, ces dispositifs peuvent manquer de pérennité.

En matière de ressources en santé mentale, les territoires bénéficient de dispositifs améliorant l'interconnaissance, la coordination, et la concertation entre les acteurs : les Conseils Locaux de Santé Mentale de Lyon 3^{ème} et Lyon 8^{ème}¹⁸⁹, la Coordination 69 – Soins psychiques et réinsertion¹⁹⁰.

¹⁸⁸ Les professionnels citent notamment l'équipe Psymobile du Vinatier intervenant auprès de sujets adultes (18-65 ans) « souffrant de difficultés psychiques importantes sans pour autant bénéficier de soins adaptés, soit parce qu'ils n'ont encore jamais eu accès à un soin soit parce qu'ils sont en rupture de soins ». Un binôme psychiatrie-infirmière intervient au domicile, accompagnés du tiers ayant donné l'alerte. Centre hospitalier Le Vinatier. PÔLE OUEST PSYCHIATRIE ADULTE. SHU (Centre de Prévention du Suicide / Psymobile) - 69Z56. <<http://www.ch-le-vinatier.fr/annuaires/poles-et-services/services-536/shu-centre-de-prevention-du-suicide-psymobile-69z56-279.html?cHash=690b8896164657cd006e7a928e001bdd>>

¹⁸⁹ Lieux de concertation et de coordination réunissant élus locaux, psychiatrie publique, représentants des usagers et des aidants, et tout professionnel ou bénévole concerné par la santé mentale (CCAS, Professionnels libéraux, etc.). Ils adoptent une approche territoriale, participative. Leurs objectifs sont de contribuer à une meilleure connaissance et à faire émerger des projets partenariaux. Conseils Locaux De Santé Mentale de Lyon 8^è et de Lyon 3^è. *Un Conseil Local de Santé Mentale*. <<https://clsmlyon.ijmido.com/les-clsm/un-clsm-qu-est-ce-que-c-est/>>

¹⁹⁰ Association regroupant 26 établissements et associations du département du Rhône et de la Métropole de Lyon concourant « aux soins, à la réadaptation et à l'insertion [au sens large] de personnes atteintes d'une maladie psychique de longue évolution et de personnes souffrant de handicap psychique » au sein d'un réseau. Ses objectifs visent notamment un travail en réseau structuré, l'amélioration de la cohérence et de la continuité de la prise en charge, la promotion d'une évaluation globale et partagée des besoins (accès aux soins, accès à l'hébergement adapté, autonomisation, insertion sociale et professionnelle, etc.), l'optimisation des moyens existants, ou encore la facilitation des relations et des échanges opérationnels. Coordination 69 – Soins psychiques et réinsertion. *Un réseau de partenaires au service des personnes Handicapées Psychiques du département du Rhône*. 2012. <http://www.coordination69.asso.fr/images/documentation/2012_03_12_plaquette_soin_psy_Bd.pdf>

La coordination 69 participe également à la Coordination Auvergne Rhône-Alpes de Santé Mentale France. Cette dernière a pour objectifs d'être « un outil régional afin de proposer des lieux d'expériences et d'échanges des nombreuses actions qui se font dans notre région dans le champ de la souffrance et du handicap psychique » et un porte-parole vis-à-vis des instances régionales. Elle envisage également de créer un centre d'information et d'orientation destiné à la psychiatrie sur le territoire métropolitain. En effet, la coordination est régulièrement sollicitée par des demandes de particuliers ayant besoin d'information. Coordination Auvergne Rhône-Alpes de Santé Mentale France. *Préprogramme de la Journée régionale de travail et d'échanges*.

Sont également mentionnés le GEM de l'association Icebergs (pour les personnes atteintes de troubles bipolaires ou maniaco-dépressives) et l'Association Santé Mentale & Communautés qui met à disposition des personnes en souffrance psychique tout un ensemble de dispositifs d'accueil, de soins et d'accompagnement (relevant des secteurs sanitaire, médico-social et social) tourné vers la prise en charge des personnes souffrant de troubles psychiques dans leur milieu habituel de vie¹⁹¹. Santé Mentale & Communautés porte notamment un dispositif d'HAD à domicile (« soins psychiatriques intensifs au domicile »). Celui-ci intervient dans les situations de crise émergente ou en post-urgence, au sein du lieu de vie (domicile, foyer, etc.), et dans l'optique d'éviter une hospitalisation. Le dispositif propose 2 visites par semaine et une astreinte téléphonique 24h/24 et 7j/7. Son périmètre d'intervention est Lyon intra-muros et Villeurbanne¹⁹². L'association porte également un « Pôle Jeunes Adultes » à destination des 16-25 ans en souffrance psychique. Peuvent leur être proposés, après évaluation de la demande, des soins individuels ou en groupe et un suivi par un psychiatre¹⁹³.

Les professionnels évoquent également Adoma accueillant, notamment au sein de ses foyers et résidences sociales, des personnes en souffrance psychique. Celles-ci peuvent bénéficier de l'intervention d'Intermed, réseau mobile assurant des missions d'accompagnement et de médiation en direction des personnes isolées et vulnérables¹⁹⁴.

Au-delà des problématiques liées à l'offre, les professionnels signalent la grande difficulté pour les personnes malades à entrer dans un parcours de soins à cause d'un déni de la maladie mentale (toujours perçue comme honteuse) et d'une méconnaissance du dispositif de psychiatrie¹⁹⁵. Précarité et maladie mentale s'entremêlent souvent ; les addictions peuvent se surajouter. Les professionnels se trouvent alors en difficulté pour accompagner ces personnes en marge qui n'ont pas conscience de leur maladie, sont dans la déni (ou leur famille) ou qui ne désirent pas se soigner¹⁹⁶ (en partie à cause des effets secondaires des antipsychotiques¹⁹⁷).

Le parcours de soins des patients psychiatriques n'est pas linéaire, du fait de l'évolutivité de la maladie et des décompensations (la plupart suite à des arrêts volontaires de traitement).

Les professionnels tiennent également à évoquer le développement du paradigme de rétablissement (autonomisation, *empowerment*), au sein de la psychiatrie, dans l'optique de rendre les personnes malades plus actrices de leur vie et de leur santé. Les techniques de remédiation et de réhabilitation psycho-sociale, ou encore l'éducation thérapeutique, font partie des nouvelles perspectives de soin.

Proposition :

Les professionnels suggèrent que la fonction de Référent de parcours de santé pourrait être développée en psychiatrie, compte tenu des difficultés des personnes à se rendre acteur de leur parcours de soins.

❖ Les blocages institutionnels dans la compensation de la perte d'autonomie

Les professionnels rappellent la durée importante de traitement des demandes d'orientation faites auprès de la MDPH (6 mois), alors que les situations peuvent avoir évolué entre temps (ce qui peut demander de recommencer les

Continuité des parcours de soins, de santé, de vie. Mercredi 9 novembre 2016.
<https://santementalefrance.fr/media/documents/2016/09/ARASMFplaquette_preprogramme.pdf>

¹⁹¹ Santé Mentale & Communautés. *En quelques mots...* <<http://www.smc.asso.fr/index.php>>

¹⁹² Santé Mentale & Communautés. *Hospitalisation Á Domicile Psychiatrique.* <<http://www.smc.asso.fr/HAD-hospitalisation-a-domicile.php>>

¹⁹³ Santé Mentale & Communautés. *Pôle Jeunes Adultes.* <<http://www.smc.asso.fr/PJA-pole-jeunes-adultes.php>>

¹⁹⁴ Intermed. *La Mission.* <<http://www.intermed-reseau-sante.fr/la-mission/>>

¹⁹⁵ La peur de l'hôpital et celle de l'enfermement demeurent alors que 85% des patients sont traités en ambulatoire...

¹⁹⁶ Si le refus de soins existe de partout, le refus de soin en psychiatrie est moins bien entendu car il peut représenter, dans certains cas, un danger pour les autres.

¹⁹⁷ Somnolence et prise de poids notamment.

démarches). Ils indiquent que les délais pour accéder au relogement (à un logement adapté) sont également très longs.

Les professionnels alertent sur l'impossibilité d'attribution de la PCH aux personnes souffrant de handicap psychique à cause des critères d'évaluation actuellement en vigueur (basé sur une incapacité physique). Ces critères ne sont pas adaptés à la réalité du handicap psychique : les personnes ne se trouvent pas en incapacité totale mais auraient besoin d'un soutien, d'un éducateur dans la réalisation des actes de la vie quotidienne (besoin d'être accompagnées ou stimulées). Certaines personnes seraient également en incapacité d'interagir avec la société. Les professionnels indiquent toutefois que les négociations en cours avec la MDMPH devraient aboutir à un élargissement des critères d'attribution de la PCH.

La politique de l'Assurance Maladie en matière de temps d'aide-ménagère pose également des difficultés, notamment la déduction du temps de trajet dans le temps d'intervention (instituée il y a 6 à 8 mois) qui engendre des temps d'intervention très courts, ou le délai de 3 mois de prise en charge de l'aide à domicile¹⁹⁸.

❖ L'enjeu d'une meilleure coordination entre acteurs et d'une fluidification des parcours des usagers

Les professionnels constatent un manque de coordination entre les différents intervenants en santé, avec notamment une méconnaissance des actions réalisées par les uns et les autres, un problème de renvoi des situations entre les différents professionnels, ou encore la difficulté à composer avec des objectifs différents. Le manque de coordination des professionnels de santé serait plus notable dans Lyon 3^{ème} (malgré les ressources existantes), au contraire des communes de St-Bonnet-de-Mure et St-Laurent-de-Mure, disposant de peu d'intervenants mais où les professionnels se connaissent mieux et travaillent ensemble. Villefranche serait également une commune où les professionnels travaillent davantage ensemble.

Les professionnels signalent donc des défauts d'information (sur les réseaux et ressources existantes)¹⁹⁹, d'interconnaissance, de communication (dont la transmission des comptes-rendus médicaux des spécialistes), et de coordination concrète. Les liens entre confrères (notamment entre médecins) restent privilégiés. La coordination est pourtant un enjeu majeur : au lieu que certains professionnels aient à assumer un rôle qui n'est pas le leur, il s'agirait de pouvoir mettre toutes les compétences autour d'une table.

Les problèmes de coordination seraient notamment sensibles dans la phase d'élaboration du diagnostic, lorsque les diagnostics sont posés à plusieurs endroits. La répartition des rôles entre les différents spécialistes n'est pas claire et il arrive que personne ne coordonne l'ensemble de la démarche.

Les professionnels rappellent également que ces temps de coordination, particulièrement nécessaires et chronophages dans le cas des situations complexes, ne sont pas valorisés (notamment en libéral)²⁰⁰. Ils émettent des inquiétudes concernant la prochaine réforme du mode de financement des ESMS (SERAFIN-PH) qui risquerait de dupliquer un mode de tarification à l'acte qui ne tiendrait pas compte de ces temps de coordination moins palpables. Les professionnels évoquent également l'existence d'un groupe de travail inter-SAMSAH sur cette question de la valorisation des temps d'entretien.

Les professionnels évoquent ainsi un problème d'identification d'un coordonnateur de l'ensemble du parcours soins. Si les médecins traitants ont dans les textes le rôle de coordination du parcours de soins. Toutefois, certains ne

¹⁹⁸ Des situations de quasi incurie à domicile proviendraient de ces temps d'intervention très réduits, mais aussi des problèmes de ressources personnels conduisant à l'arrêt des aides, faute de moyen de les payer.

¹⁹⁹ Les professionnels notent toutefois qu'il est difficile d'associer les libéraux à des actions d'information ou à toute démarche de réflexion collective, car tout ce temps d'information et/ou de coordination (chronophage mais nécessaire) n'est pas forcément valorisé (nomenclature).

²⁰⁰ Les médecins traitants devraient voir arriver une rémunération des temps de coordination suite à la signature de la nouvelle convention médicale le 25 août 2016.

peuvent ou ne veulent pas assumer cette fonction chronophage²⁰¹. A noter également que les médecins traitants semblent occuper une place moins centrale dans le champ du handicap, en raison de leur connaissance partielle du secteur et du nombre d'intervenants gravitant autour des personnes.

Ce rôle de coordination de l'ensemble du parcours de soins de la personne en situation de handicap peut être plus ou moins assuré au sein des établissements, mais plus difficilement par les services médico-sociaux.

Les nouveaux services développés dans le cadre du programme régional PASCALINE²⁰² offre de nouvelles ressources pour l'amélioration du parcours de santé complexes, avec un dispositif TANDEM s'adressant aux usagers et une Plateforme Territoriale d'Appui (PTA) s'adressant aux professionnels de santé.

Le service TANDEM, porté par le Collectif Interassociatif Sur le Santé Rhône-Alpes (le CISS Rhône-Alpes), est positionné sur l'accompagnement des usagers ressentant une difficulté dans leur parcours de santé, et ce quelle qu'en soit l'origine. S'appuyant sur des référents parcours de santé (RPS), le service peut proposer aux usagers de faire un bilan global de leur situation, une orientation vers le ou les interlocuteurs pertinents, un soutien et un accompagnement dans leurs démarches (exemples : reconnaissance de handicap, mise en place d'une aide à domicile, etc.), un soutien pour la prise et la planification des rendez-vous, voire un accompagnement à ceux-ci²⁰³. Ce dispositif s'inscrit dans une perspective d'autonomisation : il s'agit d'amener l'utilisateur à devenir acteur de son propre parcours, à en devenir le coordinateur, en lui apportant les bonnes informations ou en l'accompagnant si nécessaire. Le dispositif n'a donc pas vocation à coordonner une situation sur le long terme, mais à rendre les personnes autonomes²⁰⁴. Le dispositif s'adressant directement aux usagers, ce sont eux qui sollicitent directement TANDEM²⁰⁵ (même si un professionnel peut appeler avec la personne). Le fonctionnement en routine montre que le dispositif est souvent employé par des personnes subissant la survenue d'une pathologie invalidante (comme une pathologie neurodégénérative) et ayant un large besoin d'informations²⁰⁶. Son territoire d'intervention va de l'Est Lyonnais au Nord Isère²⁰⁷.

La PTA Lyon-Est²⁰⁸ propose quant à elle un soutien aux professionnels de santé au sens large²⁰⁹ rencontrant une situation qu'ils estiment complexe, et ce quels que soient l'âge et la pathologie de l'utilisateur en

²⁰¹ Les médecins seraient globalement découragés par les diverses démarches administratives qui leur incombent, dont le remplissage du certificat médical d'appui à la demande MPDH (pourtant crucial). Ce remplissage nécessiterait une consultation dédiée. Les médecins seraient en demande de pouvoir se recentrer sur le temps médical.

²⁰² www.pascaline-sante.fr

²⁰³ Les référents se rendent alors compte que certains professionnels parlent peu voire pas du tout au patient (mais seulement à son référent). Certains usagers ne comprendraient pas les informations données par le praticien mais n'oseraient pas demander des explications.

²⁰⁴ À ce titre, les usagers peuvent réaliser une auto-évaluation globale de leur situation via un service en ligne « Je fais le point » couvrant différents domaines (suivi médical, situation administrative, ressources, vie sociale et professionnelle, etc.). Le bilan de la situation dressé est un support de discussion avec les intervenants. Il est associé à des premiers conseils personnalisés et à des premières orientations.

Le CISS Rhône-Alpes. « Je fais le point ». Un service en ligne, gratuit, anonyme et innovant. 2015. <http://www.pascaline-sante.com/wp-content/uploads/2015/11/CP_je_fais_le_point.pdf>

²⁰⁵ Le dispositif accompagnant les seules personnes qui en font la demande, il semble peu concerné par le public avec handicap psychique.

²⁰⁶ Le service explique réaliser de nombreuses réorientations sans nécessité de rencontre.

²⁰⁷ Les communes concernées dans le Rhône et la Métropole lyonnaise : Lyon 3^{ème}, Lyon 8^{ème}, Bron, St-Bonnet-de-Mure, St-Laurent-de-Mure, St-Priest. Les communes concernées en Isère : Badinières, Bourgoin-Jallieu, Chèzeneuve, Crachier, Domarin, Ecluse, Four, L'Isle-d'Abeau, La Verpillière, Les Eparres, Maubec, Meyrié, Nivolas-Vermelle, Ruy, St-Alban-de-Roche, St-Quentin-Fallavier, St-Savin, Satolas-et-Bonce, Sérézin-de-la-Tour, Succieu, Vaulx-Milieu, Villefontaine. 2015. <http://www.pascaline-sante.com/wp-content/uploads/2015/11/depliant_tandem_usager.pdf>

²⁰⁸ Co-portée par la Fondation OVE et CORESO (regroupement de 3 réseaux de santé). La PTA Lyon-Est couvre les communes (sur lesquelles le professionnel exerce et/ou l'utilisateur habite) suivantes : Lyon 3^{ème}, Bron, Saint-Priest, Saint-Bonnet-de-Mure et Saint-Laurent-de-Mure.

²⁰⁹ Appartenant aux secteurs sanitaire, médico-social et social.

question²¹⁰. Cette complexité ressentie est relative aux secteurs d'intervention et au mode d'exercice du professionnel (en libéral ou en établissement notamment). Ainsi, un professionnel peut être en difficulté par manque d'information ou parce que la situation fait appel à des domaines qui dépassent de son champ de compétences. En pratique, la Plateforme est particulièrement sollicitée par les infirmières libérales, mais encore peu par les médecins. Elle reçoit également des demandes de travailleurs sociaux, de pharmaciens, de services d'aide à domicile, d'orthophonistes, d'établissements et services médico-sociaux... Dans une logique de subsidiarité, la Plateforme cherche à orienter le professionnel demandeur vers le bon effecteur (rôle d'information et d'orientation). Dans les situations plus complexes, nécessitant l'intervention de multiples acteurs, la Plateforme va, après recueil du consentement, prendre contact avec les différents intervenants afin de dresser un état des lieux de la situation, d'identifier les points de blocages, de remettre les professionnels en lien et de proposer des pistes de solutions.

Les professionnels rappellent que la MDPH s'est vue confier par la loi du 26 janvier 2016 une mission de suivi des orientations. Un nouveau métier de Référent de parcours devrait donc naître au sein de l'institution.

Proposition :

- Le carnet de santé numérique pourrait être une bonne manière de faciliter la coordination des soins.
- Les notifications MDPH pourraient préciser le nom et les coordonnées de la personne ayant instruit la demande. Ceci permettrait de retracer le parcours de l'usager et les actions déjà réalisées auprès de lui, ainsi que de retrouver plus facilement un partenaire.

❖ L'enjeu de l'accès aux soins dentaires

L'accès aux soins dentaires en libéral des personnes en situation de handicap est rendu difficile principalement par le manque d'accessibilité des cabinets et le manque de formation à cette prise en charge spécifique (notamment pour faire face aux troubles du comportement).

Le Réseau Santé Bucco-Dentaire et Handicap Rhône-Alpes (SDBH-RA) est un acteur majeur en matière d'accès aux soins dentaires et de prévention des pathologies bucco-dentaires. Il touche 3600 patients au niveau régional (hors Savoie) présentant diverses situations de santé²¹¹ conjuguées à des troubles du comportement. Il est sollicité directement par les établissements médico-sociaux ou les familles, mais aussi par des praticiens de ville ne se sentant pas en capacité d'assurer les soins.

Le dispositif de prévention²¹² et de soins du Réseau SDBH-RA s'appuie sur des actions de sensibilisation et de formation auprès des personnels des établissements (« sur le repérage précoce des pathologies bucco-dentaires et l'amélioration des techniques d'hygiène orale ») assurées par des partenaires, des dépistages annuels en

²¹⁰ La PTA s'inscrit dans le cadre loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 (loi n°2016-41 – article 74) et du décret relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes du 4 juillet 2016 (décret n° 2016-919) qui en définissent les missions.

²¹¹ Le réseau prend en charge les problématiques suivantes : handicap mental associé à des troubles du comportement, paralysie cérébrale / Infirmité Motrice Cérébrale (IMC), handicap sensoriel associé à des troubles du comportement, polyhandicap, autisme et/ou TED, maladie rare associée à une déficience intellectuelle et des troubles du comportement.

Réseau Santé Bucco-Dentaire & Handicap Rhône-Alpes. Le RÉSEAU SANTE BUCCO-DENTAIRE & HANDICAP RHÔNE ALPES. <<http://www.reseau-sbdh-ra.org/web/upload/kcfinder/files/RSBDH%20INSTIT%20BD.pdf>>

²¹² L'axe de prévention est crucial car de nombreuses patients ayant recours au Réseau souffrent de négligences dentaires. Le travail de prévention, d'hygiène et de suivis réguliers permettent de limiter les interventions.

établissements d'accueil ou en centres de santé orale, des soins réalisés dans les établissements d'accueil via une équipe mobile²¹³ et des soins réalisés en Centre de Santé Orale (CSO) de niveau 1 et 2²¹⁴.

Le Réseau SDBH-RA s'appuie sur des chirurgiens-dentistes libéraux et hospitaliers s'engageant à réaliser une à plusieurs vacations par mois au sein d'une structure du réseau ou à accueillir les patients adhérents au sein de structure spécifiques, en général en secteur hospitalier. Ils bénéficient de formations spécifiques (approche comportementale, sédation consciente), de lieux adaptés si besoin et de rémunérations spécifiques²¹⁵.

Les professionnels expliquent que les frais dentaires seraient également rarement rattachés à l'ALD. Les patients ne peuvent alors pas voir leurs frais de transports pris en charge.

❖ Définition d'une situation complexe

Les nouveaux services TANDEM et PTA sont directement positionnés sur les parcours de santé complexes. Dans les deux cas, il s'agit d'une complexité ressentie : par l'usager (dans le cas de TANDEM), ou par le professionnel de santé au sens large (dans le cas de la PTA²¹⁶).

Selon les professionnels, les situations complexes au sens du rapport Piveteau²¹⁷ renvoient à des situations où 2, voire 3 pathologies, se superposent, pour lesquelles il est difficile de trouver une orientation, pour lesquelles on ne peut pas trouver une solution d'emblée. Ces situations sont notamment traitées dans le cadre de la commission cas complexes de la MDMPH.

Les professionnels estiment pour leur part être confrontés à des situations complexifiées par le système (contraintes administratives, manque de place²¹⁸) ou par le cumul des difficultés (d'ordre social et de santé par exemple). De nombreux intervenants peuvent graviter autour de ces situations complexes ; ces dernières posent donc un enjeu de coordination.

❖ Le possible frein de la protection juridique dans l'accès aux soins des personnes en situation de handicap

Les professionnels indiquent que certains tuteurs et curateurs familiaux s'immiscent dans la relation médicale, parfois en dépassant leur fonction, et mettent à mal le parcours de soins (refus de certaines consultations à cause du prix, « vagabondage médical »).

²¹³ Unité Mobile ou Unité Portative d'Intervention en Santé Orale.

²¹⁴ Centre de Santé Orale de niveau 1 : CH le Vinatier, CH de Neuville Sur Saône, CH de St Jean de Dieu, CHU de St Etienne, CH de St Egrève, CH d'Aubenas, etc. Centre de Santé Orale de niveau 2 : CH de Givors, Clinique du Val d'Ouest, Clinique des Cèdres, CH de Tarare, CH Aubenas...

²¹⁵ Les professionnels soulignent d'ailleurs que les nomenclatures actuelles de l'Assurance ne sont pas adaptées (actes de prophylaxie peu valorisés) et ne tiennent pas compte du handicap.

²¹⁶ L'article 74 de la loi de santé du 26 janvier 2016 précise que « Le parcours de santé est dit complexe lorsque l'état de santé, le handicap ou la situation sociale du patient rend nécessaire l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux. »

²¹⁷ Le rapport donne la définition suivante : « Les situations de handicap complexes sont celles dans lesquelles, quelle que soit la quantité de moyens d'insertion scolaire, d'insertion professionnelle, de soins spécialisés, d'accompagnement médico-social ou social qui sera mobilisée, le risque de rupture est certain si ces moyens ne sont pas coordonnés et correctement formés. »

Piveteau. « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches. 2014. <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Zero_sans_solution_.pdf>

²¹⁸ Les professionnels donnent l'exemple d'un délai de 2 ans d'attente pour une entrée en SAVS.

Les professionnels tiennent également à signaler des pratiques illégales de bailleurs ou de gestionnaires d'établissement réclamant des mises sous tutelle comme condition d'entrée (afin de sécuriser la solvabilité du nouvel entrant).

❖ Concernant la pertinence d'une approche par micro-territoires

Les professionnels évoquent la difficulté à composer avec la multitude des découpages et des territoires « administratifs » se chevauchant les uns les autres.

Ils estiment que les territoires pertinents sont les territoires de pratique et les territoires de vie. Les diagnostics territoriaux devraient d'ailleurs s'attacher à comprendre vers quelle offre se tourne les personnes ainsi que la manière dont travaille les professionnels. Il faudrait donc conserver une souplesse dans la définition des territoires d'action.

La logique des PTA s'inscrit pleinement dans cette logique de micro-territoire fonctionnel ; l'objectif étant qu'à terme l'ensemble de la région Auvergne Rhône-Alpes soit couverte par une quarantaine de ces plateformes.

Le territoire PTA Lyon-Est²¹⁹ devrait évoluer afin de le rendre plus pertinent au regard des relations au sein de la médecine de ville (Bron et Vaulx-en-Velin travaillant ensemble, Vénissieux et Saint-Priest faisant de même).

²¹⁹ Actuellement, la PTA couvre les 5 communes de l'est Lyonnais suivantes : Bron, Saint-Priest, Saint-Bonnet-de-Mure, Saint-Laurent-de-Mure.



Réflexion relative au territoire de parcours des adultes en situation de handicap

Territoire de l'Est-lyonnais

Phase « Identification des problèmes »

Groupe 3 : « Personnes handicapées vieillissantes »

Séances 1 et 2

Séances du 13 février et du 7 mars 2017

Les problématiques et enjeux traités dans ce groupe ont porté sur :

- De nouveaux besoins et de nouvelles attentes à prendre en compte avec le vieillissement des personnes en situation de handicap
- Le manque d'offre adaptée aux personnes handicapées vieillissantes (PHV)
- Une nécessaire vigilance sur la situation des PHV à domicile
- L'enjeu de l'accès aux soins
- Le défaut d'accompagnement psychologique pour les adultes en situation de handicap
- L'accompagnement à la fin de vie
- Réflexion sur l'approche territoriale des politiques handicap

❖ De nouveaux besoins et de nouvelles attentes à prendre en compte avec le vieillissement des personnes en situation de handicap

Les professionnels rappellent que le vieillissement peut être synonyme de multiples ruptures qu'il s'agit d'appréhender et d'accompagner : passage à la retraite (synonyme rupture avec le monde du travail, de perte de relations sociales, voire de rupture avec le lieu de vie antérieur), passage de la barrière administrative des 60 ans, vieillissement des parents voire disparition de ceux-ci.

Les professionnels constatent un vieillissement de la population accueillie en établissement (en Foyer d'hébergement ou en FAM par exemple). Ceci qui pose différents enjeux : des accompagnements et des financements qui ne sont plus adaptés, des tranches d'âge disparates au sein des établissements.

Les établissements d'hébergement peuvent s'adapter au vieillissement en permettant le maintien dans le lieu de vie au-delà de 60 ans²²⁰ (après négociation avec les tutelles), voire en se transformant (de Foyer d'hébergement en Foyer de vie afin de proposer un accompagnement 24h/24²²¹).

Face à l'enjeu du vieillissement, les établissements d'accueil (d'hébergement ou de travail) doivent également revoir leur organisation et leurs modalités d'accompagnement :

- prendre en compte la plus grande fatigabilité²²² des personnes (en proposant par exemple des mi-temps en ESAT) ;
- composer avec différents rythmes de vie au sein d'un même établissement (exemple : faire deux sorties en parallèle, avec des groupes d'âges cohérents) ;
- apporter de nouvelles réponses : organiser des petits groupes, proposer des activités plus spécifiques pour les PHV (exemples : balnéothérapie, liens avec les médiathèques et les MJC²²³, travail avec Culture Pour Tous²²⁴),

²²⁰ Le maintien en structure des PHV pose toutefois diverses difficultés aux établissements, dont un problème de fluidité (le maintien d'usagers âgés empêchant l'entrée de nouvelles personnes) et de cohésion entre les publics.

²²¹ Les professionnels expliquent qu'à 55 ans, suite à la fin de leur activité professionnelle, des personnes se retrouvent uniquement sur le foyer d'hébergement. Ainsi, et contrairement à ce que prévoit la réglementation, les foyers d'hébergement destinés à des travailleurs accueillent des personnes qui ne sont plus en activité (ou partiellement en activité). Pour autant, ces foyers ne proposent pas d'occupationnel, ni forcément de personnels en journée. Les établissements trouvent des aménagements afin de proposer un temps de présence en journée mais cela n'est pas satisfaisant. D'où l'idée de transformer certains foyers d'hébergement et foyers de vie.

²²² Critère semblant commun au public vieillissant.

²²³ Même si les professionnels estiment qu'il peut être difficile d'inclure ces PHV à ces groupes.

²²⁴ Association lyonnaise ayant pour but « de lutter contre l'exclusion et les discriminations en favorisant la participation à la vie culturelle et sportive de tous ».

Culture pour tous. La démarche. <<http://culture-pour-tous.fr/objectifs-histoire-valeurs.html>>

travailler sur l'inclusion et sur l'autonomisation (être médiateur entre l'information et la personne, aider dans l'organisation et pour les transports)²²⁵ ; trouver des modalités de valorisation personnelle autre que le travail (bénévolat par exemple).

Le vieillissement des personnes accueillies pose également un enjeu de formation des personnels et celui d'une certaine « médicalisation » (avec le besoin de temps infirmier dans les foyers d'hébergement accueillant des personnes vieillissantes).

Les professionnels soulignent qu'au moment du passage à la retraite, les anciens travailleurs d'ESAT peuvent avoir envie de rompre avec la collectivité, de ne plus vivre en établissement et de retourner vers le domicile familial. Ces aspirations demanderaient d'anticiper une montée en puissance des SAVS²²⁶ et des SAMSAH (plus spécifiquement ces derniers dans les zones rurales). Ce désir de mobilité est cependant freiné par les règles en vigueur en matière de notification faisant qu'il est très difficile de trouver un établissement dans un département avec une notification émise par un autre.

Les professionnels invitent donc à penser le vieillissement en collectivité mais aussi à domicile.

❖ Le manque d'offre adaptée aux personnes handicapées vieillissantes (PHV)

Les professionnels identifient un manque global d'offre en direction des PHV. Ils évoquent notamment le peu de places pour personnes vieillissantes en Foyer de vie (pour des PHV ayant besoin d'un accompagnement en journée), le manque de place en FAM, la difficulté à trouver un relais après un accompagnement en SAVS (manques auxquels la famille pallie lorsqu'elle le peut), le manque d'offre de loisirs et de séjours adaptés²²⁷.

Le manque global de place peut jouer en défaveur des personnes vieillissantes. Dans leurs choix d'accueil de nouveaux résidents, les établissements prennent en compte la question de la cohabitation entre des générations différentes. Ils s'intéressent, aussi et surtout, aux perspectives de vie et l'apport de la collectivité pour la personne.

Sans prôner le cloisonnement, les professionnels estiment que le secteur du handicap devrait prévoir une offre adaptée et des unités plus spécifiques pour ce public. Ils évoquent, par exemple, la possibilité de créer un foyer spécifique pour personnes handicapées vieillissantes (avec un rythme de vie et des horaires adaptés) ou celle de constituer un petit pôle de personnes vieillissantes au sein des ESMS qui proposerait des moments phares d'adaptation (par exemple souplesse dans les horaires de lever, de coucher et de repas). Les professionnels estiment que la spécificité du vieillissement peut se travailler au sein du secteur handicap, même s'il faut également travailler les passerelles vers le secteur Personnes Âgées (et notamment les EHPAD).

Concernant la prise en charge des PHV au sein du secteur Personnes Âgées, les professionnels soulignent que les EHPAD accueillent très peu de personnes « jeunes » (avec dérogation d'âge). Les unités Alzheimer seraient une ressource. Des unités spécifiques pour PHV en EHPAD auraient été développées sur la Métropole ou seraient en projet. Les professionnels rappellent que l'accueil de PHV en EHPAD nécessite un temps d'accompagnement plus soutenu (notamment les publics avec déficience intellectuelle). Des moyens en temps et en personnels, mais aussi des compétences que n'auraient pas forcément ces établissements. Le public des PHV dispose généralement de peu de revenus, ce qui en fait une « clientèle » d'autant moins intéressante pour les EHPAD. Dans le même temps, les EHPAD habilités à l'aide sociale sont particulièrement demandés.

²²⁵ L'inclusion et l'autonomisation sont des thématiques que peuvent découvrir les anciens travailleurs d'ESAT après avoir eu un parcours « fléché » en milieu spécialisé et protégé.

²²⁶ Les professionnels expliquent également que de plus en plus de personnes accueillies en foyer d'hébergement pourraient être suivies en SAVS.

²²⁷ Les professionnels expliquent par exemple que les camps de vacances sont organisés par grandes tranches d'âge (enfants, adolescents, adultes à partir de 20 ans), alors qu'il faudrait une offre plus spécifique pour les adultes vieillissants (à l'image des groupes 3^{ème} âge). Si les professionnels évoquent donc cette difficulté à trouver des séjours adaptés pour les personnes de plus de 60 ans, ils citent toutefois l'organisme Eva Horizon comme étant une ressource intéressante.

Les professionnels soulignent également que l'EHPAD n'est pas forcément une solution adaptée au regard de l'âge des PHV (60 ans)²²⁸, sauf si des unités leur sont dédiées et que la dimension intergénérationnelle ait été travaillée (entraide des plus jeunes en direction des plus âgés, etc.).

Des collaborations entre les deux secteurs peuvent toutefois se travailler, comme l'inclusion de PHV à des groupes d'activité organisés par des maisons de retraite.

Les professionnels notent rencontrer de plus en plus de personnes « jeunes », dont certaines âgées de moins de 50 ans, touchées par une maladie neuro-évolutive. Peu d'offre existe pour ce public. Sur le territoire, les professionnels évoquent l'accueil de jour « Polydom » à Lyon 8^{ème}²²⁹. Hors territoire, ils mentionnent également les maisons de Crolles en Isère²³⁰.

Les professionnels invitent aussi à inclure les projets de rénovation et diversification des formes d'habitat au sein du droit commun (rénovation des EHPA du CCAS de Lyon avec étages réservés aux personnes en perte d'autonomie ; développement de l'inter-générationnel²³¹) au sein de ces réflexions.

Les professionnels ciblent le peu d'offre spécifique pour les personnes vieillissantes avec handicap psychique ou pathologie psychiatrique. Ce public spécifique est refusé en EHPAD (à cause des troubles du comportement principalement). Les professionnels notent toutefois qu'il s'agit d'une population particulièrement vulnérable : problèmes d'observance thérapeutique, précarité sociale, problèmes d'addiction, besoin de suivi régulier.

Malgré les problèmes d'offre identifiés, les professionnels soulignent toutefois l'apport des Groupes d'entraide mutuelle (GEM) pour les personnes avec handicap psychique ou cérébro-lésées. Ce dispositif permet de proposer un accueil en journée, des sorties et des activités, ainsi qu'une aide à l'inclusion. Les professionnels évoquent également le dispositif Habitat Plus, initialement lancé par le centre hospitalier Saint Jean de Dieu. Destiné aux personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer associée à des troubles du comportement, le dispositif a élargi son accueil à celles porteuses de handicap psychique (relevant de la psychiatrie de Saint Jean de Dieu). Encore établi sur trois sites²³², Habitat Plus est constitué de domiciles collectifs et assure un temps de présence d'auxiliaire de vie 24h/24. Accompagnant les personnes jusqu'à leur décès, mais non médicalisé, le dispositif s'est rapproché de l'équipe mobile de soins palliatifs de l'Hôpital des Charmettes (Lyon 6^{ème}) de la Croix-Rouge Française. A noter également que les personnes doivent avoir un médecin traitant.

Les professionnels évoquent une collaboration à venir entre l'ARHM (Association Recherche Handicap et Santé Mentale) et le SSIAD ASSI (Lyon 8^{ème}) autour d'une future unité de vie.

❖ Une nécessaire vigilance sur la situation des PHV à domicile

Les professionnels signalent que les situations de PHV à domicile peuvent être extrêmement fragiles, avec :

- des personnes devenant aidantes de leurs parents (suite au propre vieillissement de celles-ci) ;

²²⁸ Les professionnels expliquent que les entrées en EHPAD se font aujourd'hui, en moyenne, autour des 88 ans, généralement à la suite d'une hospitalisation. La durée moyenne de séjour y serait de 2 ans au niveau national.

²²⁹ Qui reçoit « des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés, à la journée ou en journée partielle ». POLYDOM. Accueil de jour. <<http://www.polydom.com/accueil-de-jour>>

²³⁰ En témoigne les maisons de Crolles porté par la Fondation Ove avec l'appui de l'association AMA Diem. Ce projet regroupe 15 places de MAS et 15 places de FAM. Les maisons accueillent des personnes âgées de moins de 65 ans, atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et ayant bénéficié avant 60 ans d'une reconnaissance de handicap de la part de la CDAPH et résidentes en Rhône-Alpes (prioritairement en Isère).

<<http://blog.fondation-ove.fr/maisonsdecrolles/>>

²³¹ Un immeuble de ce type existerait dans le 8^{ème}.

²³² Le regroupement sur un seul site est prévu pour le deuxième semestre 2018.

L'Escal. Accompagnement handicap et dépendance. ARHM. Rapport d'activité 2015 plurielle et transversale. <http://www.arhm.fr/qui_sommes_nous/l_escal>

- des personnes isolées, sans proche aidant, parfois sans suivi médical ou sans aides à domicile²³³ ;
- des personnes globalement « hors-circuit », n'ayant pas connu de parcours médico-social ;
- des maintiens à domicile précaires faute d'alternative ;
- des situations de couple préoccupantes, suite au propre vieillissement de l'aidant ; ces situations peuvent devenir critiques au moment de l'hospitalisation de l'aidant (la personne handicapée se retrouvant toute seule)²³⁴.

Les professionnels évoquent également des difficultés dans l'aménagement du domicile : la question de l'acceptation (à travailler avec les personnes) et le problème de délais (délai de traitement des MDPH²³⁵, notamment pour la PCH). Ce dernier pouvant conduire à la nécessité de renouveler des demandes (après évolution de la situation pendant le délais d'attente).

Ils notent toutefois la possibilité de recourir aux ergothérapeutes des Maisons du Rhône pour des évaluations à domicile utiles pour monter un dossier d'aménagement du logement.

Pour les personnes vieillissantes isolées, les professionnels mentionnent la difficulté à mettre en place un système d'alerte : le professionnel responsable de la protection juridique ne pouvant s'engager à être joignable le soir et le week-end. Des aménagements peuvent être possibles : les pompiers en référent le soir et le week-end, le curateur sur les jours ouvrés.

L'isolement provoque également l'absence de personne de confiance.

Concernant l'accompagnement des personnes handicapées à domicile, on peut noter que les MAIA²³⁶ accompagnent également des personnes de moins de 60 ans pour lesquelles le diagnostic d'une maladie neurodégénérative a été posé et qui se trouvent dans une situation complexe (restriction de l'autonomie physique et décisionnelle et problèmes médicaux, absence d'entourage mobilisable).

Propositions :

- Les professionnels souhaiteraient le développement de l'accueil des couples au sein des établissements, pour PA mais aussi pour PH (aujourd'hui conditionné à une notification pour les deux personnes).

❖ L'enjeu de l'accès aux soins

Les personnes PHV présentent des besoins accrus de soins (liés l'évolution des pathologies et à une dépendance aggravée) tout en rencontrant des difficultés d'accès aux soins (notamment d'accès à un médecin ou à un psychiatre).

²³³ Des situations souvent découvertes par un professionnel libéral.

²³⁴ Les professionnels soulignent à ce titre leurs difficultés à obtenir une double hospitalisation et identifient un besoin d'accueil des deux personnes (du couple aidant/aidé) en même temps.

²³⁵ Les professionnels indiquent que les délais de traitement des dossiers au niveau de la MDPH sont en partie liés à un manque de ressources médicales au sein de l'institution.

²³⁶ Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'autonomie. Les MAIA s'adressent aux personnes de 60 ans et plus en perte d'autonomie. Elles proposent notamment un accompagnement par un gestionnaire de cas pour les personnes âgées en situation complexe : maintien à domicile compromis (en raison de problèmes d'autonomie fonctionnelle et décisionnelle, et médicaux), aides et soins inadaptés ou insuffisants, absence dans l'entourage d'une personne en capacité de mettre en place et de coordonner dans la durée les réponses aux besoins. Cette fonction de gestionnaire de cas a été créée suite au Plan national Alzheimer 2008-2012. La gestion de cas permet « un suivi intensif au long cours » : évaluation multidimensionnelle de la situation, réalisation des démarches pour l'accès aux aides financières et aux services, coordination des intervenants au domicile, fonction de référent et d'interlocuteur privilégié (auprès du médecin traitant, des professionnels intervenant à domicile, etc.). Les gestionnaires de cas doivent disposer d'un diplôme universitaire spécifique.

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA COHÉSION SOCIALE. Décret no 2011-1210 du 29 septembre 2011 relatif au cahier des charges des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer. <http://www.longuevieetautonomie.fr/sites/default/files/editor/files/stories/DIUGESTCAS2010/ccn_maia_bo_2011_10_15n_ov11.pdf>

Au sein des établissements médico-sociaux, le partenariat avec les libéraux (médecins généralistes pour le suivi médical²³⁷, infirmières, kinésithérapeutes²³⁸ pour les soins paramédicaux), et avec les hôpitaux²³⁹ est nécessaire pour permettre l'accès aux soins des personnes accueillies. Les mutualisations entre établissements de certains personnels (notamment infirmiers) pourraient également être intéressantes, mais elles se heurtent à aux cadres administratifs et réglementaires en vigueur.

Les personnes vivant à domicile dépendent entièrement de l'offre libérale et connaissent un certain nombre de difficultés. Les professionnels évoquent des situations de personnes isolées à leur domicile et sans suivi médical depuis plusieurs années. Ils indiquent également que le défaut de médecins se déplaçant encore à domicile sur Lyon est particulièrement problématique pour les personnes ne pouvant plus sortir de chez-elles, ou pour celles vivant dans des zones non pourvues de médecins et n'ayant pas les moyens financiers pour se déplacer (de recourir à un taxi ou un VSL). SOS Médecins peut venir pallier ponctuellement l'absence de médecin²⁴⁰ mais n'offre pas de suivi continu, pourtant nécessaire. Dans les situations de rupture de suivi, la priorité est de trouver un médecin dans l'urgence. De ce fait, les personnes n'ont donc pas réellement la possibilité de choisir leur médecin et la question de la relation de confiance est mise de côté.

Concernant l'intervention des infirmières libérales, les professionnels soulignent que celles-ci sont extrêmement sollicitées et qu'elles sont peu enclines à réaliser des soins peu valorisés dans la nomenclature (exemple : mettre des bas de contention, réaliser une toilette).

❖ Le défaut d'accompagnement psychologique pour les adultes en situation de handicap

Les professionnels identifient un besoin particulier d'accompagnement psychologique pour les personnes handicapées vieillissantes, afin de travailler l'acceptation du vieillissement et d'accompagner cette nouvelle période de vie (pertes de repère, perte du sentiment d'utilité, etc.). Ils soulignent que les budgets des établissements pour adultes ne prévoient pas de temps psychologiques.

La fondation Richard indique recourir à un prestataire externe, pour ses trois établissements²⁴¹, intervenant trois demies journées par semaine sur du temps individuel et sur du temps avec les équipes²⁴². Le prestataire n'intervient pas spécifiquement sur le vieillissement mais plus globalement sur la dépendance et l'acceptation de celle-ci.

❖ L'accompagnement à la fin de vie

L'accompagnement à la fin de vie peut faire partie des projets des établissements. Il nécessite d'identifier les professionnels les plus à même de l'assurer, de disposer de professionnels formés à la question et de construire des partenariats avec le sanitaire et notamment avec les équipes mobiles de soins palliatifs²⁴³. Ces dernières se déplacent pour rencontrer les personnes ainsi que pour fournir un étayage aux équipes des établissements.

²³⁷ Le fait d'avoir un médecin traitant peut constituer une condition d'entrée dans certains dispositifs (exemple Habitat Plus). Les médecins généralistes seraient réticents à s'engager auprès des établissements pour assurer le suivi des résidents, du fait de la charge de travail que cela peut représenter.

²³⁸ La fondation Richard explique mettre une salle du FAM à disposition d'un kinésithérapeute, et ce 2 matinées par semaine, afin que celui-ci puisse plus facilement intervenir auprès des personnes accompagnées par les différents établissements (et notamment les vieillissants).

²³⁹ Des partenariats qui deviendraient plus compliqués à mettre en place, faute de moyens humains et techniques suffisants pour permettre au sanitaire de s'engager.

²⁴⁰ Même s'ils ne se déplacent pas forcément dans les quartiers difficiles.

²⁴¹ La fondation Richard porte un FAM, un Foyer d'hébergement et un Accueil de jour.

²⁴² Avec la participation aux relèves et aux temps d'équipe, ainsi que la transmission d'expertise.

²⁴³ La fondation Richard travaille par exemple avec l'unité de soins palliatifs de l'Hôpital des Charmettes.

Des collaborations entre les EHPAD et les établissements handicap pourraient également s'envisager en termes de formation : les personnels des EHPAD étant formés à la fin de vie mais méconnaissent souvent les spécificités liées à la situation de handicap et les accompagnements qu'elles exigent.

Les professionnels estiment que du travail reste à mener concernant le recueil des directives anticipées. Ils évoquent par exemple la psychiatrie, ou le recueil de ces directives et la désignation de la personne de confiance²⁴⁴ seraient peu courants. Au sein des établissements médico-sociaux le moment le plus opportun pour ce recueil est une question en débat. Généralement, les directives ne sont pas demandées à l'admission. Elles ne sont pas non plus incluses directement dans le projet de la personne, mais sont demandées lorsque l'état de santé de la personne devient défavorable. S'il n'est pas aisé pour les professionnels de demander ces directives lorsque la personne va bien (celle-ci pouvant être heurtée), aborder cette question précocement est aussi une affaire de prévention.

❖ Réflexion sur l'approche territoriale des politiques handicap

Les professionnels estiment que la question du territoire est relative dans le champ du handicap vu qu'il n'y a pas de sectorisation. De plus, du fait du manque de places, la réponse ne se trouve pas forcément à proximité du lieu de vie²⁴⁵.

Concernant plus spécifiquement les territoires choisis pour cette démarche de réflexion, les professionnels évoquent le peu d'offre pour les personnes en situation de handicap sur les territoires de Saint-Bonnet-de-Mure et de Saint-Laurent-de-Mure. L'offre de santé y est également réduite. Toutefois, les professionnels de ces territoires se connaissent mieux et travaillent ensemble. A l'inverse, l'offre de santé (au sens large) est importante sur Lyon 3^{ème} mais la coordination n'en est pas facilitée pour autant²⁴⁶.

²⁴⁴ Les personnes hospitalisées en psychiatrie arrivent souvent en période de crise et les équipes ne pensent pas à faire la demande de désignation. Les professionnels font remarquer que la psychiatrie est déjà en difficulté avec la notion de consentement.

²⁴⁵ Les professionnels alertent également sur la pertinence de certaines notifications, motivées davantage par des questions de places disponibles et de proximité géographique que par l'adéquation entre le profil de la personne et l'agrément de l'ESMS. Ainsi, de nombreux SAVS sont amenés à devenir plus ou moins tout public, et à accueillir des personnes ne relevant pas de leur champ de compétence initial. Les établissements semblent concernés dans une moindre mesure par cette problématique.

²⁴⁶ La multitude d'acteurs sur cet arrondissement de Lyon est un point positif en terme d'offre de soins, mais, dans le cas de situations complexes telles que celles traitées par la Plateforme Territoriale d'Appui (PTA) Lyon-Est, on remarque que la coordination y est plus difficile entre acteurs et dispositifs qui ne se connaissent pas forcément.



Réflexion relative au territoire de parcours des adultes en situation de handicap

Territoire de l'Est-lyonnais

Phase 2 « Recherche de pistes de solution »

Groupe 1 : « Inclusion en milieu ordinaire et mobilisation de droit commun »

Séances du 2 et 16 mai 2017

▪ Information préalables :

Cette seconde phase des ateliers organisés avec les professionnels vise à identifier des pistes de solution aux problématiques et enjeux soulevés au cours des deux précédentes séances.

Sur le plan méthodologique, cette troisième séance vise donc à identifier des objectifs, des actions réalisables pour les remplir, ainsi qu'à préciser, si possible, la manière de faire et les impacts attendus de ces différentes actions.

➤ Comment pallier aux limites du droit commun et développer l'inclusion?

Rappel des constats initiaux :

- un manque de sensibilisation, de connaissance et d'adaptation du droit commun au handicap
- des difficultés à passer le relais au droit commun (alors que le milieu spécialisé est engorgé)
- un besoin d'appui du droit commun
- une inclusion alors pas toujours aisée ni souhaitable

Constats complémentaires :

Les professionnels rappellent qu'à leurs yeux, le droit commun doit davantage être en mesure d'accueillir les spécificités du handicap. Le spécialisé doit venir en appui, en accompagnement du droit commun.

Une déstigmatisation et le développement d'une meilleure connaissance du handicap restent nécessaires, et ce dans tous les domaines (formation, emploi, santé, etc.).

Pour les professionnels, même si les « grandes messes » (telles que la Semaine pour l'Emploi des Personnes Handicapées) ont leur utilité, elles ne touchent que les personnes les plus convaincues ou déjà sensibilisées. Pour eux, les actions de sensibilisation gagneraient à être plus proches du terrain, pour toucher le grand public et les personnes qui ne connaissent pas ou peu le handicap²⁴⁷. Ils donnent, à ce titre, l'exemple du SAMETH ayant des équipes pouvant intervenir directement dans les entreprises. Ces actions de sensibilisation doivent cependant être répétées régulièrement.

Les professionnels souhaitent également que le handicap soit pris en compte dans les politiques de l'ensemble des décideurs. Pour ce faire, une participation aux instances politiques locales serait bénéfique.

²⁴⁷ Il s'agirait ainsi de mener des actions dans les entreprises, dans les écoles (notamment auprès des enfants), auprès des bailleurs sociaux, des acteurs de loisirs, des AMP, des médecins généralistes, etc.

Pistes de solution proposées :

Objectifs	Actions	Comment ?	Partenaires	Impacts
Sensibiliser les décideurs	Investir les différentes instances politiques (notamment régionales et départementales) de droit commun	Participation aux instances décisionnelles	Cibles : Direccte, CARSAT, RSI, partenaires sociaux, Région, Département, etc.	Dégager du temps pour ces temps de représentation. Temps de représentation à faire reconnaître, à valoriser
Sensibiliser les acteurs de droit commun	Mener des actions de sensibilisation au plus près du terrain	Des actions de sensibilisation plus proches du terrain, « individualisées » et régulières. S'appuyer sur des outils spécifiques ²⁴⁸	Cibles : entreprises, écoles, médecins généralistes, centres sociaux, etc.	
Mieux informer sur les dispositifs existants	Mettre en lien les différents plateformes d'information et d'orientation existantes	Mettre en place une plateforme unique dédiée au handicap renvoyant vers les différents sites spécialisés. Ou assurer des renvois entre les différents sites spécialisés		
	Diffuser les numéros de recours	Ex : diffusion du n° de la PTA (pour les situations complexes de santé) ou celui d'Info Santé Emploi		
	S'appuyer sur les réseaux sociaux pour informer/communiquer			
Faire connaître le dispositif de psychiatrie				

²⁴⁸ Ex : Handi'Malette© de LADAPT ; boîte à outils ludique utilisée pour des rencontres des jeunes dans les écoles, les centres de loisirs.

➤ Comment réduire le cloisonnement et les limites du système ?

Rappel des constats initiaux :

- Longueur des démarches administratives (notamment MDPH)
- Temps de latence importants (qu'il s'agirait d'accompagner)
- Organisation de l'offre spécialisée par déficience, par âge...
- Ruptures d'accompagnement provoquées par le cadre administratif et réglementaire
- Cloisonnement des financements
- Embolisation du secteur spécialisée (ESAT, Foyer de vie, etc.)

Constats complémentaires :

La longueur des démarches relevant de la MDPH serait liée à d'importantes difficultés de personnels rencontrées par celle-ci, notamment au niveau des médecins (grosse difficulté à recruter et à garder les personnels, départs en retraite). Face aux difficultés rencontrées par la MDPH et aux délais de traitement qui s'en suivent, les professionnels suggèrent qu'ils puissent participer à l'évaluation des demandes.

Face au manque de places, les professionnels suggèrent d'être innovants dans les modalités d'accueil et de recourir à des mutualisations.

Les associations gestionnaires sont amenées à contourner la réglementation en vigueur qui est extrêmement cloisonnée et qui manque de souplesse²⁴⁹. Elles procèdent, par exemple, à des conventions entre établissements pour pouvoir proposer des stages de découverte à des jeunes (ce qui permet d'éviter de passer par une notification). Ces accommodements, s'ils sont pertinents pour les personnes, ne sont pas conformes à la réglementation et représentent donc une prise de risque pour les structures²⁵⁰. Cette souplesse prise camoufle également les difficultés aux financeurs.

Des notifications plus large, vers un dispositif offrant plusieurs modalités de réponses seraient bénéfiques aux personnes accompagnées.

La problématique de la gestion des listes d'attente peut, comme d'autres, être améliorée par des groupes inter-établissement (ex : groupes inter-SAVS ou inter-SAMSAH) mais ne résolvent pas foncièrement le problème de places...

Les professionnels rappellent que les critères d'attribution de la PCH aide humaine sont en cours de redéfinition avec la Métropole et le Nouveau-Rhône²⁵¹.

²⁴⁹ Les professionnels soulignent que ce cloisonnement et cette rigidité entrent en contradiction avec la nouvelle logique de parcours.

²⁵⁰ Celles-ci pouvant être amenées à « jouer » avec les lignes budgétaires.

²⁵¹ À noter qu'au niveau national, un nouveau décret a été publié le 4 mai 2017 afin de clarifier les critères d'accès à la PCH. Il doit permettre d'améliorer son accès aux personnes avec handicap psychique : Décret n° 2017-708 du 2 mai 2017 modifiant le référentiel d'accès à la prestation de compensation fixé à l'annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles.

Pistes de solution proposées :

Objectifs	Actions	Comment ?	Partenaires	Impacts
Adapter les démarches MDPH	Développer des temps informels réunissant la MDPH et ses partenaires			
	Organiser des travaux MDPH/professionnels pour revoir certaines démarches			
	Développer des formations croisées entre personnels des MDPH « évaluateurs » et professionnels « remplisseurs »		MDPH, ESMS, services sociaux divers	
	Multiplier les procédures simplifiées		MDPH	
	Revoir l'ensemble des démarches demandant un avis médical	Repenser le remplissage puis l'évaluation des demandes	MDPH, médecins de ville	Adaptation au nombre restreint de médecins MDPH et à la faible disponibilité des médecins de ville
	Faire évoluer les documents demandant des éléments médicaux	Centrage sur les restrictions/répercussions et non plus sur les pathologies. Appui sur les ergothérapeutes		
	Harmoniser les dossiers de demande d'aide sociale		Départements de la région	

Adapter l'offre médico-sociale aux besoins	Requalifier certains foyers d'hébergement en foyers de vie			
	Dédier un pourcentage de places aux personnes en situation complexe			
	Régulariser les accommodements pris		Département, ARS	
	Développer un fonctionnement en dispositif intégré			
	Développer des groupes de rencontre inter-établissements			
Améliorer l'orientation des personnes en situation de handicap	Développer ViaTrajectoire PH en Auvergne-Rhône-Alpes			Connaissance de l'offre et des places disponibles en temps réel. Aide à la recherche de structures pour les usagers. Facilitation des demandes d'admission Lisibilité sur les listes d'attente

➤ Comment améliorer l'intégration professionnelle des personnes en situation de handicap ?

▪ L'insertion professionnelle des jeunes en situation de handicap

Rappel des constats initiaux :

- difficultés à passer du secteur handicap enfant au secteur handicap adulte (exigences du secteur adulte, choix d'orientation pressés, etc.)

- manque de lisibilité de l'offre spécialisée et de droit commun, et difficulté à comprendre les passerelles entre les deux

- décalage entre le niveau de la personne et les exigences du marché du travail
- refus de certains jeunes à être « étiquetés » comme porteurs de handicap
- délais d'attente en ESAT
- manque de fluidité entre secteur protégé et milieu ordinaire
- *difficulté avec les capacités de travail de certains jeunes en ESAT (soit trop lentes, parfois supérieures)*²⁵²

Constats complémentaires :

Les Missions Locales rencontrent des difficultés à identifier et à apprécier des situations de handicap. Elles manquent notamment d'outils qui permettraient d'évaluer la capacité de la personne à revenir dans l'emploi. Pôle emploi connaît également des difficultés avec des situations de handicap mal identifiées et des orientations trop précoces vers le droit commun (aboutissant à des échecs). Ces dernières difficultés traduisant un manque de connaissance des ressources spécialisées...

Les stages d'immersion ou de bilans sont utiles en ce sens²⁵³, mais gagneraient à être davantage cadrés (ses fonctionnements reposent sur du gré à gré).

Les professionnels rappellent également qu'un passage par les CRP peut être une première étape plus pertinente qu'une orientation directe mais fragile vers le droit commun²⁵⁴.

Les professionnels soulignent l'importance d'organiser des relais entre les organismes. Ils donnent l'exemple d'une convention entre CAP emploi et la Mission Locale pour assurer le relais des jeunes en fin d'accompagnement à la mission locale (passés 25 ans). Un entretien tripartite est notamment organisé dans ce cadre-là.

Plusieurs initiatives sont actuellement au travail pour améliorer l'orientation et l'intégration professionnelle des jeunes : l'offre de job-coaching²⁵⁵ (mobilisable sans RQTH), qui devrait être complétée par le futur dispositif d'emploi accompagné (même si ce dernier sera conditionné à une RQTH²⁵⁶...), le projet « Perspective jeune » de LADAPT (travaillant sur l'orientation professionnelle via des places de stagiaires au sein des CRP), le soutien à l'alternance par l'AGEFIPH.

Autre partenaire pertinent dans une perspective de réinsertion sociale et professionnelle : le Centre ressource de réhabilitation psycho-sociale et de remédiation cognitive²⁵⁷. Celui-ci peut proposer une remobilisation des capacités, des bilans de compétences, des stages, ou un accompagnement vers le non travail.

²⁵² Remarque formulée en COTECH.

²⁵³ Par exemple, la Mission Locale s'appuyait auparavant sur Messidor, via conventions, pour proposer des stages d'immersion à des jeunes.

²⁵⁴ D'autant plus que certains CRP ne se limitent pas à un fonctionnement intra-muros

²⁵⁵ Offre notamment proposée par Messidor. Cette offre devrait pouvoir, selon les professionnels, être pérennisée et ne pas connaître de limitation de durée.

²⁵⁶ Le dispositif pourrait alors être limité par la longueur des démarches administratives et par le refus de certaines personnes à se faire reconnaître comme porteur de handicap.

²⁵⁷ Nommé CL3R sur Lyon (pour une couverture rhodanienne) et implanté sur 2 sites : Rue Sarrazin, 69008 Lyon et 95 Boulevard Pinel, 69500 Bron.

Pistes de solution proposées :

Objectifs	Actions	Comment ?	Partenaires	Impacts
Améliorer l'inclusion en milieu ordinaire de travail	S'appuyer sur les CRP comme passerelle vers le milieu ordinaire			
	Développer l'offre de type job-coaching et/ou le dispositif d'emploi accompagné		AGEFIPH	
Favoriser les passerelles du milieu protégé vers le milieu ordinaire de travail	Permettre le détachement/la mise à disposition en milieu ordinaire des travailleurs d'ESAT			Impact sur les taux d'encadrement
	Développer l'offre en ESAT hors-les-murs			

▪ Le maintien dans l'emploi et la reconversion professionnelle

Rappel des constats initiaux :

- perte de reconnaissance de l'expérience professionnelle passée
- refus des personnes de communiquer sur leur vie professionnelle antérieure ou sur le déroulé de la procédure de licenciement pour inaptitude
- bilans et démarches répétées

Constats complémentaires :

Les médecins du travail sont bien placés pour savoir si une personne est capable de travailler dans un milieu ou non et peuvent aider à calibrer un poste. Pour autant, les médecins du travail ne semblent pas connaître l'ensemble des dispositifs qui permettraient de requalifier un poste et ne seraient pas toujours bien à même d'apprécier les incidences de certaines maladies ou certaines situations de reconversion professionnelle.

Les médecins généralistes sont également des acteurs cruciaux, mais n'ont pas forcément les connaissances ni le temps pour bien orienter leurs patients. Face à cette problématique, l'AGEFIPH mène actuellement une action de diffusion, auprès des médecins généralistes, du numéro Info Santé Emploi : numéro de téléphone vers qui les médecins

pourront orienter leurs patients se trouvant en difficulté dans leur emploi en raison de problématiques de santé ou d'un handicap²⁵⁸. L'objectif de cette action est de faire afficher ce numéro dans un maximum de salles d'attente...

Les professionnels évoquent également la difficulté des médecins généralistes à remplir le dossier de demande de RQTH (notamment à apprécier les éléments liés aux contraintes sociales et professionnelles).

Pistes de solution proposées :

Objectifs	Actions	Comment ?	Partenaires	Impacts
Améliorer l'évaluation des situations de handicap dans l'emploi	Mener des actions d'information et de formation à destination des médecins du travail et des médecins de ville	Notamment via la formation continue pour les médecins du travail		
Favoriser l'information et l'orientation des personnes rencontrant une difficulté dans leur maintien de l'emploi	Poursuivre la diffusion du n° Info Santé Emploi auprès des médecins généralistes de la région		AGEFIPH	

➤ Comment faciliter le travail en réseau ?

Rappel des constats initiaux :

- manque d'information et de connaissance sur les dispositifs existants (de droit commun ou spécialisés), d'où difficultés à informer et à orienter l'utilisateur

- difficultés dans l'accès et le partage d'informations relatives à la personne

- besoin d'un référent global du parcours (assurant le suivi de la situation et la coordination des différentes interventions)

Constats complémentaires :

Les professionnels soulignent que les réseaux spécialisés existants restent trop cloisonnés (par exemple entre ceux existant dans la formation et le médico-social) et insuffisamment connus. Il s'agirait de faire connaître ces différents réseaux professionnels et de mettre du lien entre ceux-ci.

²⁵⁸ <http://www.cma-lyon.fr/actualites/le-numero-info-sante-emploi>

Les plateformes d'informations thématiques sont précieuses. Certaines font même le pont entre milieu ordinaire et milieu spécialisée²⁵⁹. Une plateforme unique, renvoyant vers les différents sites spécialisés, serait utile, ou au moins des renvois entre les différents sites.

La mise en visibilité et des ponts entre les différents réseaux et plateformes sont donc à mettre en œuvre.

Les professionnels font également remonter un besoin de pouvoir s'appuyer sur un réseau humain. Il s'agirait de développer des rencontres régulières, des espaces locaux de rencontre, qui permettrait d'affiner leurs connaissances des dispositifs et structures existants²⁶⁰ ou simplement de créer du lien entre des professionnels qui ne se connaissent pas.

Comme mentionné au cours des séances précédentes, plusieurs professionnels peuvent être amenés à assurer, à un moment donné du parcours, la fonction de référent. Les professionnels estiment peu vraisemblable la mise en place d'une fonction de référent global du parcours de la personne (en dépit de la nouvelle mission de suivi des notifications incombant à la MDPH). Il s'agirait plutôt d'assurer l'articulation entre les responsabilités respectives, d'assurer un suivi collectif de la situation, et de veiller à bien passer le relais.

Pistes de solution proposées :

Objectifs	Actions	Comment ?	Partenaires	Impacts
Mieux informer sur les dispositifs existants (cf. supra)	Mettre en lien les différents plateformes d'information et d'orientation existantes			
Favoriser le lien entre les réseaux spécialisés	Réaliser un état des lieux des réseaux existants dans les différents domaines			
	Développer des espaces de rencontres pour les professionnels	Des espaces de rencontre à la fois intersectoriels et de petite taille. Des manifestations annuelles ou bi-annuelles		

²⁵⁹ Les professionnels donnent l'exemple du PRAO (Pôle Rhône-Alpes de l'Orientation), portail interactif et informatif (via son site Internet rhonealpes-orientation.org) sur l'orientation, la formation et l'emploi, proposant notamment un référencement de l'offre de formation de droit commun et spécialisée.

<http://www.rhonealpes-orientation.org/>

²⁶⁰ A l'image des Ateliers santé ville, de la futur Communauté psychiatrique de territoire.

➤ Comment favoriser l'accès au logement en milieu ordinaire ?

Rappel des constats initiaux :

- un besoin d'accompagnement vers l'entrée et le maintien en logement (via SAVS ou SAMSAH notamment) pour les personnes avec handicap psychique

- une PCH actuellement inaccessible aux personnes avec handicap psychique

Constats complémentaires :

Les professionnels soulignent à nouveau le manque de moyens à disposition des SAVS et SAMSAH, alors que ceux-ci sont indispensables au mouvement de « désinstitutionnalisation ».

Les professionnels insistent sur l'importance de diversifier l'offre d'hébergement et de logement proposée aux personnes en situation de handicap, dans l'idée d'offrir une palette de solutions aux personnes.

Dans cette optique, ils relèvent la pertinence de l'offre en famille d'accueil pour le handicap psychique²⁶¹, mais aussi les dispositifs de logement adapté développés dans le champ social type Appartements thérapeutiques²⁶², Maisons relais ou Résidences accueil²⁶³, et de ceux relevant de l'habitat inclusif²⁶⁴. Ces derniers se situent à l'intermédiaire entre le logement ordinaire et l'hébergement en institution et permettent aux personnes en situation de handicap un accès sécurisé à un logement en milieu ordinaire (en individuel ou en colocation) tout en bénéficiant d'un accompagnement et de services adaptés²⁶⁵.

A ce sujet, les professionnels mettent en lumière plusieurs dispositifs et initiatives : Habitat service de l'APF à Villeurbanne (logements transitionnels, en habitat regroupé ou non, avec accompagnement par le SESVAD²⁶⁶ ; accès via notification MDPH ; pour personnes en situation de handicap moteur et/ou cérébro-lésées), la Maison des 4 au Mans (appartements individuels avec équipe de maîtresses de maisons et d'auxiliaires de vie et une permanence jour et nuit ; pour personnes avec traumatismes crâniens graves), le GIHP Rhône-Alpes notamment porteur d'une Unité Logement et Service à Lyon²⁶⁷, ou plus globalement le recours au bail glissant (ex : Habitat & Humanis).

²⁶¹ En donnant l'exemple de l'accueil familial thérapeutique proposé par le Centre Hospitalier Spécialisé Ainay-le-Château.

<http://chsi-ainay.fr/index.php?page=accueillant-familial-2>

²⁶² Offre à destination de personnes sans abri et atteintes d'une ou de pathologies mentales sévères.

<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/12/28/2016-1940/jo/texte>

²⁶³ Maisons relais (personnes en situation de précarité) et Résidences accueil (réservées aux personnes avec handicap psychique) sont des structures de petite taille qui permettent l'accès à un logement autonome tout en bénéficiant de lieux collectifs et d'un encadrement : hôte ou couple d'hôtes.

²⁶⁴ L'habitat inclusif

²⁶⁵ Voir : - Conférence nationale du handicap 2016. *Démarche nationale en faveur de l'habitat inclusif pour les personnes en situation de handicap* : http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/demarche_nationale_en_faveur_de_l_habitat_inclusif_pour_les_personnes_en_situation_de_handicap.pdf

- CIRCULAIRE N° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016. http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2017/05/cir_42206.pdf

²⁶⁶ Dispositif d'accompagnement en faveur des personnes en situation de handicap moteur et/ou cérébro-lésées, vivant à domicile sur le territoire Est et Sud-Ouest de Lyon, portant un SAVS, un SAMSAH, une garde itinérante de nuit, un service de répit pour les aidants familiaux, un SSIAD.

²⁶⁷ Au sein d'un immeuble intergénérationnel, le GIHP propose l'accès à des appartements domotisés, un service de permanence d'auxiliaires de vie 24h/24 (réalisant des actes programmés ou non, en fonction des besoins et urgences, en dehors des heures d'aides individuelles planifiées) et une animation intergénérationnelle.

<http://gihp-uls.org/uls/>

Les professionnels soulignent l'importance de développer une offre souple, facile d'accès. Dans ce cadre-là, conditionner l'orientation vers ces dispositifs à une notification MDPH représenterait un frein.

Les professionnels soulignent la pertinence des nouveaux paradigmes et dispositifs, notamment développés dans le champ de la psychiatrie et de l'exclusion, s'appuyant sur une orientation directe vers un logement stable, soutenue par un accompagnement approprié.

Pistes de solution proposées :

Objectifs	Actions	Comment ?	Partenaires	Impacts
Diversifier l'offre d'hébergement et de logement en direction des personnes en situation de handicap	Développer les formules d'habitat inclusif	Recours au bail glissant/ sous-location associative, à la colocation, à la mutualisation des ressources (notamment de la PCH)	Bailleurs sociaux, Département, Mutuelles, MDPH	
Développer l'autonomie et l'insertion sociale des personnes en situation de handicap	Développer l'offre de formation dédiée à l'apprentissage de l'autonomie en direction des personnes en situation de handicap	Développement d'une offre de formation spécifique	Institut du Mai ²⁶⁸	
	Développer la logique de « place-the-train ²⁶⁹ » ou du « logement d'abord »	Inspiration du modèle « Un chez soi d'abord » développé dans le champ de l'exclusion ²⁷⁰		
	Développer la pair-aidance	S'inspirer des GEM		

²⁶⁸ <http://www.le-mai.org/>

²⁶⁹ Développer dans le champ de la psychiatrie, ce paradigme invite à intégrer d'abord les personnes dans l'emploi et dans le logement, puis de leur apporter l'aide nécessaire pour qu'elles travaillent les compétences immédiatement utiles à leur insertion.

²⁷⁰ A l'inverse des logiques habituelles de parcours dans le champ de l'exclusion, le dispositif « Un chez soi d'abord consiste » à proposer en première instance un logement à des personnes sans-abri (et souffrant de troubles mentaux ou d'addictions), directement après la rue, via des baux-glissants, ainsi qu'un suivi médical et social assuré au domicile. Le logement est considéré comme préalable à l'insertion.

➤ Comment favoriser l'accès à des activités de loisirs ?

Rappel des constats initiaux :

- besoin de séjours adaptés pendant les périodes de fermeture des établissements
- difficultés à financer les séjours adaptés
- manque de sensibilisation et d'adaptation des lieux culturels
- méconnaissance de l'offre culturelle adaptée
- besoin d'une activité permettant d'entretenir des liens sociaux

Constats complémentaires :

Les professionnels rappellent le frein financier que représente le coût élevé de l'offre de séjours adaptés (AMAC, USV).

Ils relèvent l'importance de pouvoir assurer le transport et un accompagnement aux loisirs pour les personnes en situation de handicap. Pour ce faire, l'appui sur des bénévoles est nécessaire. L'accès aux loisirs, au sens large, des personnes en situation de handicap dépend aussi d'un accès à une offre de transport adaptée. A ce titre, Optibus est jugé trop restrictif au niveau des profils.

L'inclusion aux loisirs est encore freinée par les représentations du milieu ordinaire, qui peuvent décourager les personnes (se sentant stigmatiser). Le milieu ordinaire reste à sensibiliser et les personnes en situation de handicap doivent être encouragées dans leurs efforts d'inclusion. Les sorties en groupe sont souvent, à ce titre, plus faciles.

Les professionnels évoquent des ressources associatives existantes pouvant aider l'accès des personnes en situation de handicap aux loisirs et aux séjours : Culture pour tous, l'association VHASI (proposant des activités sportives, culturelles, des séjours et des week-end²⁷¹), France bénévolat (mettant à disposition un réseau de bénévoles), les offres de l'ARIMC, les MJC plus globalement (état des lieux non exhaustif).

Pistes de solution proposées :

Objectifs	Actions	Comment ?	Partenaires	Impacts
Faciliter l'accès aux loisirs et séjours adaptés des personnes en situation de handicap	Rendre visible l'offre associative auprès des personnes en situation de handicap			
	Ouvrir l'offre de transport adapté			
	Trouver des financements pour des séjours adaptés		Fonds initiative habitants, Mairies	

➤ Comment faciliter les relations usager/professionnel ?

²⁷¹ L'association dispose d'un local à Villeurbanne. <http://vhasi.org/lassociation/>

Rappel des constats initiaux :

- différences de temporalité (temps d'acceptation de la maladie/du handicap VS temporalité, réalité du professionnel)

- refus de l'utilisateur de partager certaines informations (d'où difficulté à retracer le parcours et à faire une évaluation globale de la situation)

Constats complémentaires :

Les professionnels invitent à respecter le fait que l'information appartient à la personne, et qu'elle reste libre de la communiquer ou non.



Réflexion relative au territoire de parcours des adultes en situation de handicap

Territoire de l'Est-lyonnais

Phase 2 « Recherche de pistes de solution »

Groupe 1 : « Accès aux soins psychiatriques ou somatiques et situations complexes »

Séance du 2 mai 2017

▪ Information préalables :

Cette seconde phase des ateliers organisés avec les professionnels vise à identifier des pistes de solution aux problématiques et enjeux soulevés au cours des deux précédentes séances.

Sur le plan méthodologique, cette troisième séance vise donc à identifier des objectifs, des actions réalisables pour les remplir, ainsi qu'à préciser, si possible, la manière de faire et les impacts attendus de ces différentes actions.

➤ Comment améliorer l'accès aux soins et le suivi des personnes en situation de handicap ?

Rappel des constats initiaux :

* Problèmes liés à l'offre de soins en général :

- défaut de médecin sur certains territoires

- défaut de médecin se déplaçant au domicile
 - difficultés à obtenir des soins infirmiers peu valorisés en libéral
 - ingérence du curateur/tuteur familial dans la relation de soins
- * Problèmes spécifiques aux personnes en situation de handicap :
- échecs de soins liés à l'impossibilité d'obtenir une consultation (refus du praticien ou délais dissuasifs)
 - problèmes d'accessibilité des lieux de soins
 - inadaptation des installations et des matériels médicaux
 - manque de sensibilisation et de formation des professionnels de santé à la prise en charge de patients avec handicap
 - manque d'adaptation des urgences
 - non prise en compte du handicap dans les nomenclatures
 - personnes isolées en rupture de suivi médical

Constats complémentaires :

Les professionnels soulignent que les hôpitaux ne mettent pas de personnels à disposition pour aider à installer une personne handicapée lors des examens (les manipulateurs radio refusent par exemple d'installer la personne²⁷²). Même si la personne en situation de handicap peut être accompagnée, il faut au moins 2 personnes pour l'installer. Les établissements ne peuvent pas détacher deux accompagnants à cette fin...

Les professionnels expliquent également que l'offre en consultations spécialisées est appréciée mais risque d'être détournée de son objectif initial. HANDICONSULT 69²⁷³ reçoit ainsi des demandes de prise en charge de personnes qui ne sont pas exclusivement en échec de soins, mais qui ont identifié le dispositif comme un étant le lieu de soins pour les personnes handicapées. HANDICONSULT voudrait plutôt se placer comme une passerelle vers le droit commun (pour rester dans l'esprit de la loi de 2005).

Pistes de solution proposées :

Objectifs	Actions	Comment ?	Partenaires	Impacts
Faciliter l'identification des professionnels de ville accessibles aux personnes en situation de handicap	Créer un label handicap ²⁷⁴	Un label accolé au cabinet certifiant l'accessibilité physique du lieu de soin mais aussi la capacité du professionnel à		Veiller à ne pas instituer une « médecine pour handicapés ». La diversité des patientèles doit être préservée.

²⁷² Estimant que ce n'est pas leur travail, et évoquant un problème d'assurance en cas d'accident.

²⁷³ Pour rappel, le dispositif s'appuie sur des professionnels (salarisés ou payés à l'acte) sensibilisés et/ou formés au handicap mais aussi sur des rémunérations majorées (via financement ARS).

²⁷⁴ À l'image du label Cap'Handeo pour les services à la personne ?

<http://www.handeo.fr/cap-handeo-des-services-a-vos-cotes>

		assurer une prise en charge spécifique		Les critères d'obtention de ce label restent à déterminer ²⁷⁵ .
Améliorer l'accessibilité des liens de soins (ville et établissements)	Mettre en place du personnel dédié à l'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements de santé	Détachement d'aides-soignantes, ou de brancardiers au sein des établissements hospitaliers. Détachement d'aides à domicile pour accompagner la personne		2 accompagnants sont nécessaires (par exemple pour installer une personne dans un IRM)
	Mettre en place des aides techniques facilement mobilisables au sein des services hospitaliers	Lève-malades (voire rail au plafond)		
	Mettre en place des tarifs spécifiques pour la prise en charge des personnes handicapées en libéral	Augmentation de la rémunération d'une consultation (notamment pour prendre en compte la durée plus longue de celle-ci).		Indemnisation par l'ARS ?
Rompre les situations d'isolement à domicile	Mettre en place une équipe mobile de soins somatiques à domicile			
	Revaloriser financièrement les déplacements et visites à domicile	Revaloriser notamment les indemnités de déplacement des infirmières et les majorations de déplacement des médecins.		Les critères motivant une visite à domicile restent à déterminer.
Améliorer les connaissances des professionnels de santé sur le handicap	Inclure un module sur le handicap dans les formations initiales des		IFSI, IFAS, Facultés de médecine, etc.	Une plus grande ouverture d'esprit. Un meilleur niveau de connaissance sur le handicap

²⁷⁵ Le label doit venir certifier l'accessibilité du lieu de soin mais aussi la capacité du professionnel à assurer l'accueil, la prise en charge et l'accompagnement des personnes.

	professionnels de santé			
	Créer un Diplôme Universitaire « Médecine et Handicap »			Un meilleur niveau de connaissance sur le handicap
	Développer les formations croisées inter-sectorielles	Proposer des formations croisées entre infirmières, aides-soignantes et éducateurs		Ouverture d'esprit : compréhension du handicap chez les soignants et compréhension du soin chez les éducateurs
	Développer la supervision dans les SSIAD et les centres de santé			Possibilités de débriefing des situations compliquées.

➤ Comment améliorer l'accès aux soins psychiatriques ?

Rappel des constats initiaux :

- tension sur la psychiatrie de secteur : restructuration du Vinatier, CMP saturé (délais d'attente importants) et changements de psychiatres/suivi décousu
- peu de possibilités d'appui sur l'offre libérale : amoindrie, saturée, peu preneuse de pathologies lourdes
- recours au libéral quasi impossible pour les personnes en situation de précarité

Constats complémentaires :

Le regroupement des CMP inquiète, dans la mesure où le lien de proximité pourrait être perdu et des relations de soins pourraient être mises à mal (notamment du côté des publics en situation de précarité). Dans le même temps, les restructurations peuvent permettre de regrouper les moyens, d'offrir des amplitudes horaires plus importantes, de dégager du temps pour des permanences sans rendez-vous²⁷⁶. Pour les professionnels, un équilibre doit donc être trouvé entre proximité et logique de regroupement.

Concernant les CMP, les professionnels soulignent que la généralisation d'un interlocuteur dédié aux échanges avec les professionnels faciliterait également la coordination entre les CMP et leurs partenaires²⁷⁷.

Les professionnels invitent plus globalement à un changement de paradigme en psychiatrie avec le développement de l'« Aller vers ». De nouveaux dispositifs pourraient venir s'inscrire dans cette perspective (tels que l'HAD mobile psychiatrique²⁷⁸, psy mobile, etc.).

²⁷⁶ Ces dernières permettraient de gérer des situations de crise et de constituer un sans avant l'urgence psychiatrique

²⁷⁷ A l'image de ce qui semble s'être organisé au niveau des CMPP de Villeurbanne.

²⁷⁸ Service proposé par Santé Mentale & Communautés.

Pistes de solution proposées :

Objectifs	Actions	Comment ?	Partenaires	Impacts
Redéfinir l'offre des CMPP	Organiser des temps de permanences sans rendez-vous	Réserver une matinée par semaine pour des permanences sans rendez-vous		Prise en charge rendue possible des situations de crise (avant que celles-ci ne tombent dans l'urgence)
	Elargir l'amplitude d'ouverture des CMP			Ouverture en soirée
	Généraliser un interlocuteur dédié aux échanges avec les partenaires	Mettre à disposition un professionnel et une ligne dédiée		
Améliorer le parcours d'une personne en situation de crise	Définir collectivement (via réunion de groupes de pairs) le parcours des personnes en situation de crise	Mettre en place des groupes de pairs (médecins des services, des unités de courte durée, des CMP, CATTP, etc.). Définir notamment des critères d'orientation vers les urgences		

➤ Comment améliorer le parcours de soins des personnes avec handicap psychique ?

Rappel des constats initiaux :

- déni de la maladie (du patient ou de la famille), refus de soins
- méconnaissance du dispositif de psychiatrie
- problème d'observance thérapeutique
- parcours de soin débutant sur le tard et décousu (évolutivité de la maladie et périodes de décompensation)
- difficultés à maintenir un suivi médical (à la fois par un psychiatre et par un généraliste)

Constats complémentaires :

En lien avec les changements de pratique suggérés précédemment pour la psychiatrie, les professionnels suggèrent un plus grand investissement de celle-ci dans la notion de soins de suite. Il s'agirait de trouver des

modalités concrètes permettant de garantir un lien et une continuité de soins après la sortie de l'hôpital psychiatrique.

Les professionnels rappellent que les patients atteints de troubles psychiques importants sont difficiles à prendre en charge par les médecins généralistes. La maladie psychiatrique peut occulter les problèmes somatiques ou les enjeux de prévention (alors qu'il s'agit d'une population à risque). Une dynamique de prévention devrait donc être initiée. Les médecins généralistes, en sus des renouvellements des ordonnances des psychotropes, devraient ainsi veiller à proposer des consultations dédiées à la prévention.

Les professionnels soulignent un manque de lien avec les personnes souffrant de handicap psychique. Certaines personnes n'auraient ainsi que pour seule forme de suivi le renouvellement de leur ordonnance tous les trois mois. Entretenir un lien avec ces personnes est nécessaire, qui plus est en l'absence de parents ou de proches pour alerter. Ces personnes doivent également être accompagnées pour être plus à même de prendre en main leur parcours de santé. Assurer un suivi de ces situations est donc fondamental. Plusieurs acteurs impliqués dans l'accompagnement de ces situations peuvent-être amenés, à un moment donné du parcours, à assurer une fonction de référent ; chacun des acteurs impliqués dans la situation doit donc se sentir investi de cette fonction.

Les SAVS et les SAMSAH ont vocation à jouer un rôle de référent quasi permanent (ils doivent eux aussi, en principe, passer le relais) mais restent soumis à une notification MDPH et sont aujourd'hui embouteillés. Il serait d'ailleurs intéressant que ces services puissent être sollicitables en amont d'une notification (cf.infra).

En matière d'accompagnement à la réinscription dans un parcours de soins, les professionnels évoquent le dispositif d'accès aux soins de proximité « Soins Pour Tous » à Saint-Priest, porté par l'Association Santé Aujourd'hui. Financé dans le cadre de l'Atelier Santé Ville et travaillant en partenariat avec le CCAS, ce dispositif s'adresse à des personnes n'ayant plus de droits et propose un accompagnement par une infirmière (accueil, écoute, évaluation de la situation de la problématique de santé, élaboration d'un parcours de soin). Ce dispositif vise à réinscrire les personnes dans les dispositifs de soins de droit commun et ce dans la perspective d'une autonomisation de celles-ci.

Les professionnels soulignent que la sortie de la phase d'hospitalisation devrait être anticipée par les services de psychiatrie. Cette sortie des personnes avec handicap psychique vers le logement ordinaire nécessite toutefois qu'un accompagnement soit assuré. Celui-ci peut être réalisé par un SAMSAH (cf. convention entre Alliad Habitat et l'ARHM sur St-Fons) ou par une structure intermédiaire, s'appuyant sur une équipe pluridisciplinaire (cf. projet entre Vinatier et Grand Lyon Habitat). Cette dernière solution, reposant sur des structures expérimentales, éviterait de devoir passer par une notification...

Pistes de solution proposées :

Objectifs	Actions	Comment ?	Partenaires	Impacts
Lutter contre la stigmatisation du handicap psychique	<i>Mener des actions de sensibilisation dans les écoles</i>			
	Mener des actions de sensibilisation au cours de la formation des professionnels de santé			

	S'appuyer sur la « Semaine d'information sur la santé mentale »			
	S'appuyer sur les Conseils Locaux de Santé Mentale			
Améliorer l'accès à la prévention des personnes avec troubles psychiques	Sensibiliser les médecins généralistes à proposer des consultations de prévention aux patients atteints de troubles psychiques			Meilleur dépistage attendu (par exemple des cancers)
	Consacrer du temps de PCH aide humaine à l'accompagnement vers la prévention et le prendre soin	1 à 2 h par mois de la PCH aide humaine consacrée à un accompagnement de ce type		
Favoriser l'accès aux soins somatiques des personnes avec handicap psychique	Promouvoir la « visite blanche »	Première visite, sans délivrance de soins, permettant de repérer le lieux d'intervention et les professionnels qui vont intervenir		Meilleure acceptation des soins attendues
	Développer l'usage de pictogrammes pour faciliter la communication avec les patients			
	Faciliter la mise en place de maisons pluridisciplinaire de santé incluant un professionnel de la santé mentale	Intégration de psychiatre, psychologue (et/ou d'AS) au sein des maisons		
	Intégrer l'accès aux soins somatiques dans le Projet territorial de santé mentale			
Accompagner un changement des pratiques de la psychiatrie	Sensibiliser et former les psychiatres sur des thématiques cibles : handicap, travail en réseau	Inclusion de modules spécifiques dans la formation initiale des médecins psychiatres.		

	(notamment avec les médecins généralistes et les ESMS), préparation anticipée de la sortie	Actions de formations.		
	Elaborer un référentiel métier incluant la question du handicap			
Investir la notion de soins de suite en psychiatrie				

➤ Comment réduire les contraintes administratives ?

Rappel des constats initiaux :

- difficultés dans le remplissage du certificat médical pour une demande MDPH
- délais de traitement des demandes auprès de la MDPH
- politique de l'Assurance Maladie en matière de temps d'aide-ménagère
- non attribution de la PCH aux personnes avec handicap psychique

Constat complémentaire :

Les professionnels estiment que les services en milieu ouvert, notamment les SAMSAH et SAVS devraient pouvoir être mobilisés sans notifications (ces dernières impliquant des délais d'attente beaucoup trop longs). Une mobilisation précoce de ces services permettrait, notamment dans les situations de crise, de proposer un premier accompagnement rapidement et de monter le dossier en parallèle. L'évaluation des besoins en serait alors plus affinée.

Rappelant un besoin d'une plus grande souplesse vis-à-vis des cadres administratifs en vigueur, les professionnels s'inquiètent de la réforme avenir SERAFIN-PH, qui pourrait aboutir, selon eux, à un mode de tarification à l'activité semblable au sanitaire et à ajouter davantage de rigidité.

Les professionnels rappellent que les critères d'attribution de la PCH aide humaine sont en cours de redéfinition avec la Métropole et le Nouveau-Rhône²⁷⁹.

²⁷⁹ A noter qu'au niveau national, un nouveau décret a été publié le 4 mai 2017 afin de clarifier les critères d'accès à la PCH. Il doit permettre d'améliorer son accès aux personnes avec handicap psychique : Décret n° 2017-708 du 2 mai 2017 modifiant le référentiel d'accès à la prestation de compensation fixé à l'annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles.

Pistes de solution proposées :

Objectifs	Actions	Comment ?	Partenaires	Impacts
Faire connaître le statut de personne de confiance				
Améliorer le suivi des demandes et notifications MDPH	Mettre en place un service en ligne de suivi du traitement des dossiers MDPH	S'inspirer du système mis en place par la MDPH de l'Ain.		
	Transmettre les notifications au tuteur/curateur et à la personne de confiance	Transmission des notifications aux personnes précitées, voire aussi à la personne ayant élaboré le dossier		
	Créer des places de SAVS/SAMSAH sans notification		SAVS, SAMSAH et MDPH	Participation des SAVS/SAMSAH à l'évaluation des demandes. Une délégation de ce service est donc à prévoir.

➤ Comment améliorer la fluidité du parcours de santé ?

Rappel des constats initiaux :

- manque d'information, d'interconnaissance, de communication et de coordination entre les professionnels de santé au sens large
- non valorisation des temps de coordination
- problème d'identification d'un coordonnateur de l'ensemble du parcours soins (lorsque le médecin ne peut ou ne veut pas le faire)
- besoin accru de coordination pour les situations complexes (problématiques intriquées, plusieurs intervenants mobilisés)

Constats complémentaires :

Les professionnels soulignent qu'ils existent plusieurs outils numériques destinés à améliorer l'accès et le partage d'informations entre professionnels : le carnet de soins Compilio²⁸⁰, Mespatients (pour les structures

²⁸⁰ Pour rappel, cet outil est destiné à améliorer la coordination des soins et l'accompagnement des personnes porteuses de handicap ou de maladie chronique. Il permet « de centraliser et de sauvegarder toutes les informations et documents concernant la personne ou concernant son enfant et de les partager avec les autres professionnels autorisés par la personne ». L'utilisateur peut se connecter sur son carnet, insérer des informations et des documents et accéder aux documents (médicaux, sociaux, éducatifs) ajoutés par les professionnels, ou encore autoriser/habiller certains professionnels à accéder à son carnet personnel. Il permet

réalisant des actions de coordination), MonSisra²⁸¹ pour les professionnels de ville. Le Dossier Médical Partagé (DMP)²⁸² est quant à lui promu depuis de nombreuses années au niveau national. En dépit de la pertinence de ces outils, qui n'ont pas tous les mêmes fonctionnalités, les professionnels suggèrent d'en limiter le nombre, ainsi que de pouvoir disposer au moins d'un unique carnet de santé numérique (bien rempli par l'ensemble des professionnels).

Les professionnels invitent également à une vigilance sur la nature des informations stockées et partagées (les limites de ce qui est susceptible d'être partagé doivent être posées) et sur la prise en compte du droit à l'oubli.

Pistes de solution proposées :

Objectifs	Actions	Comment ?	Partenaires	Impacts
Harmoniser les outils numériques développés en matière de stockage et de partage d'informations de santé	Faire un état des lieux des outils existants			
	Généraliser un seul carnet de santé numérique	L'accès aux informations doit être possible aux professionnels habilités par le patient, au patient lui-même et à sa personne de confiance.		
Apporter une réponse aux situations complexes	S'appuyer sur les nouveaux dispositifs relatifs aux parcours de santé complexes (TANDEM, PTA)			

au professionnel de centraliser et de sauvegarder des informations et documents concernant la personne, et d'accéder aux éléments laissés par d'autres professionnels (en fonction des autorisations attribuées par la personne).

²⁸¹ Ce service permet notamment d'accéder à une messagerie sécurisée, d'envoyer et de recevoir des documents (dont réception des messages Zepa, service de dématérialisation des échanges également proposé par le GCS Sisra), de constituer un dossier patient.

²⁸² <http://www.dmp.gouv.fr/documentation/brochure-patient>



Réflexion relative au territoire de parcours des adultes en situation de handicap

Territoire de l'Est-lyonnais

Phase « Recherche de pistes de solution »

Groupe 3 : « Personnes Handicapées Vieillissantes (PHV) »

Séance 3

-Séance du 16 mai 2017

- Information préalables :

Cette seconde phase des ateliers organisés avec les professionnels vise à identifier des pistes de solution aux problématiques et enjeux soulevés au cours des deux précédentes séances.

Sur le plan méthodologique, cette troisième séance vise donc à identifier des objectifs, des actions réalisables pour les remplir, ainsi qu'à préciser, si possible, la manière de faire et les impacts attendus de ces différentes actions.

Constats complémentaires :

Les constats généraux établis par les professionnels font état d'un manque globale d'offre en direction des PHV ainsi que de problématiques partagées entre l'établissement et le domicile : les limites des cadres réglementaires et financiers, la nécessité d'adapter les accompagnements, avec notamment la prise en compte de la fin de vie.

➤ Concernant l'accompagnement des PHV en établissements pour personnes handicapées (PH) ou personnes âgées (PA) :

Le maintien des PHV en établissement médico-social nécessiterait certaines adaptations des places disponibles. Il serait notamment pertinent d'envisager une requalification des places de Foyer d'hébergement (FH) en Foyer de vie (FV)²⁸³, mais aussi la création de places spécialisées PHV au sein des FV et des FAM.

L'adaptation des structures au vieillissement passerait également par une forme de médicalisation, afin de répondre aux besoins de soins des personnes. Il s'agirait notamment d'assurer la délivrance de soins infirmiers ou encore la présence de lits médicalisés dans les établissements. Plusieurs pistes sont suggérées par les professionnels pour répondre aux besoins de soin :

- intégrer un forfait soin dans le financement des EMS non médicalisés (FH, FV) ;
- assurer, au sein des établissements, l'intervention d'infirmières libérales ou de SSIAD (ex : conventionner avec un SSIAD²⁸⁴) ;
- disposer, pour plus de souplesse, d'un budget unique, avec un budget soin fondu dans un budget global.

Le fonctionnement des établissements médico-sociaux doit également s'adapter à la réalité du vieillissement. L'accompagnement de l'avancée en âge demande également d'aborder celui de la fin de vie. Plusieurs axes de travail se dégagent ainsi pour les établissements :

- faire figurer l'accompagnement du vieillissement au sein du projet d'établissement (avec la question de la fin de vie) ;
- développer de petites unités de vie (pour réduire l'ampleur du collectif) ;
- assurer la formation des équipes au vieillissement et à l'accompagnement de fin de vie, en s'appuyant par exemple sur la gériatrie et les équipes de soins palliatifs ; les formations doivent intégrer la question du recueil des directives anticipées²⁸⁵ et celle de l'identification d'une personne de confiance²⁸⁶ ;
- évaluer les situations de fin de vie ;
- assurer le recueil des directives anticipées ;
- construire des partenariats et s'appuyer sur les acteurs ressources en matière de fin de vie (notamment sur les équipes mobiles de soins palliatifs) ;
- développer l'accompagnement psychologique des personnes et des équipes²⁸⁷ ;
- assurer la présence de la famille auprès de la personne en fin de vie, en permettant par exemple leur accueil 24h/24 dans l'établissement ou à proximité de celui-ci²⁸⁸.

Les professionnels soulignent que l'accueil des personnes handicapées vieillissantes ne peut pas incomber seulement au secteur handicap mais aussi à la gériatrie. Les deux secteurs auraient d'ailleurs beaucoup à apprendre l'un de l'autre.

²⁸³ Ceci apparaît d'autant plus pertinent que les personnes plus autonomes résident aujourd'hui en appartement.

²⁸⁴ Des conventions de ce type permettrait d'assurer la délivrance des soins réguliers ainsi qu'un suivi et une coordination. La convention entre le SSIAD et l'ARHM, autour du projet de rénovation d'Habitat Plus, en est un exemple.

²⁸⁵ La formation doit notamment concerner les nouveaux outils à disposition.

²⁸⁶ Démarches devant être anticipées et formalisées (en s'appuyant sur les outils appropriés).

²⁸⁷ Certains SSIAD (comme celui de l'Association Santé Aujourd'hui à Saint-Priest) disposeraient d'un temps de psychologue dans leur dotation.

²⁸⁸ A l'image des Maisons des Parents accueillant les familles dont un enfant est hospitalisé.

Pour favoriser l'accueil de PHV en général en EHPAD, les professionnels évoquent le recours à l'accueil ponctuel et le développement d'unités pour PHV (l'accueil sur des unités ciblées permet d'éviter l'écart générationnel²⁸⁹ et de proposer un accompagnement plus adapté)²⁹⁰.

Concernant l'accueil des personnes avec pathologie psychiatrique en EHPAD, qui plus est sans moyens financiers (avec AAH), est extrêmement compliqué. La psychiatrie peinerait ainsi à trouver des lieux de vie alternatifs à l'hôpital, multiplierait les demandes pour ne trouver de solution qu'après 2 ou 3 tentatives, et dans un EHPAD hors région. L'accueil de ce public demanderait de trouver des places habilitées aides-sociales, et de déstigmatiser la pathologie psychiatrique.

Les professionnels soulignent toutefois que le secteur gériatrique est aussi sollicité faute de structures intermédiaires.

Les professionnels invitent à développer une offre intermédiaire à l'hébergement en institution ou au domicile. Des offres qui pourraient notamment correspondre aux personnes ayant envie de rompre avec le collectif ou désireuses de rester en logement autonome. Les professionnels évoquent notamment l'habitat intergénérationnel, en voie de développement dans le secteur personnes âgées (ex : Le Pari Solidaire). Ils suggèrent également de développer l'offre en matière d'accueil familial (restreinte dans le secteur PH en général).

Les professionnels évoquent également la problématique des couples vieillissants. Il faudrait pouvoir accueillir les deux conjoints au sein d'un établissement (PH comme PA).

Même s'il s'agit d'une problématique non spécifique aux PHV, les professionnels rappellent que les établissements du secteur handicap souffrent également d'un manque de visibilité sur la liste d'attente départementale globale, même s'ils font remonter leur propre liste d'attente. Ce besoin d'avoir une transparence et une fiabilité sur la liste d'attente globale pourrait trouver une réponse dans le déploiement de Via Trajectoire® au secteur du handicap.

➤ Concernant l'accompagnement des PHV à domicile :

L'accompagnement des PHV à domicile présentent de nombreux enjeux. Sur la question de l'aménagement du domicile, les professionnels rappellent que les équipes d'ergothérapeutes de la MDR sont mobilisables.

Le SSIAD sont positionnés en principe sur les 60 ans et plus. Ils peuvent disposer de places spécifiques pour personnes handicapées de moins de 60 ans, auxquelles est associés un forfait plus valorisé. Toutefois, un problème de sectorisation se pose : à partir de 60 ans, une personne handicapée doit passer sur une place pour personne âgée. Cette sectorisation cause de nombreux problèmes aux SSIAD. D'une part, la prise en charge des PHV est plus lourde, requière plus de temps, mais n'est pas plus financée qu'une prise en charge pour personne âgée « classique » (et paradoxalement moins financée que la prise en charge d'une PH de moins de 60 ans...). De plus, la lourdeur des prises en charge empêche les services d'accueillir de nouvelles personnes handicapées de moins de 60 ans et donc de remplir leurs places PH. Cette problématique réglementaire et financière peut alors amener certains SSIAD à limiter leur prise en charge des PHV...

Face à ces difficultés, les professionnels souhaiteraient la mise en place d'un forfait spécifique pour les PHV²⁹¹, avec la reconnaissance de places PHV, ou alors que le forfait alloué à la prise en charge d'une personne handicapée ne soit pas soumise à une limite d'âge.

²⁸⁹ L'âge moyen en EHPAD est de 85 ans et l'âge moyen d'entrée est de 84 ans.

²⁹⁰ Les appels à projet lancés ces trois dernières années en Métropole et dans le Nouveau Rhône iraient dans ce sens.

²⁹¹ Pratique qui aurait cours en Savoie.

Les SSIAD se trouvent également en difficulté du fait que les aidants ne les tiennent pas au courant lorsqu'ils font des dossiers de demande. Un suivi en ligne des demandes APA serait utile en ce sens²⁹².

Les professionnels soulignent que les liens entre les Maisons du Rhône et ses partenaires devraient être renforcés dans les démarches liées à l'APA. Ils souhaiteraient une réelle coopération dans l'élaboration des plans d'aides entre les SSIAD et les AS des MDR (avec par des échanges autour du remplissage de la grille AGGIR, ou des participations communes aux visites à domicile) et que des retours aux professionnels ayant remplis la grille AGGIR soit réalisés (notamment aux médecins traitants et aux SSIAD).

Les professionnels rappellent d'ailleurs que la grille AGGIR n'est pas adaptée pour les personnes en situation de handicap²⁹³. Les critères sont également perçus comme flous. Ils notent toutefois que la révision de la grille AGGIR est évoquée depuis de nombreuses années... La MDR d'Oullins aurait d'ailleurs retravaillé le modèle.

Pour répondre aux situations de fragilité repérées au domicile, les professionnels suggèrent le développement de l'accueil temporaire, avec des places dédiées spécifiquement à l'urgence. La prise en charge de l'urgence exige également des pratiques administratives adaptées avec notamment des orientations d'urgence et le déblocage des aides (PCH, APA) en urgence.

Le champ d'intervention des MAIA pourrait également être étendue aux personnes en situation de handicap.

L'accompagnement de la fin de vie à domicile demande de travailler en réseau, notamment avec les équipes mobiles de soins palliatifs et l'HAD. L'aspect accompagnement psychologique des personnes, de leurs proches et des professionnels est également important.

➤ Concernant la coordination entre les professionnels de santé, et notamment les liens ville-hôpital :

L'accompagnement des personnes serait facilité s'il était possible de connaître les différents professionnels intervenant sur la situation. Des outils existent déjà en ce sens, comme l'outil MesPatients utilisé par la PTA²⁹⁴ ou la carte Mémo conçue et utilisée sur la filière gérontologique Rhône Centre²⁹⁵. Ce dernier facilite le lien hôpital-ville et notamment le travail des assistantes sociales préparant la sortie.

Concernant le retour à domicile, les professionnels jugent que celui-ci serait amélioré par une vigilance sur la transmission des comptes-rendus d'hospitalisation. Les liens entre certains services hospitaliers et les SSIAD seraient également à améliorer. Les SSIAD seraient notamment en difficulté pour obtenir les informations nécessaires à la prise en charge au domicile : les AS des services ne seraient pas en capacité de leur fournir suffisamment d'éléments (ceux attenants à la pathologie ou à l'autonomie) et les infirmières seraient difficilement joignables. Cette problématique pourrait être résolue si les AS avaient à leur disposition une fiche type des demandes formulées par les SSIAD qu'elles veilleraient à renseigner en amont auprès de leurs collègues infirmières.

Certains SSIAD adressent pour leur part des fiches de liaison lorsque les personnes qu'ils suivent sont hospitalisées.

Des bonnes pratiques et des outils pourraient ainsi permettre d'améliorer la coordination entre les professionnels de ville et l'hôpital, afin de pouvoir identifier plus facilement les différents intervenants et de transmettre les

²⁹² Le Nouveau Rhône dispose d'un service en ligne de suivi du traitement de la demande d'APA, fonctionnant dans 4 cantons (9^{ème} arrondissement 9^e arrondissement, Sainte Foy-les-Lyon, Saint Priest, Vaugneray). <http://www.rhone.fr/teleservices/suivi>

²⁹³ Notamment pour les personnes avec pathologie psychiatrique (cotées en GIR 5 ou 6).

²⁹⁴ L'outil permet d'avoir un aperçu des différentes personnes « gravitant » autour de la situation et propose aussi un partage sécurisé d'informations et de documents entre professionnels habilités, ainsi qu'une messagerie sécurisée.

²⁹⁵ Carte personnelle, complétée avec le consentement du propriétaire, conçue pour faciliter les contacts entre les professionnels intervenant auprès de ce dernier. Elle rassemble, sous le format d'une simple carte repliable, à la fois des informations administratives relatives à la personne et les contacts des professionnels intervenants auprès d'elle (service d'aide à domicile, service social, acteurs de santé : médecin traitant, cabinet infirmier/SSIAD, kinésithérapeute, pharmacie).

informations utiles²⁹⁶. Le développement d'instances d'échange entre les acteurs du sanitaire (hôpitaux et de la ville) et le médico-social permettrait également de communiquer et de coopérer plus facilement par la suite.

Pistes de solution proposées :

Objectifs	Actions	Comment ?	Partenaires	Impacts
Développer une offre de places spécifiques aux PHV au sein des établissements pour PH adultes	Requalifier des places de FH en FV	Créer des petites unités de vie.	EMS, Département, Métropole	
	Créer des places spécialisées PHV en FV et en FAM	Créer des petites unités de vie. Médicalisation de certaines places	EMS, Département, Métropole, ARS	
	Développer des petites unités de vie			
Assurer un accompagnement adapté aux PHV accueillies en établissement pour PH adultes	Faire figurer l'accompagnement du vieillissement au sein du projet d'établissement	Inclusion de la question du vieillissement, dont celle de la fin de vie, dans le projet d'établissement		
	Assurer le recueil des directives anticipées et l'identification d'une personne de confiance	Démarches formalisées, mobilisant des outils appropriés		
	Proposer un accompagnement psychologiques	Accompagnement des personnes, des aidants/proches et des équipes professionnelles au moment de fin de vie. Mutualisation des temps de psychologues entre établissements	Psychologues libéraux, équipes de soins palliatifs	
	Former les professionnels à l'accompagnement du vieillissement des résidents	Formation sur le vieillissement et la fin de vie. Formations croisées avec le secteur de la gériatrie		
	Développer des partenariats spécifiques pour assurer l'accompagnement de fin de vie	Appui sur les équipes mobiles de soins palliatifs, l'HAD	Hôpitaux, HAD, équipes de soins palliatifs	

²⁹⁶ Les professionnels font remarquer que l'informatisation a eu tendance à renforcer le cloisonnement avec des pratiques de confidentialité restreignant le partage d'informations.

	Proposer une offre d'hébergement aux proches	Accueil en établissement ou à proximité.		
Favoriser l'accueil des PHV en EHPAD	Développer l'accueil ponctuel			
	Développer des unités spécifiques aux PHV		Département, Métropole, ARS	
	Développer les places habilitées à l'aide sociale			Prise en compte des PH avec revenus modestes
	Mener des actions de déstigmatisation de la pathologie psychiatrique en EHPAD			
	Permettre l'accueil des couples vieillissants			
Développer une offre alternative au domicile ou à l'hébergement en institution	Développer une offre d'accueil familiale en direction des PHV		Département	
	Proposer une offre d'habitat intergénérationnel aux PHV		Le Pari Solidaire, etc.	
Faciliter l'accompagnement des PHV en domicile ordinaire	S'appuyer sur les ergothérapeutes des MDR pour assurer l'aménagement du domicile			
	Adapter le financement des SSIAD à la prise en charge des PHV	Forfait PHV ou places PH sans limite d'âge		
	Etendre le suivi en ligne du traitement des demandes d'APA	Développement du service en ligne disponible dans le Nouveau Rhône	Département	
	Réviser la grille AGGIR	Adaptation de la grille AGGIR au handicap (avec notamment la prise en compte du handicap psychique)	Département. MDR d'Oullins	
	Développer une coopération entre les SSIAD et les MDR au cours de	Visites conjointes. Echanges réguliers		

	l'évaluation des plans d'aide			
	Travailler en réseau pour assurer un accompagnement de fin de vie de qualité	Appui sur l'HAD, les équipes mobiles de soins palliatifs		
Améliorer les liens entre l'hôpital et ses partenaires	Améliorer les liens et la transmission des informations entre les services hospitaliers et les SSIAD	Mise en place d'une fiche type des demandes du SSIAD à disposition des AS. Généralisation possible d'une fiche de liaison		
	Développer des outils et leur usage pour faciliter l'hospitalisation et le retour à domicile (via une meilleure transmission des informations utiles à la prise en charge)	Recours à des fiches de liaisons, transmission des comptes-rendus d'hospitalisation, etc.		
	Développer des instances d'échange et de régulation entre le sanitaire et le médico-social			
Répondre aux situations d'urgence	Développer des procédures d'urgence	Des procédures d'urgence au niveau des orientations et des aides financières (PCH, APA)	MDMPH, MDPH	
	Développer l'offre d'accueil temporaire d'urgence	Développement des places d'accueil temporaire réservées à l'urgence	ESMS, ARS, Conseil départemental	
Améliorer la gestion des listes d'attente	Développer ViaTrajectoire PH			

Adresse
Siège social

71 cours Albert Thomas
69003 Lyon

Site de Clermont Ferrand

67 rue Victor Basch
63000 Clermont Ferrand

Téléphone

04 72 77 60 60

Télécopie

04 78 37 03 38

Courriel

accueil@creai-ara.org

Site

www.creai-ra.com

