

Observation régionale médico-sociale

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

TERRITOIRE NORD ISÈRE

VOLET ADULTES

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 :

Agathe CHEVALIER, Chef de projet, Conseillère technique

Mireille MICHEL, Conseillère technique

Avec le concours de :

Sophie MORALY, Chargée d'études

Chloé GUYON, Conseillère technique

Marie GUINCHARD, Conseillère technique

Jérémy COLAS, chargé d'études

Kathy LECLAIRE, Secrétaire de direction, CREAI Hauts-de-France

Direction d'étude :

Sophie LETURGEON, Directrice générale adjointe

Table des matières.....	5
Introduction	9
PARTIE 1 PRESENTATION D'ELEMENTS QUANTITATIFS DU TERRITOIRE NORD ISERE ..	15
1. Présentation socio-démographique du territoire Nord Isère.....	17
1.1 Présentation générale du territoire Nord Isère	17
1.2 Présentation démographique du territoire Nord-Isère	18
2. Population en situation de vulnérabilité.....	20
2.1 Données sur la précarité.....	20
2.2 Données départementales sur les Personnes âgées.....	21
2.3 Données départementales sur les majeurs protégés.....	23
2.4 Bénéficiaires de l'AAH et de la PCH au 31 décembre 2016.....	27
2.5 Insertion professionnelle des personnes en situation de handicap dans le département de l'Isère... ..	29
3. Présentation de l'offre sur le territoire	34
3.1 Présentation des ressources médicales et paramédicales	34
3.2 Présentation de l'offre en matière de prévention et d'accompagnement aux soins somatiques.....	35
3.3 Présentation de l'offre en matière de santé mentale	38
3.4 Présentation de l'offre médico-sociale.....	42
3.5 Offre en matière d'équipes mobiles et de centres experts à destination des personnes atteintes d'autisme	44
3.6 Présentation de l'offre accessible en matière d'activité physique.....	47
PARTIE 2 RESTITUTION DES ELEMENTS ISSUS DE LA REFLEXION PARTENARIALE SUR LE TERRITOIRE NORD ISERE	50
I. Développer une offre d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap vieillissantes.....	53
1. Renforcer le diagnostic précoce et soutenir la prévention.....	55
Éléments de diagnostic	55
Actions proposées.....	55
Expériences de référence dans et hors le territoire.....	56
Partenaires.....	57
Conditions de réussite/points d'attention.....	57
2. Développer une offre d'accompagnement à destination des personnes en situation de handicap vieillissantes de moins de 60 ans.....	58
Éléments de diagnostic	58
Actions proposées.....	58
Expériences de référence dans et hors le territoire.....	58
Partenaires	59
Points d'attention/conditions de réussite	60
3. Soutenir l'accueil des personnes en situation de handicap dans des structures dédiées à l'accueil d'un public vieillissant.....	61
Éléments de diagnostic	61
Actions proposées.....	61
Expériences de référence dans et hors le territoire.....	61
Partenaires	63
Points d'attention/conditions de réussite	63

II. Faciliter l'accès aux soins.....	64
1. Développer une offre de soins spécialisée et un service d'urgence adaptés à destination des personnes en situation de handicap psychique, autistes, avec des troubles associés ou polyhandicapées.....	65
Eléments de diagnostic	65
Actions proposées.....	65
Expériences dans ou hors territoire.....	66
Partenaires.....	67
Conditions de réussites/points d'attention	67
2. Renforcer l'accès aux soins psychiatriques.....	68
Eléments de diagnostic	68
Actions proposées.....	69
Expériences dans ou hors territoire.....	69
Partenaires.....	70
Conditions de réussite/points d'attention.....	71
3. Sensibiliser les médecins généralistes et les services en libéral.....	72
Eléments de diagnostic	72
Actions proposées.....	72
Expériences de référence dans et hors le territoire.....	73
Partenaires.....	73
Conditions de réussite/points d'attention.....	73
4. Soutenir les médecins généralistes dans leur rôle de coordonnateur.....	75
Eléments de diagnostic	75
Actions proposées.....	76
Expériences de référence dans ou hors le territoire.....	76
Partenaires.....	76
Conditions de réussite/points d'attention.....	76
III Soutenir le vivre à domicile.....	78
1. Etayer les pratiques des professionnels du domicile.....	79
Eléments de diagnostic	79
Actions proposées.....	79
Expériences de référence dans et hors le territoire.....	79
Partenaires.....	80
Points d'attention/conditions de réussite	80
3. Proposer un accompagnement pluriel, soutenu et adapté aux personnes vivant à domicile.....	81
Eléments de diagnostic	81
Actions proposées.....	81
Expériences de référence dans et hors le territoire.....	81
Partenaires.....	82
Points d'attention/conditions de réussite	82
IV. Mieux gérer les transitions entre les différents secteurs.....	83
1. Assurer le passage entre le secteur de l'enfance et le secteur adulte.....	85
Eléments de diagnostic	85
Actions proposées.....	85
Expériences de références dans et hors le territoire	85
Partenaires.....	86
Conditions de réussite/points d'attention.....	86
2. Assurer le passage entre le secteur adulte et celui de la dépendance.....	87
Eléments de diagnostic	87
Actions proposées.....	87
Expériences de références dans et hors le territoire	88
Partenaires.....	89

Condition de réussite/point d'attention	89
3. Renforcer la continuité des parcours.	90
Éléments de diagnostic	90
Actions proposées.....	90
Expériences de référence dans ou hors territoire	91
Partenaires.....	93
Les conditions de réussite/points d'attention	93
V. Soutenir les familles.	95
4. Rendre l'offre plus lisible.....	96
Éléments de diagnostic	96
Actions proposées.....	96
Expériences de référence.....	96
Partenaires	97
Points d'attention/conditions de réussite	97
2. Favoriser le droit au répit.....	98
Éléments de diagnostic	98
Actions proposées.....	98
Expériences de référence dans et hors le territoire.....	99
Partenaires.....	100
Points d'attention/conditions de réussite	100
VI Faciliter l'accès à la dimension professionnelle.	102
1. Assurer l'insertion professionnelle des jeunes en situation de handicap en milieu ordinaire.	104
Éléments de diagnostic	104
Actions proposées.....	105
Expériences de références dans et hors le territoire	105
Partenaires	106
Conditions de réussite/points d'attention.....	106
2. Soutenir l'insertion en milieu protégé.....	108
Éléments de diagnostic	108
Actions proposées.....	109
Expériences de références dans et hors le territoire	109
Partenaires	111
Conditions de réussite/points d'attention.....	111
3. Assurer le passage entre le milieu protégé et le milieu ordinaire.	113
Éléments de diagnostic	113
Actions proposées.....	113
Expérience de référence dans et hors le territoire	114
Partenaires	114
Condition de réussite/point d'attention	114
VII Soutenir l'accès des personnes aux dispositifs de droits communs.....	115
1. Soutenir l'accès aux loisirs et à la culture.	116
Éléments de diagnostic	116
Actions proposées.....	116
Expériences de références dans et hors le territoire	116
Partenaires.....	117
Conditions de réussite/poinst d'attention.....	117
2. Soutenir l'accès à une activité physique.	119
Éléments de diagnostic	119
Actions proposées.....	119
Expériences de références dans et hors le territoire	119
Partenaires	120

Conditions de réussite/points d'attention.....	120
3. Assurer un accès aux logements en milieu ordinaire.....	122
Eléments de diagnostic.....	122
Actions proposées.....	122
Expériences de références dans et hors le territoire.....	123
Partenaires.....	124
Conditions de réussite/points d'attention.....	124
CONCLUSION.....	125
BIBLIOGRAPHIE.....	127
Documents.....	127
Texte législatifs et réglementaires.....	129
ANNEXES.....	130
Annexe 1 : Lettre de cadrage de l'ARS.....	132
Annexe 2 : Liste des communes du Nord Isère.....	136
Annexe 3 : Liste des ESMS cartographiés.....	138
Annexe 4 : Liste des participants aux ateliers.....	140
Annexe 5 : Focus group Familles et personnes concernées.....	144
Annexe 6 : Identification des problèmes - séances 1 et 2, thématique 1.....	152
Annexe 7 : Identification des problèmes - séance 1 et 2, thématique 2.....	168
Annexe 8 : Identification des problèmes – séances 1 et 2, thématique 3.....	182
Annexe 9 : Feuille de route - phase pistes de solutions.....	193
Annexe 10 : Pistes de solutions - thématique 1 séance 3.....	200
Annexe 11 : Pistes de solutions - thématique 2 séance 3.....	213
Annexe 12 : Pistes de solutions - thématique 3 séance 3.....	222

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'Etat 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'Etat – 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'Economie 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 CREAL 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, Education 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 (Est Lyonnais et Bassin de Santé Intermédiaire d'Yssingaux).

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 yssingelais.

Le Comité de pilotage régional (COPIL) 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 enfants en situation de handicap.

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

- En amont du lancement de la réflexion pour une mobilisation des partenaires concernés sur le territoire ;
- A 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 ;
- A 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, FINISS) ;
- des données de démographie médicale (INSEE 2014),
- des données départementale 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).

NB : Des données concernant les orientations en cours vers un établissement ou service médico-social (au 31 décembre 2016) du territoire Nord Isère n'ont pu être collectées auprès de la MDA de l'Isère. Il n'a donc pas été possible de comparer l'offre en établissement ou service médico-social aux notifications prononcées par la MDA sur le territoire Nord-Isère.

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 travers 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.

Les parents d'adultes en situation de handicap ont été sollicités par l'Office Départemental Personnes Handicapées Isère pour une éventuelle participation, sur la base du volontariat, à un « atelier » visant à identifier les difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap sur le territoire Nord-Isère.

Par ailleurs, des personnes adultes, elles-mêmes en situation de handicap, ont participé à ce temps d'échanges après en avoir été informées par les professionnels d'ESMS qu'ils côtoient.

Au cours de cet atelier, différentes thématiques ont été abordées telles que l'inclusion en milieu ordinaire sous l'angle du logement, de la culture ou encore de l'insertion professionnelle mais également l'accès à la santé de manière générale.

En raison de l'absence de témoignage relatif aux questions du « vieillissement » et de l'avancée en âge, nous avons procédé à un aménagement de la méthodologie. Ainsi, nous avons réalisé un entretien individuel complémentaire avec une personne qui travaille au sein d'un ESAT et dont le départ à la retraite approche. Il s'agissait d'aborder, avec elle, la question de la fin de la vie professionnelle, des bouleversements en matière d'activité, de logement, et de relations sociales que la cessation d'activité professionnelle peut engendrer. Cela a, notamment, permis d'approcher davantage les parcours de l'adulte avançant en âge.

Groupes de travail avec les acteurs du territoire

Pour l'animation de la réflexion partenariale avec les professionnels, deux phases de travail ont eu lieu :

Une première phase d'identification des problèmes, à travers 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 la transition entre le secteur enfant et l'entrée dans le monde des adultes),
- 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*.

Chacun des groupes s'est réuni deux fois afin de dresser l'état des lieux le plus précis autour des thématiques présentées ci-dessus.

Une seconde phase de propositions de pistes de résolution, à travers trois sous-groupes, qui se sont réunis une fois chacun afin de traiter les quatre thématiques définies initialement dans la commande de l'ARS⁶ :

- Les problèmes identifiés pour les jeunes adultes en matière de formation et d'insertion professionnelle (en milieu ordinaire ou protégé) et les personnes qui, tout au long de leur parcours de vie, pourront être amenées à se reconvertir et se former professionnellement. De même que les difficultés à assurer un « glissement » réussi entre milieu protégé et ordinaire, ou inversement, ont été abordé ;
- L'inclusion vue à travers le prisme de l'accès au logement, la pratique d'une activité physique et/ou culturelle ont également fait l'objet de discussions ;
- Les problématiques d'accès aux soins somatiques et psychiatriques abordées surtout sous l'angle des situations complexes ;
- La gestion de l'avancée en âge et les difficultés qui en découlent pour les personnes concernées, les professionnels et les familles.

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

Dans une deuxième 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 notamment organisées autour de différents objectifs.

Dans une troisième partie, nous proposons une analyse en matière d'impacts découlant des propositions présentées en amont.

⁶ Cf. Annexe 1 : LETTRE DE CADRAGE DE L'ARS

PARTIE 1
PRESENTATION D'ELEMENTS
QUANTITATIFS DU TERRITOIRE
NORD ISERE

Les chiffres clés du territoire Nord Isère

EVOLUTION DÉMOGRAPHIQUE

Forte évolution démographique sur le territoire Nord-Isère entre 2007 et 2013, avec une forte hausse des personnes âgées de 60 ans et plus.

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

1 254 adultes en situation de handicap ont des droits ouverts pour la PCH.

BÉNÉFICIAIRES DE L'AAH AU 31 DÉCEMBRE 2016

Entre 2 741 et 2893 adultes en situation de handicap bénéficient de l'AAH, soit un taux de 20 à 21 allocataires de l'AAH pour 1 000 adultes âgés de 20 à 59 ans (ce taux est de 23,6 bénéficiaires en Isère).

BÉNÉFICIAIRES DE L'APA

4 942 personnes âgées bénéficient de l'APA.

OFFRE MÉDICO-SOCIALE - SECTEUR ADULTE - SUR LE TERRITOIRE

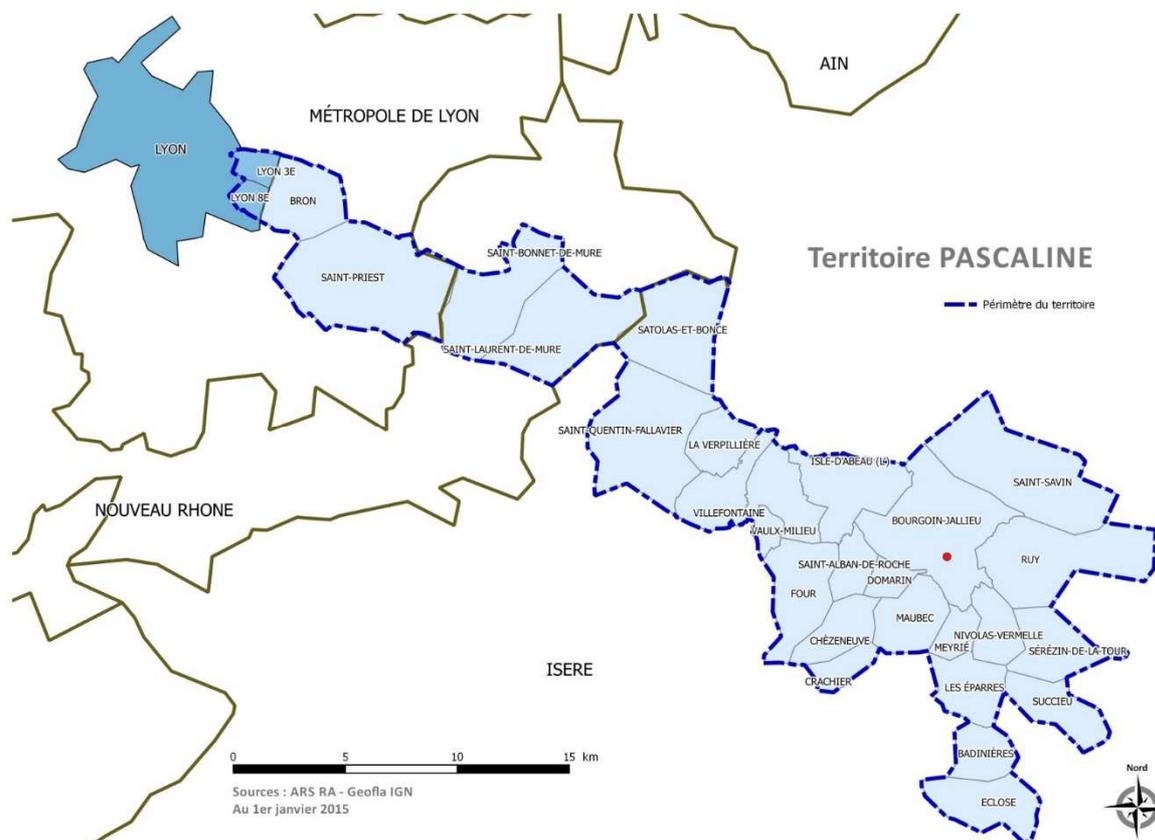
Sur le territoire Nord-Isère, plusieurs ESMS sont implantés et œuvrent pour accompagner des personnes en situation de handicap adulte et/ou en perte d'autonomie du fait de leur avancée en âge. Il est à noter que d'autres ESMS peuvent, eux-aussi, accompagner ce même public mais se situent hors territoire, l'idée étant là de « faire un focus » sur le territoire concerné.

Ainsi, le territoire Nord-Isère compte :

- 1 Service d'Accompagnement à la Vie Sociale ;
- 1 service d'accompagnement médico-sociale pour adultes handicapés (SAMSAH) situé à l'Isle-d'Abeau ;
- 7 foyers d'hébergement : 2 à la Tour-du-Pin et 2 à Bourgoin-Jallieu, 1 à Saint-Clair-de-la-Tour, 1 à Villefontaine, 1 à Saint-Victor-de-Cessieu ;
- 4 foyers de vie : 2 à Bourgoin-Jallieu, 1 à la Tour-du-Pin, 1 à Saint-Victor-de-Cessieu ;
- 5 foyers d'accueil médicalisés : 1 aux Abrets-en-Dauphiné, 2 à l'Isle-d'Abeau, 1 à la Tour-du-Pin ;
- 1 maison d'accueil spécialisé à Saint-Clair-de-la-Tour ;
- Et 14 EHPAD implantés de la manière suivante : Les Abrets-en-Dauphiné, l'Isle-D'abeau, La Tour-du-Pin, Morestel, Saint-Chef, Crémieu, Villette d'Anthon, La Verpillère possèdent toutes 1 EHPAD, Saint-Quentin-Fallavier en compte 2 sur sa commune, et Bourgoin-Jallieu recense 4 établissements.

1. PRÉSENTATION SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE DU TERRITOIRE NORD ISÈRE

1.1 PRÉSENTATION GÉNÉRALE DU TERRITOIRE NORD ISÈRE



Il est à noter que les 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 ».

TERRITOIRE PASCALINE, DANS LE DÉPARTEMENT DE L'ISÈRE

Le territoire du département de l'Isère défini dans le cadre de l'expérimentation Pascaline s'étend sur 22 communes, mais la délégation territoriale de l'ARS a souhaité, en matière de diagnostic des besoins de la population, un élargissement du territoire à celui de la filière gérontologique Nord-Isère, hors communes du département de la Savoie (sont ainsi concernées 114 communes⁷). Par commodité, le territoire qualifié de « Nord Isère » dans les développements qui suivent fait référence à ces 114 communes.

⁷ Cf. Annexe 2 : Liste des communes du Nord-Isère.

1.2 PRÉSENTATION DÉMOGRAPHIQUE DU TERRITOIRE NORD-ISÈRE

	Nord Isère			Isère		
	2007	2013	Evolution 2007- 2013	2007	2013	Evolution 2007- 2013
Moins de 20 ans	69 118	75 420	9,1%	309 376	321 394	3,9%
20 - 59 ans	128 872	135 302	5,0%	638 679	641 411	0,4%
60 ans et plus	40 392	50 972	26,2%	229 576	272 582	18,7%
Population totale	238 382	261 694	9,8%	1 177 631	1 235 387	4,9%

Source : INSEE – recensement

- Entre 2007 et 2013, **le territoire du Nord Isère s'est caractérisé par une forte augmentation démographique** puisque sur la période la population a augmenté de 9,8% (soit 23 312 habitants en plus), alors que sur la même période, la population a augmenté de presque 5% en Isère, et 3% en France métropolitaine.
- En 2013, la population totale du territoire Nord-Isère représente 21% de la population totale départementale.
- En 2013, les moins de 20 ans représentaient 28,8% de la population totale dans le Nord-Isère (cette part est de 26% en Isère). Entre 2007 et 2013, la population de moins de 20 ans a augmenté de 9,1% dans le Nord Isère.
- En 2013, un peu plus d'une personne sur deux était âgée de 20 à 59 ans, dans le Nord-Isère, tout comme en Isère. Cependant, l'évolution des 20-59 ans est plus marquée sur le territoire Nord-Isère avec une augmentation de 5% entre 2007 et 2013.
- En 2013, les personnes âgées de 60 ans et plus représentent 19,5% de la population totale du territoire (cette part est de 22% dans le département de l'Isère). Cependant, on constate que c'est la population âgée de 60 ans et plus qui a le plus augmenté entre 2007 et 2013, avec une évolution de 26% sur cette période.

Schéma départemental pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap 2016 – 2021

Le schéma départemental de l'Isère met en évidence le phénomène de **gérontocroissance** (hausse du nombre de personnes âgées de 60 ans et plus) du département en s'appuyant sur des projections démographiques réalisées par l'INSEE.

Dans le département de l'Isère, la part de personnes âgées de 60 ans et plus devrait passer de 21,7% en 2012 à 25 % à l'horizon 2025. Cette croissance serait plus marquée pour les personnes âgées de 75 ans et plus.

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 recensement⁸. 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 dans le Nord-Isère	111 864
Total chômeur dans le Nord-Isère	14 838
Taux de chômage dans le Nord Isère au sens du recensement	11,7%
Taux de chômage au sens du recensement dans le département de l'Isère	11,2%
Taux de chômage au sens du recensement en France métropolitaine	13,1%

Source : INSEE – recensement 2013

En 2013, le taux de chômage au sens du recensement est légèrement plus élevé dans le Nord-Isère que dans le département de l'Isère, mais il reste tout de même moins élevé qu'en France métropolitaine.

⁸ « 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 Nord- Isère	166 653	Entre 6 860 et 6 910	41
Isère	791 798	34 833	44

Sources : INSEE et CAFDATA

En décembre 2015, le territoire Nord-Isère comptabilise entre 6 860 et 6 910 bénéficiaires du RSA, soit un taux d'environ 41 bénéficiaires du RSA pour 1 000 personnes âgées de 15 à 64 ans.

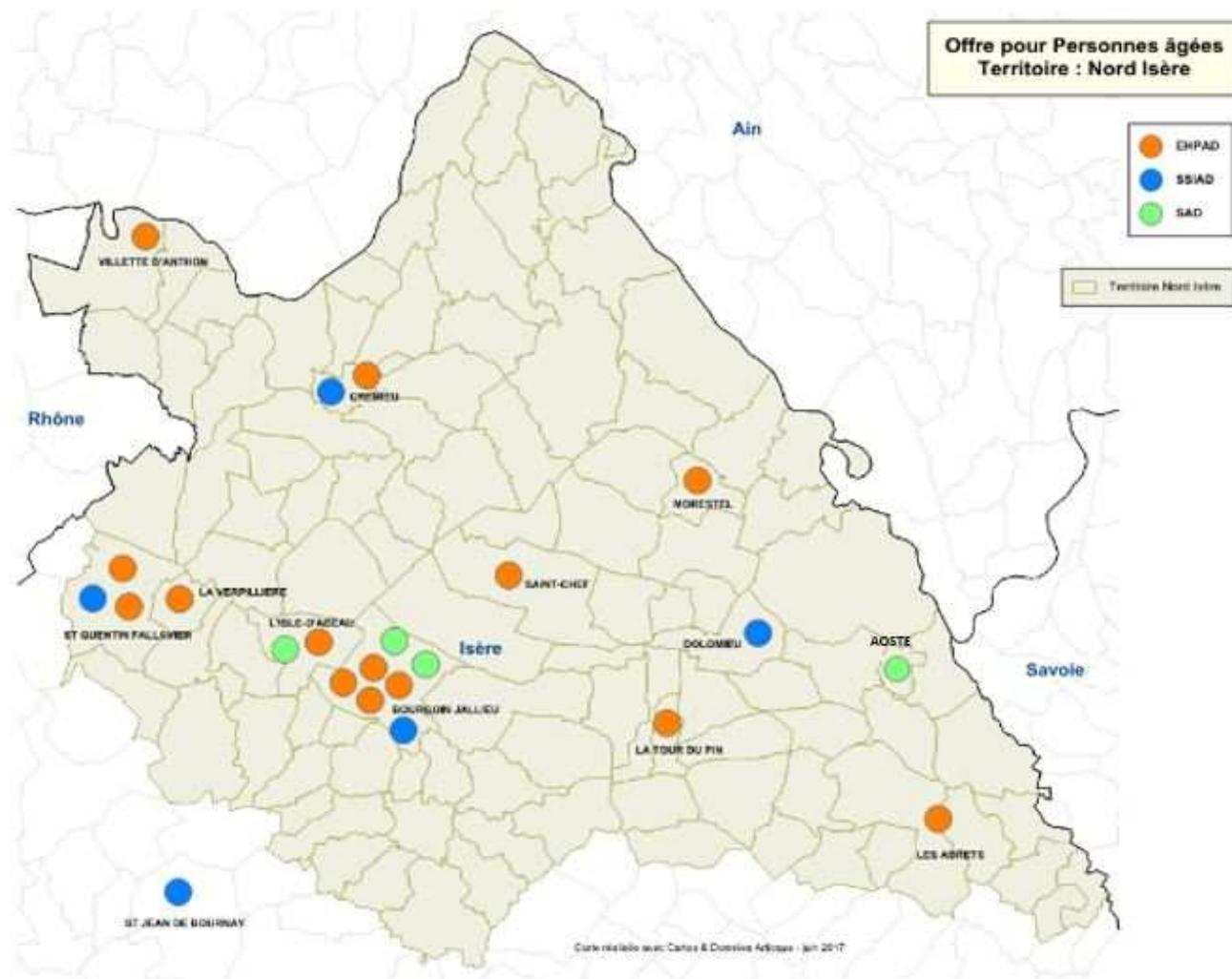
Ce taux est inférieur à celui du département de l'Isère qui comptabilise 34 833 bénéficiaires du RSA, soit environ 44 bénéficiaires pour 1 000 personnes âgées de 15 à 64 ans.

2.2 DONNÉES DÉPARTEMENTALES SUR LES PERSONNES ÂGÉES

En mai 2017, sur le territoire Nord-Isère, 4 942 personnes bénéficient de l'APA, dont 3 606 personnes de l'APA à domicile et 1 336 personnes de l'APA en établissement.

Dans le territoire Nord-Isère, 29% des adultes âgés de 75 ans et plus sont bénéficiaires de l'APA.

Cartographie des établissements et services spécialisés dans l'accompagnement des personnes en situation de dépendance



NB : Il est à noter que la commune des Abrets a fusionné avec les communes de Fitielieu et La Bâtie-Divisin, qui ont fusionné au 1er janvier 2016 et sont désormais rassemblées dans la commune Les Abrets en Dauphiné.

L'équipe mobile de gériatrie psychiatrique intervient à domicile et sur les établissements médico-sociaux du territoire berjallien, en lien avec l'équipe mobile de gériatrie s'il y a une nécessité d'évaluation ou de prise en charge des personnes âgées.

2.3 DONNÉES DÉPARTEMENTALES SUR LES MAJEURS PROTÉGÉS

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

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 négligé 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.

Les données présentée ci-dessous⁹ concernent uniquement les personnes sous mesures de protection suivies par des services mandataires.

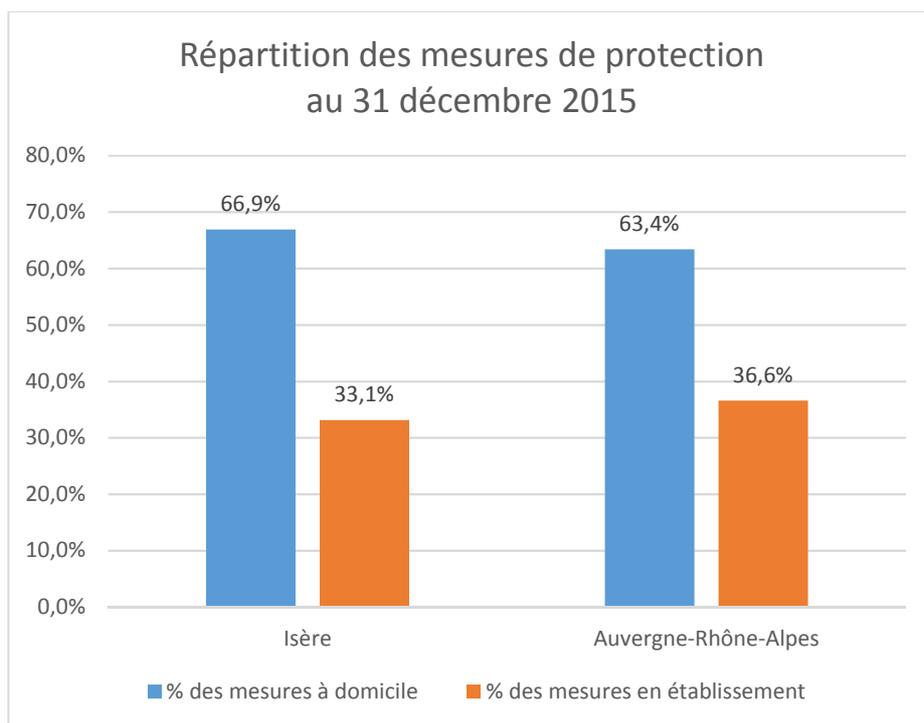
Informations relatives au nombre de mesures exercées par les services mandataires au 31/12/2015

	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
Isère	Bénéficiaires	3 630	162	1 572	14	112	139	33	5 662
	Répartition en %	64,1%	2,9%	27,8%	0,2%	2%	2,4%	0,6%	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

La répartition des mesures dans le département de l'Isère se démarque de celle constatée en région Auvergne-Rhône-Alpes. Proportionnellement, le département de l'Isère compte moins de tutelles (- 6 points) et plus de curatelles (+6 points) que la région Auvergne-Rhône-Alpes.

⁹ Les données présentées sont au niveau départemental, puisqu'il n'était pas possible de les obtenir à un niveau plus micro, à l'échelle du territoire Nord Isère.



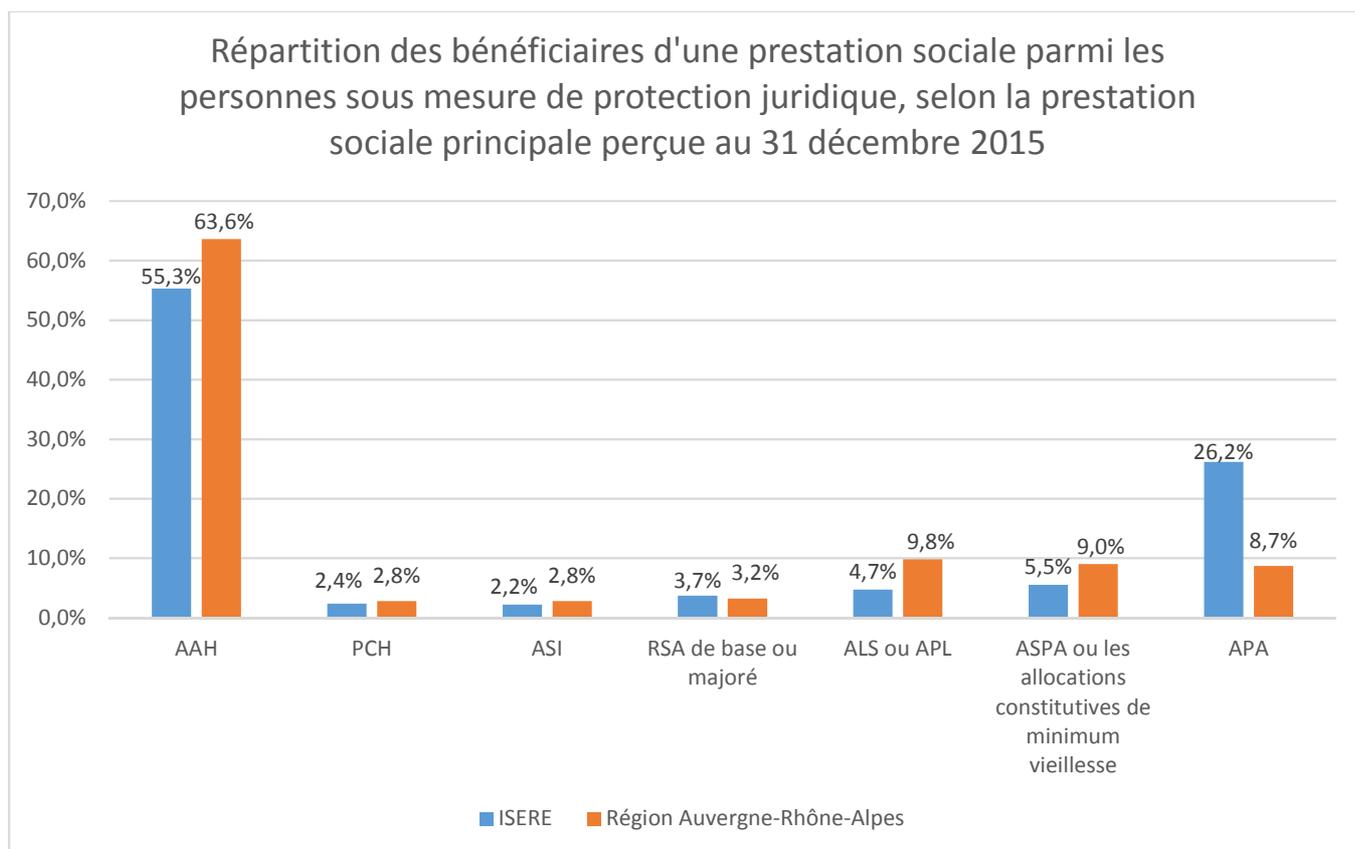
Source : DRDJSCS

La part des mesures juridiques à domicile est supérieure dans le département de l'Isère en comparaison à la région Auvergne-Rhône-Alpes (+ 3,5 points).

Prestation sociale et protection juridique

Dans le département de l'Isère, 74,2% des personnes sous mesures de protection perçoivent une prestation sociale, soit **4 203 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 importante dans le département de l'Isère qu'en région Auvergne-Rhône-Alpes (+ 7,9 points).

Répartition selon la prestation sociale principale perçue au 31 décembre 2015



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. Cependant, cette part est plus faible dans le département de l'Isère que dans la région Auvergne-Rhône-Alpes (-8,3 points).

A l'inverse, il est à noter que la part bénéficiant de l'APA est beaucoup plus importante en Isère puisque 26,2% des personnes sous mesure de protection juridique bénéficiant d'une prestation sociale ont l'APA, alors qu'ils sont 8,7% en Auvergne-Rhône (soit une différence de 17,5 points).

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

En 2014, dans le département de l'Isère, le délai moyen de traitement des demandes adultes par la MDA est de 4,1 mois (ce délai est de 4,5 mois au niveau national).

Bénéficiaires de l'Allocation aux Adultes Handicapés (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 Nord-Isère	135 302	Entre 2 741 et 2 893 ¹⁰	Entre 20 et 21
Isère	641 411	15 169	23,6

Sources : INSEE et CAFDATA

En décembre 2015, le territoire Nord-Isère comptabilise entre 2 741 et 2 893 allocataires de l'AAH, soit un taux de 20 à 21 allocataires de l'AAH pour 1 000 adultes âgés de 20 à 59 ans.

Ce taux est inférieur à celui du département de l'Isère puisque 23,6 personnes bénéficient de l'AAH pour 1 000 adultes âgés de 20 à 59 ans (le département de l'Isère comptabilise 15 169 bénéficiaires de l'AAH en décembre 2015).

¹⁰ En raison du secret statistique, le nombre de bénéficiaires d'un minima social n'est pas précisé lorsqu'il est inférieur à 5. Il s'agit ici d'une fourchette estimant le nombre de bénéficiaires en attribuant le nombre minimal de bénéficiaires.

Prestation de Compensation du Handicap pour adultes (PCH)

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.

Personnes ayant des droits ouverts pour la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) au 31 décembre 2016 sur le territoire Nord-Isère

Au 31 décembre 2016 dans le Nord-Isère, **1 254 adultes en situation de handicap ont des droits ouverts pour la PCH**, dont 1 052 personnes ont des droits ouverts pour une PCH à domicile et 202 personnes ont des droits ouverts pour une PCH en établissement.

Parmi eux, 882 adultes en situation de handicap ont des droits PCH ouverts pour une aide humaine, soit 70% des adultes ayant des droits PCH ouverts.

Le taux de personnes ayant une PCH avec des droits ouverts est de 9,3 pour 1 000 adultes âgés de 20 à 59 ans.

Évolution des personnes ayant des droits ouverts pour la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) entre 2012 et 2014 dans le département de l'Isère

Nombre d'adultes bénéficiaires de la PCH		2012	2013	2014	Taux d'évolution 2012-2014 en %
Isère	Âgés de 20 -59 ans	3638	3946	4200	15,4
	Âgés de 60 ans et plus	751	867	997	32,8
	Total	4 389	4 813	5 197	18,4

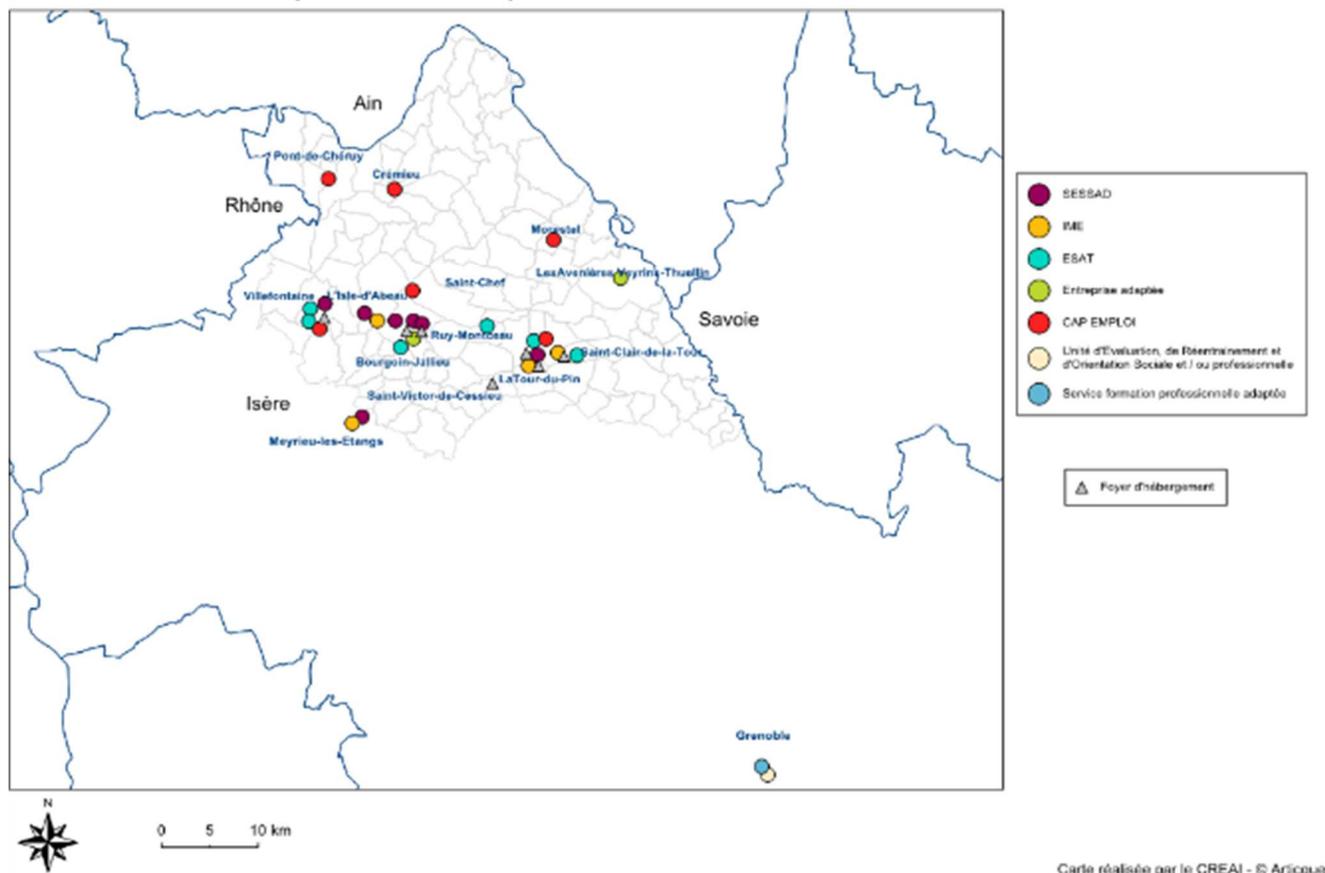
Source : Conseil départemental

Entre 2012 et 2014, le nombre d'adultes bénéficiaires de la PCH a augmenté dans le département de l'Isère. La part des bénéficiaires de la PCH âgés de 60 ans et plus a augmenté entre 2012 et 2014, passant de 17% à 19%.

2.5 INSERTION PROFESSIONNELLE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP DANS LE DÉPARTEMENT DE L'ISÈRE

Cartographie en matière de formation et d'insertion professionnelle sur le territoire

Offre en matière d'emploi et d'insertion professionnelle sur le territoire : Nord-Isère



- En 2014, le département de l'Isère comptabilise douze **entreprises adaptées** dont deux sont implantées sur le territoire Nord Isère.
- Il y a 6 **établissement et service d'aide par le travail**¹¹ présents sur le territoire :
 - L'**UNITE MESSIDOR** située au Ruy a un agrément pour 25 personnes en situation de handicap psychique ;
 - Les **ATELIERS DU NORD ISERE**, disposent d'un agrément pour accompagner des personnes déficientes intellectuelles. Celles-ci travaillent respectivement au sein d'un des trois ESAT gérés par l'AFIPAEIM :
 - 90 au sein de l'ESAT de ST Clair-de-la-Tour,
 - 105 dans celui de Bourgoin-Jallieu,
 - et 45 dans celui situé à la Tour-du-Pin ;
 - **Deux ESAT** gérés, eux, par l'PAJH se situent dans la commune de Villefontaine. Tous deux accueillent des personnes avec un retard mental :
 - L'ESAT ISATIS propose d'accompagner jusqu'à 50 personnes en son sein,

¹¹ Le sigle ESAT est très couramment utilisé.

- et l'unité ISATIS CAFETERA CARRE ROUGE peut, elle aussi, accueillir jusqu'à 50 personnes.

→ Les ESAT du territoire ont, donc, une capacité d'accueil de 340 personnes.

- Nous constatons qu'il y a **7 foyers d'hébergement** sur le territoire¹² : un à Saint-clair-de-la-tour, deux à la Tour-du-Pin, deux à Bourgoin-Jallieu, un à Saint-Victor-de-Cessieu et un à Villefontaine. Aussi, s'ils ne concernent pas, directement, l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap, ce type d'hébergement est souvent annexé à un établissement ou service d'aide par le travail.

Les « zones blanches » présentes sur le territoire avec des personnes qui, de fait, peuvent être éloignées des ESMS constituent des difficultés en matière de mobilité. Toutefois les établissements et services d'aide par le travail (ESAT) sont, pour la plupart, situés à proximité d'un foyer d'hébergement, limitant ainsi les difficultés en matière de transport entre le domicile et le lieu de travail et, de fait, leurs conséquences sur une éventuelle insertion professionnelle. Seul l'ESAT de Ruy n'a pas de foyer d'hébergement situé à proximité directe.

- L'Unité d'Évaluation, de Ré-entraînement et d'Orientation Sociale et / ou Professionnelle est un dispositif proposé par le Centre Ressources pour Lésés Cérébraux de Grenoble. Le CRLC est un service médico-social avec des missions d'insertion sociale et professionnelle s'adressant aux personnes présentant une atteinte cérébrale acquise (par exemple : traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, tumeur...). Il constitue la seule ressource spécialisée sur le département. *De facto*, il accompagne des personnes vivant sur le territoire Nord-Isère.
- Par ailleurs, le Service formation professionnelle adaptée (SFPA)¹³ situé à Grenoble est un Service éducatif Professionnel Adapté visant la coordination et l'accompagnement au projet professionnel et à sa concrétisation pour aller vers l'emploi ou la formation en alternance. Ce dispositif est en cours d'agrément SESSAD Pro. Les accompagnements ont lieu de manière rythmée sur 1 à 2 ans, sans rupture et non exclusivement vers un accès à un contrat d'apprentissage. Ce service accompagne, entre autre, des personnes résidant sur le territoire Nord-Isère.

NB : Bien qu'ils sont spécialisés dans l'accompagnement des jeunes, les SESSAD et les IME cartographiés ont :

- soit participés aux ateliers¹⁴,

- soit été cités comme accompagnant des jeunes sur des questions liées à la formation et/ou leur insertion professionnelle.

- Le territoire Nord-Isère comptabilise **7 services d'éducation spéciale et de soins à domicile** :

- Le **SESSAD Camille Veyron** à Bourgoin-Jallieu de **80 places** pour des jeunes de 3 à 20 ans atteints de déficiences intellectuelles moyennes ou profondes et de polyhandicap,
- le **SESSAD Les Goélettes** à Bourgoin-Jallieu de **15 places** pour des jeunes de 0 à 20 ans atteint de troubles autistiques,
- le **SESSAD Nord Isère** à Villefontaine de **35 places** pour des jeunes âgés de 5 à 16 ans atteints de troubles des apprentissages,
- le **SESSAD du Turquet** à la Tour du Pin de **32 places** pour des jeunes âgés de 6 à 20 ans atteints de troubles du comportement, déficiences intellectuels et sensorielles et troubles moteurs,

¹² Cf. Présentation en matière de places et d'agrément dans la partie 3.4 visant à présenter l'offre médico-sociale (infra).

¹³ Le SFPA et le service d'accompagnement constituent Le pôle Insertion Professionnelle de l'AFIPH.

- le **SIPS à L'Isle d'Abeau** de **20 places** pour des jeunes âgés de 12 à 21 ans atteints de déficiences légères ou moyenne avec ou sans troubles associés,
- le **SSEFIS La Providence** antenne de l'Isle d'Abeau de **30 places** pour des jeunes de 3 à 18 ans atteints de troubles auditifs.
- l'**Annexe SESSAD de l'ITEP Nord-Isère**, situé à Bourgoin-Jallieu, accompagne **15 jeunes** avec des troubles du caractère et du comportement.

Le SESSAD SIPS est le seul SESSAD actuellement sur le territoire à bénéficier d'un agrément SESSAD Pro.

Le SESSAD du Turquet (OVE) situé à la Tour du Pin a été créé en 2013, quant à lui, avec un service « préprofessionnel ». Il accueille des jeunes présentant des troubles dys et des troubles du comportement.

→ Sur le territoire Nord Isère, on comptabilise au total 227 places de SESSAD.

- Nous pouvons compter **4 Instituts Médico-Educatifs** qui accompagnent des jeunes du territoire :

- l'**IME Saint Clair-de-la-Tour** de **67 places** pour des jeunes âgés de 6 à 20 ans (dont 65 places pour des jeunes atteints d'autisme et 2 places pour des jeunes atteints de déficiences intellectuelles moyennes ou profonds),

- l'**IME de la Tour du Pin** de **57 places** (dont 52 places pour des jeunes de 0 à 20 atteints de déficiences intellectuelles moyennes ou profondes et 5 places pour des jeunes de 5 à 20 ans atteints d'autisme),

Au printemps 2016, 127 enfants et jeunes sont accompagnés sur ces IME, tous deux gérés par l'AFIPAEIM.

- l'**IME Camille Veyron** (à Bourgoin-Jallieu) propose :

- **21 places** pour des jeunes polyhandicapés âgés de 3 à 20 ans

- **66 places** pour des jeunes âgés de 6 à 20 ans atteints de déficiences intellectuelles et profondes

- l'**IME de Meyrieu les Etangs** qui a un **agrément de 80 places** pour accueillir des jeunes de 12 à 18 ans atteints de déficiences intellectuelles légères avec ou sans troubles associés.

→ Sur le territoire Nord Isère, on comptabilise au total 211 places en IME.

- **Autre ressource :**

Le dispositif H+¹⁵, dispositif de formation professionnelle dans les organismes de droit commun

Dans la région Rhône Alpes, le dispositif H+ a été créé afin de développer l'accueil des personnes en situation de handicap dans les organismes de formation de droit commun. Les organismes de formation impliqués dans cette démarche ont désigné au sein de leur organisme un référent handicap. Sensibilisé et formé à l'accueil du public en situation de handicap, la mission du référent consiste à organiser l'accueil de la personne en situation de handicap en faisant le lien avec l'équipe pédagogique.

Ce dispositif permet de « sécuriser » les parcours des jeunes, ce qui est essentiel même si c'est parfois difficile à mettre en place lorsque les jeunes sont hors scolarisation Education nationale.

¹⁵ La liste des organismes H+ du département de l'Isère est consultable sur le lien suivant : http://www.handiplace.org/liste_of_H.php?dep=38

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.

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

Mission Locale

En 2015, 680 jeunes suivis par la Mission Locale¹⁶ ont une Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH), soit 2,7% des jeunes suivis par les Missions Locales de l'Isère.

Parmi ces 680 jeunes :

- 62% sont des hommes,
- 61% sont âgés de plus de 22 ans,
- 45% ont un niveau brevet.

Cap Emploi

En 2015, dans le département de l'Isère, le réseau Cap Emploi¹⁷ a :

- Accueilli 2 185 personnes en situation de handicap,
- Accompagné 1 881 personnes en situation de handicap, dont :
 - 61% ont plus de 40 ans,
 - 70% ont un niveau inférieur au baccalauréat,
 - 57% présentent un handicap moteur,
- Permis l'insertion de 1 289 personnes en situation de handicap.

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

¹⁷ 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>

SAMETH (Service d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés)

En 2015, le SAMETH a enregistré 707 nouveaux dossiers (et 3 612 dans la région Auvergne-Rhône-Alpes).

Parmi les bénéficiaires du dispositif SAMETH :

- 50% sont des hommes,
- 63% sont âgés de plus de 45 ans.

3. PRÉSENTATION DE L'OFFRE SUR LE TERRITOIRE

3.1 PRÉSENTATION DES RESSOURCES MÉDICALES ET PARAMÉDICALES

	Nord-Isère		Isère	
	Effectifs en 2015	Densité (pour 1 000 habitants en 2013)	Effectifs en 2015	Densité (pour 1 000 habitants en 2013)
Médecin omnipraticien	213	0,81	1212	0,98
Spécialiste en cardiologie	7	0,03	75	0,06
Spécialiste en dermatologie vénérologie	5	0,02	65	0,05
Spécialiste en gynécologie médicale	5	0,02	68	0,06
Spécialiste en gynécologie obstétrique	4	0,02	46	0,04
Spécialiste en gastro-entérologie hépatologie	16	0,06	64	0,05
Spécialiste en psychiatrie	10	0,04	140	0,11
Spécialiste en ophtalmologie	14	0,05	101	0,08
Spécialiste en oto-rhino-laryngologie	8	0,03	43	0,03
Spécialiste en pédiatrie	9	0,03	57	0,05
Spécialiste en pneumologie	3	0,01	33	0,03
Spécialiste en radiodiagnostic et imagerie médicale	28	0,11	188	0,15
Spécialiste en stomatologie	0	0,00	14	0,01
Chirurgien-dentiste	123	0,47	706	0,57
Sage-femme	38	0,15	161	0,13
Infirmier	254	0,97	1723	1,39
Masseur kinésithérapeute	208	0,79	1733	1,40
Orthophoniste	82	0,31	437	0,35
Orthoptiste	16	0,06	73	0,06
Pédicure-podologue	44	0,17	220	0,18
Audio prothésiste	4	0,02	31	0,03
Ergothérapeute	7	0,03	28	0,02
Psychomotricien	7	0,03	49	0,04

Source : INSEE 2013

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

RÉSEAUX PRÉSENTS SUR LE TERRITOIRE NORD ISERE

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 nationale¹⁸ 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.

Le réseau Intermed

Créé en 2009 par Adoma pour leurs résidents, le Réseau Intermed intervient depuis 2015 dans d'autres contextes d'habitat. Une résidence Adoma est investie par Intermed sur la commune de Pont de Chéruy depuis juin 2014 (130 résidents en 2016)¹⁹.

Ce dispositif s'attache à faciliter l'accès aux soins et aux droits des personnes les plus isolées et vulnérables. Des personnes qui, du fait de leur âge ou de problèmes psychosociaux et médicaux complexes, souffrent d'isolement et sont en rupture de soins.

L'objectif du réseau Intermed est de mettre en œuvre des réponses adaptées et diversifiées auprès des personnes les plus isolées et les plus vulnérables, présentant des pathologies et problématiques complexes de santé et de lien social.

Pour ce faire, le réseau propose une approche et un accompagnement pluridisciplinaire via l'intervention de psychologues cliniciens, conseillers en économie sociale et familiale, aides-soignants. De plus, des infirmiers assument le rôle de médiateurs santé. Ceux-ci ne se substituent pas aux acteurs de droit commun mais en facilitent l'intervention.

Intermed promeut une approche de soins relationnels fondée sur :

- Une démarche active à la rencontre des résidents,
- Une approche globale,
- Un accompagnement de proximité,
- Un travail en réseau,

¹⁸ Il existe 5 secteurs pour cette filière en France : une pour le Nord, le Sud, l'Est, l'Ouest et l'Ile-de-France.

¹⁹ Le réseau Intermed intervient sur d'autres secteurs :

- Rhône : Grand Lyon/villefranche-sur-Saône,
- Isère : agglomération grenobloise/ Péage de Roussillon,
- Haute-Savoie : Bassin annecien/Annemasse,
- Savoie : tout le département,
- Drôme : Le Valentinois / Montélimar,
- Loire : Roanne,
- Puy-de-Dôme : Clermont-Ferrand/Cébazat.

- Une veille attentive favorisant les prises de relais.

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-dentaire, le réseau SDBH-RA touche 3600 patients au niveau régional (hors Savoie) présentant diverses situations de santé²⁰ 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 prévention²¹ 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 mobile²² et des soins réalisés en Centre de Santé Orale (CSO) de niveau 1 et 2²³.

Le Réseau SDBH-RA mobilise 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 spécifiques²⁴.

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 Référénts de parcours de santé.

Par le biais de ces Référénts, 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'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 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 PASS : Permanence d'Accès aux Soins de Santé

Les permanences d'accès aux soins de santé²⁵ sont des dispositifs de prise en charge médico- sociale pour les personnes en situation de précarité sociale. Il s'agit de leur faciliter l'accès au système de santé, et de les

²⁰ 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>>

²¹ 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.

²² Unité Mobile ou Unité Portative d'Intervention en Santé Orale.

²³ 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...

²⁴ 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.

²⁵ Cf. CIRCULAIRE N° DGOS/R4/2013/246 du 18 juin 2013 relative à l'organisation et le fonctionnement des permanences d'accès aux soins de santé (PASS).

accompagner dans les démarches nécessaires à la reconnaissance de leurs droits. Elles constituent, entre autre, une voie d'accès aux soins dispensés à l'hôpital public, pour les personnes ne bénéficiant ni de l'Assurance maladie, ni de la CMU et de l'aide médicale d'État. En cas de nécessité, les PASS peuvent organiser la prise en charge des consultations à l'hôpital, des examens et des médicaments. Elles sont implantées au sein des hôpitaux afin de disposer d'un accès aux plateaux techniques (service de radiologie, laboratoire de biologie médicale, pharmacie...).

Les Pass travaillent avec un réseau de professionnels médicaux et sociaux : caisses d'assurance maladie, médecins généralistes, Samu social, les centres de santé ou de vaccination, services municipaux de santé et centres communaux d'action sociale, centres spécialisés (hébergement, obésité, cancer, VIH, soins d'accompagnement et de prévention en addictologie) ; les services de protection maternelle et infantile et le planning familial ; les centres médico-psychologiques ; les ateliers santé ville ; des opérateurs privés (laboratoires, sociétés d'imagerie) ; des associations humanitaires, etc.

C'est une assistante sociale spécialement formée qui assure la permanence du dispositif PASS au sein du Centre hospitalier Pierre Oudot, à Bourgoin-Jallieu.

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 au professionnel appelant :

- information (sur démarches à faire, solutions sur le territoire...)
- 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)

Plateforme de Santé de BOURGOIN (PSBJ)

La PSBJ existe depuis septembre 2015.

Son objectif est la mise en place d'une gouvernance partagée pour aider à l'accompagnement des soins primaires sur les situations complexes (une cinquantaine de situations enregistrées depuis septembre 2015).

La plateforme intervient à la demande des soins primaires mais aussi en soutien des aides à domicile le cas échéant (sollicitations SAD, SSIAD...). Elle travaille essentiellement en urgence quand des situations de décompensation sont rencontrées.

Ses interventions sont normalement complémentaires à celles de la MAIA. Elle prend la main dans l'urgence des situations et chacun retrouve ses fonctions quand la situation est à nouveau stabilisée. Elle n'effectue pas de portage au long cours sauf cas particuliers quand la solution à organiser nécessite vraiment la coopération de plusieurs acteurs d'où des temps longs de mise en œuvre.

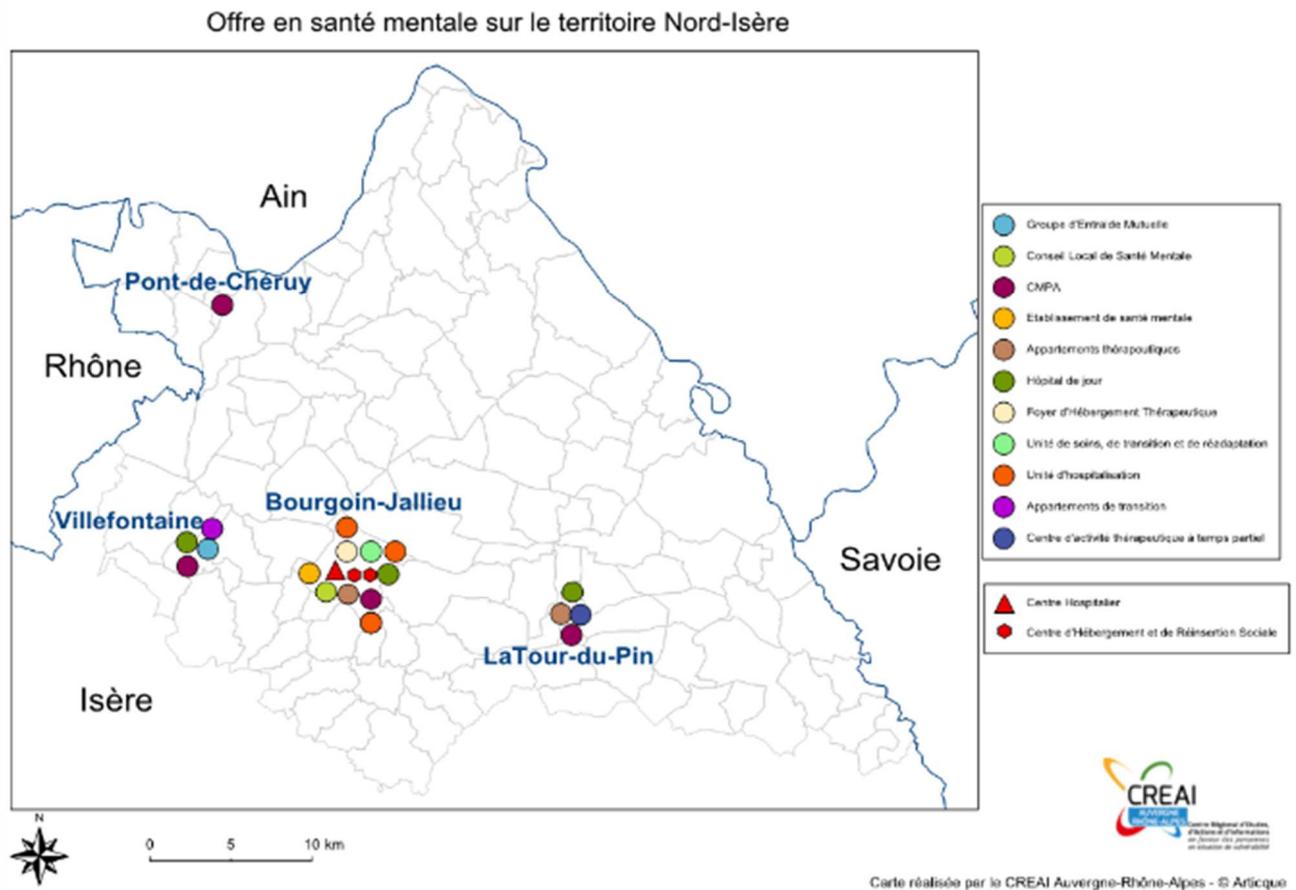
Le problème de représentation des libéraux ne se pose pas dans cette plateforme qui est un organe dirigé par une gouvernance partagée.

La PSBJ est encore à ce jour un peu loin des problématiques de handicap. Sur ce volet, elle pourrait prendre le relais des médecins traitants, notamment pour organiser les prestations à mettre en place quand les personnes sortent d'établissement.

Elle n'est pas sollicitée non plus pour des situations concernant des individus jeunes, qui relèvent d'un secteur déjà bien structuré (présence de l'Education spécialisée et des services de protection de l'enfance).

3.3 PRESENTATION DE L'OFFRE EN MATIERE DE SANTE MENTALE

Cartographie de l'offre en matière de santé mentale.



Le Centre Hospitalier Pierre Oudot

Sur le territoire Nord-Isère, le **CHPO**²⁶ dispose d'un service de pédopsychiatrie²⁷ mais pas de psychiatrie pour adulte.

Toutefois, dans ses locaux **une permanence d'accès aux soins de santé (PASS)**²⁸ est assurée par une assistante sociale formée. Ce dispositif est à destination des personnes en situation de grande précarité. Ainsi, des personnes en situation de souffrance psychique peuvent être menées à avoir recours à ce dispositif sans nécessairement être en situation de handicap psychique.

Par ailleurs, dans le cadre d'une convention de coopération avec le Centre Psychothérapique du Nord Dauphiné, une **équipe de psychiatrie de liaison** est mise à disposition au Centre Hospitalier Pierre Oudot. L'équipe compte deux psychologues de liaison et un praticien psychiatre de liaison. Le service de psychiatrie de liaison intervient dans tous les services somatiques du CHPO qui sollicitent un avis psychiatrique (prise en charge d'un patient ayant une pathologie psychiatrique connue, évaluation

²⁶ CHPO : centre hospitalier Pierre Oudot. Il est situé à Bourgoin-jallieu.

²⁷ Composé d'une équipe pluridisciplinaire (1 médecin pédopsychiatre par unité de soins, 2 cadres socio-éducatifs, des psychologues, des psychomotriciens, des orthophonistes, des éducateurs spécialisés, des infirmières, une assistante sociale, des secrétaires, des agents de service hospitalier (ASH)).

²⁸ Cf. 3.2 : *PRESENTATION DE L'OFFRE EN MATIERE DE PREVENTION ET D'ACCOMPAGNEMENT AUX SOINS SOMATIQUES* (Supra).

diagnostique chez un patient présentant des troubles psychiatriques, prises en charge des pathologies mixtes somato-psychiatriques...), il en est de même sur le centre hospitalier de Vienne.

Les centres d'hébergement et de réinsertion sociale

Deux centres d'hébergement et de réinsertion sociale²⁹ sont implantés sur Bourgoin-Jallieu :

- Le **C.H.R.S. 2CHOSESLUNE**³⁰ dispose de 16 places de stabilisation, pour des personnes seules au sein de studios qui comprennent une kitchenette et une salle d'eau.

- Le **C.H.R.S. de l'ALPA** depuis janvier 2017, (anciennement géré par le CCAS de Bourgoin-Jallieu), propose 66 places en CHRS réparties dans 33 logements, dont 25 dans le collectif ; et 34 places pour le CHRS urgence sur 13 logements.

➔ Les deux CHRS proposent 116 places.

EMPP

Une **Equipe Mobile de Psychiatrie de Précarité**, implantée à Grenoble, intervient sur tous les secteurs couverts par l'établissement de santé mentale des portes de l'Isère (ESMPI), dans des lieux diffus (institutions, CCAS, rue, etc...), en lien avec la PASS pour l'accès aux droits et aux soins du public précaire où qu'il soit, il y a également une EMPP sur le territoire de l'Isère rhodanienne.

L'ESMPI

L'Établissement de Santé Mentale des Portes de l'Isère (ESMPI) (Ex. Centre psychothérapique Nord-Dauphiné) couvre le secteur de Bourgoin-Jallieu et Vienne.

Il couvre **cinq** secteurs de **psychiatrie adulte** ainsi qu'1 secteur de **psychiatrie infanto-juvénile** couvrant le territoire du Nord Isère à l'Isère Rhodanienne, ce qui représente 261 lits & places autorisés, 4 434 patients suivis et 4.335 patients en ambulatoire (hôpitaux de jour).

L'ESMPI voit une partie de ses soins effectués dans les structures externes à l'établissement suivantes, à savoir :

- **8 Centres Médico-Psychologiques pour Adultes** qui se trouvent dans les communes de Bourgoin-Jallieu, La Tour-du-Pin, Pont-de-Chéruy, Villefontaine, Vienne nord et sud (il y en a deux), Beaurepaire, Roussillon, Saint-Jean-de-Bournay.

- des **Services d'Addictologie et de Victimologie**.

En matière d'**unités d'hospitalisation**, l'ESMPI comprend :

- Des unités d'entrées : à Bourgoin-Jallieu > Hortensias 38G11, Gentianes 38G12, Bleuets 38G13, Airelles (unité de soins de transition et de réadaptation) ; à Vienne > U14 et U15,

- **3 appartements thérapeutiques** et **1 appartement de transition**,

²⁹ Couramment présentés sous le sigle CHRS.

³⁰ L'association 2ChosesLune, via ses structures d'accueil dans les différents villages DOM'ICI, propose une prise en charge et un accompagnement individuel favorisant le développement personnel et l'autonomie. Il permet la transition entre un mode de vie dans des campements informels ou des hébergements d'extrême urgence et une insertion réussie dans un habitat adapté à la situation des personnes. L'association accueille des personnes en situation de grande précarité, issues de la rue ou de campements, ou encore de squats.

- 1 **foyer d'hébergement thérapeutique**,

- 1 **Service d'Accueil Familial Thérapeutique** (SAFT) : il y a 6 places d'accueil familial thérapeutique sur le territoire de Bourgoin-Jallieu et 2 sur le territoire de Vienne. Ces implantations sont susceptibles d'évoluer,

- 1 Equipe Mobile de Géro-nto-Psychiatrie (EMGP).

L'ESMPI gère également :

- 4 **hôpitaux de jour** situés respectivement à Bourgoin-Jallieu, à la Tour du Pin, à Vienne, à Villefontaine,

- 2 **Centres d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel** (CATTP) à La Tour du Pin et à Vienne.

Par ailleurs, d'autres ressources couvrent le territoire en matière d'accompagnement des personnes avec des troubles mentaux

Le territoire est couvert par un réseau de santé et un centre expert :

Le Réseau Handicap Psychique

Le RéHPSy couvre l'ensemble du territoire. Il s'agit d'un réseau de santé dont l'objectif est de soutenir et de faciliter les parcours, de soin, d'insertion sociale et/ou professionnelle, des personnes en situation de handicap psychique (adultes). Ce réseau fédère des structures et professionnels des secteurs sanitaire, médico-social et social ainsi que les familles et représentants des usagers. Il intervient sur le département de l'Isère.

Le Centre expert de schizophrénie

Implanté à Grenoble à l'hôpital Saint Egrève, le Centre Expert pour la schizophrénie s'inscrit dans le réseau des centres experts fondamental pour la schizophrénie³¹. Ces centres sont labélisés par la Fondation FondaMental, à l'instar des centres experts fondamental pour le syndrome d'asperger et l'autisme de haut niveau.

Ces centres sont spécialisés dans l'évaluation, le diagnostic et l'aide à la prise en charge d'une pathologie psychiatrique spécifique. Construits autour d'équipes pluridisciplinaires³², ils utilisent tous les mêmes standards d'évaluation. Ils sont destinés à faciliter une prise en charge personnalisée des patients et permettent le développement de la recherche clinique. Ils s'adressent à tous les patients souffrant de schizophrénie déjà diagnostiquée, ainsi qu'aux sujets dont le diagnostic est suspecté mais pas encore établi. Ces patients sont soit orientés par leur psychiatre soit par leur médecin traitant. Le patient devra être suffisamment stable, c'est-à-dire à distance d'un épisode aigu caractérisé.

Le bilan propose une évaluation objective, répétée dans le temps, à partir d'échelles et de questionnaires standardisés.

Il poursuit plusieurs objectifs :

- Établir ou confirmer le diagnostic de schizophrénie ;

³¹ Il existe 10 centres experts dédiés à la schizophrénie en France.

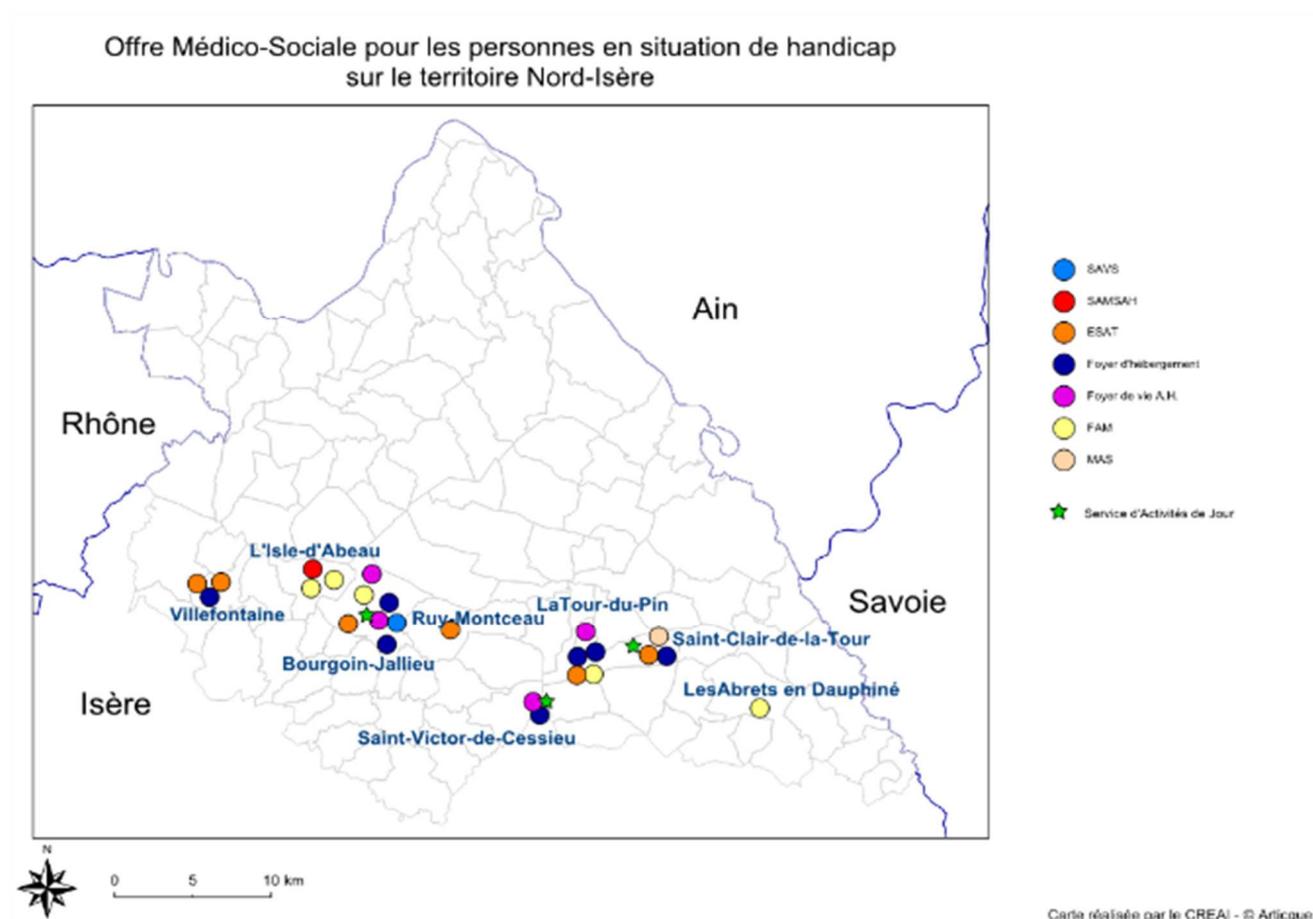
³² Dans le centre de Grenoble sont présents un coordinateur, des psychiatres, des neuropsychologues, des infirmières et un secrétaire.

- Évaluer les caractéristiques du trouble, les réponses aux traitements antérieurs, les comorbidités psychiatriques et somatiques (troubles de l'humeur, troubles anxieux, addictions, pathologies organiques) ainsi que les aspects neuropsychologiques (mémoire, attention, raisonnement) ;
- Proposer des thérapies adaptées et spécialisées en fonction des données les plus récentes de la science.

Ces évaluations permettent de réaliser un « état des lieux complet » de la maladie et de proposer une prise en charge globale sans se substituer au suivi réalisé par le médecin ou le psychiatre traitant.

3.4 PRÉSENTATION DE L'OFFRE MÉDICO-SOCIALE

Cartographie des établissements et services médico-sociaux accueillant des adultes en situation de handicap



- Le territoire est couvert par 1 **Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS)** qui dispose d'un agrément départemental et qui gère une file active sans *numerus clausus* en matière d'accompagnement.
- Aussi, le **SAMSAH ALPI** situé à l'Isle-d'Abeau, dispose de 38 places.
- Les **foyers d'hébergement** sont au nombre de 7 :
 - Les **foyers Allagnat et Champ de mars**, tous deux situés à la Tour-du-Pin, accueillent, respectivement, jusqu'à 21 personnes et 23 personnes,
 - Le **foyer Saint-Victor-de-Cessieu**, situé dans la commune qui porte le même nom, peut accueillir jusqu'à 38 personnes,
 - Le **foyer Clairière-Deux Rivières**, implanté à Saint-Clair-de-la-Tour dispose de 32 places,
 - Le **foyer d'hébergement Isatis** dispose, pour sa part, de 22 places à Villefontaine,
 - Le **foyer Coteaux De Funas** et le **foyer Pont Saint Michel**, situés à Bourgoin-Jallieu, disposent chacun de 24 et 15 places.

➔ Au total, 175 personnes peuvent être accueillies en foyer d'hébergement sur le territoire Nord-Isère.

- **4 foyers de vie** sont implantés sur le territoire :

- Le **foyer de vie Nord-Isère** de Bourgoin-Jallieu dispose de 20 places pour des personnes présentant une déficience intellectuelle,
- Le **foyer de vie Bernard Quetin**, situé à la Tour-du-Pin, dispose de 21 places pour accueillir des personnes présentant un retard mental profond et sévère avec troubles associés dont 1 place est dédiée à de l'accueil temporaire,
- Le **foyer de Saint-Victor-de-Cessieu**, situé dans la commune qui porte le même nom, peut accueillir jusqu'à 60 personnes avec une déficience intellectuelle,
- Le **foyer de Mozas Camille Veyron**, à Bourgoin-Jallieu, peut accueillir jusqu'à 8 personnes avec un retard mental profond ou sévère en hébergement complet et jusqu'à 5 personnes en accueil de jour seulement.

➔ 114 places sont disponibles en foyers de vie sur le territoire Nord-Isère.

- **3 services d'activités de jour** sont présents sur le territoire. Relevant d'établissements et de services médico-sociaux, les SAJ sont des modalités d'accueil, à la journée, pour les personnes qui possèdent une certaine autonomie, mais qui ne peuvent trouver leur épanouissement dans le travail. Ces services proposent des activités de maintien des acquis, de stimulation et de socialisation. Sur le territoire Nord-Isère, les trois SAJ sont gérés par l'AFIPH.

- Le SAJ Saint-Victor-de-Cessieu – FNI dispose de 60 places pour des personnes présentant une déficience intellectuelle, attaché au foyer de vie qui porte le même nom³³,
- Un autre situé à Bourgoin-Jallieu a un agrément pour accueillir 20 personnes présentant une déficience intellectuelle mentale légère. Il dépend du foyer de vie Nord-Isère³⁴,
- Et un troisième SAJ, attaché lui au foyer d'hébergement CLAIRIERE-DEUX RIVIERES / FNI³⁵, est spécialisé dans l'accueil à la journée de personnes vieillissantes. Celui-ci a été créé pour répondre au besoin de certains travailleurs ESAT (vivant en foyer d'hébergement) de travailler à temps partiel ou d'aménager leur temps de travail en partant plus tard le matin ou en revenant plus tôt le soir. Les activités proposées aux personnes accompagnées au sein de ce SAJ sont différentes de celles proposées dans un SAJ dit « classique » car il s'adresse à des personnes qui n'ont pas envie d'être sollicitées. D'ailleurs, ce ne sont pas des éducateurs mais des maitresses de maison qui interviennent et sont présentes pour les personnes. Ce SAJ spécialisé peut accueillir 14 personnes à Saint Clair-de-la-Tour.

➔ Au regard de l'offre, il existe 94 places en SAJ sur le territoire.

NB : Il est à noter que ces places ne sont pas en sus de celles proposées par les ESMS auxquels les SAJ sont rattachés mais qu'elles constituent bien une partie de celles-ci.

- Le territoire compte **5 foyers d'accueil médicalisés** :

- le **FAM Jean Jannin** des Abrets-en-Dauphiné dispose de 63 places pour accompagner des personnes présentant une déficience motrice avec troubles associés,
- le **FAM L'envolée** de l'Isle-d'Abeau peut accueillir 33 personnes TSA dont 2 en accueil temporaire,
- le **FAM Bernard Quetin**, situé à la Tour-du-Pin, a un agrément pour accueillir jusqu'à 32 personnes avec un retard mental profond et sévère avec troubles associés dont 2 en accueil temporaire,

³³ Cf. Supra.

³⁴ Ibid.

³⁵ Ibid.

- le **FAM Pierre Louve**, à L'Isle d'Abeau, propose 15 places pour des personnes présentant un retard mental profond et 5 pour des personnes polyhandicapées.

➔ Il existe 148 places en FAM sur le territoire.

- La seule et unique maison d'accueil spécialisée du territoire, est la **MAS SAINT CLAIR**. Implantée à Saint-Clair-de-la-Tour, elle dépend de la Fondation Georges Boissel et s'attache, de fait, à accompagner des personnes avec des troubles psychiques et des maladies mentales.

La MAS peut accueillir jusqu'à 60 personnes à temps complet et dispose, également, de 5 places en accueil temporaire.

➔ 65 places en MAS existent sur le territoire.

3.5 OFFRE EN MATIÈRE D'ÉQUIPES MOBILES ET DE CENTRES EXPERTS À DESTINATION DES PERSONNES ATTEINTES D'AUTISME

Des équipes mobiles intervenant pour le public atteint de troubles du spectre autistique sur le département de l'Isère ont vu le jour ces dernières années. L'une d'entre elle (l'EMISS) intervient spécifiquement pour les enfants. Les deux autres (ELAD et EMIL) interviennent pour le public adulte.

Equipe Mobile Interdisciplinaire Sanitaire et Sociale

Depuis septembre 2015, le territoire Nord Isère est doté d'une EMISS (Equipe Mobile Interdisciplinaire Sanitaire et Sociale) à destination des enfants atteints d'autisme.

Il s'agit d'un dispositif innovant porté conjointement par le secteur sanitaire (Hôpital spécialisé de Saint Egrève – CHA-I) et le secteur médico-social (AFIPAEIM – Pôle Enfance Nord Isère).

Ce dispositif est intégré à la structure interne autisme du pôle infanto juvénile du CHA-I de Saint Egrève. Le travail d'équipe mobile s'inscrit dans une pratique d'équipes pluridisciplinaires inter établissements. L'EMISS est à disposition des équipes de professionnels pour prévenir, traiter, stabiliser des enfants et adolescents en situation de crise pour lesquels les équipes de terrain pourraient être en difficultés, qu'elles soient passagères ou chroniques.

NB : Si cette équipe mobile n'accompagne pas directement le public adulte, qui fait l'objet de la présente étude, toutefois, nous avons pu constater que les pré-adultes sont en grande difficulté pour intégrer le secteur médico-social adulte (nombre de jeunes demeurent sous aménagement Creton), pour s'insérer professionnellement (pas d'ESAT spécialisé) ou encore pour trouver un accompagnement adapté à leurs besoins avec des professionnels non spécialisés qui sont en grandes difficultés pour prendre en charge ces personnes (notamment dans les soins) etc. Ainsi, nous avons fait le choix de présenter cette équipe mobile pour rendre compte, le plus justement possible, de ce qui existe sur le territoire pour soutenir ce public-là.

Equipe de Liaison Autisme

L'équipe de Liaison Autisme a été créée en octobre 2014, pour les personnes atteintes autiste de 18 ans et plus, vivant à domicile. Ce service se compose d'une équipe pluridisciplinaire basée à Bourgoin-Jallieu et couvrant le secteur Nord Isère. Cette équipe de liaison a notamment une mission de maillage, coordination, évaluation, et soutien des aidants.

Equipe Mobile Iséroise de Liaison pour adultes atteintes d'autisme ou autres TED

Créée en septembre 2012 et couvrant tout le département de l'Isère, cette équipe mobile repose sur une convention entre l'AFIPAIM et trois hôpitaux isérois : le Centre hospitalier Alpes Isère (CHAI), le Centre hospitalier de Vienne et le centre médical Nord Dauphiné. Elle présente un fonctionnement en pluridisciplinarité (psychologue, infirmier diplômé d'État, éducateur et médecin).

Ses missions portent sur l'accompagnement des équipes pour la mise en place des bonnes pratiques, sur l'évaluation de la douleur, la pratique de tests auprès des résidents et la formation.

Le mode de gouvernance à la fois médico-social et sanitaire présente l'intérêt de favoriser le lien entre les établissements médico-sociaux positionnés en aval du sanitaire.

Par ailleurs, plusieurs centres ressources en matière des troubles du spectre autistique couvrent le territoire.

Le Centre ressource Autisme

Le centre de ressources Autisme propose un ensemble de moyens matériels et d'équipes pluridisciplinaires³⁶ spécialisées et expérimentées pour améliorer l'accueil et l'accompagnement des personnes autistes et de leurs familles en recherchant pour chacun une solution adaptée et de proximité.

Le CRA Rhône-Alpes se divise en trois pôles :

- le Centre Léo Kanner à Saint Etienne,
- le Centre d'Evaluation et de Diagnostic de l'Autisme (CEDA) à Lyon,
- le Centre Alpin de Diagnostic Précoce pour l'Autisme (CADIPA) à Grenoble.

Le CRA-RA assure différentes missions assignées à tous les centres de ressources régionaux par voie de circulaire³⁷. Ainsi, il incombe au CRA-RA de mettre en oeuvre les missions suivantes :

- 1 : Assurer le diagnostic précoce, l'évaluation et l'orientation des enfants, adolescents et adultes atteints d'autisme,
- 2 : Initier et animer un réseau régional de professionnels pluridisciplinaires autour de l'autisme.
- 3 : Veiller à la formation³⁸ des professionnels (secteur médical et paramédical, secteur médico-social, et professionnels de la petite enfance à l'âge adulte dans tous les lieux d'accueil et de prise en charge, de garde, du social, du soin, des lieux de rééducation de la petite enfance, de l'éducation, de loisirs, de formation, d'insertion sociale, etc...)
- 4 : Favoriser la formation des familles³⁹.
- 5 : Mener, intégrer et promouvoir des actions de recherche sur différentes thématiques : Les origines de l'autisme, le dépistage, l'évaluation, le diagnostic, les thérapeutiques ; L'évolution des personnes autistes ; Les modes les plus pertinents de prise en charge, en particulier précoces.
- 6 : Assurer une mission d'information et de documentation auprès du grand public
- 7 : Participer à l'évaluation des besoins via le Comité Technique Régional sur l'Autisme (CTRA).

Le Centre expert ASPERGER

36 Les équipes sont composées de différents professionnels : pédopsychiatre, neuropédiatre, généticien, un cadre de santé, secrétaire, infirmière pécultrice, orthophoniste, psychologues et psychomotriciennes.

37 Cf. CIRCULAIRE INTERMINISTERIELLE N°DGAS/DGS/DHOS/3C/2005/124 du 08 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED).

38 A ce titre, les deux champs de la formation sont concernés : formation initiale et formation continue.

39 Pour ce faire, il s'agit de mettre en place et assurer des actions à destination des familles tel que : faire connaître les formations existantes, proposer des actions de formation pratiques, exercer une veille critique à l'égard des informations diffusées sur l'autisme : mise à disposition d'informations pratiques, médicales et scientifiques sur l'évolution des connaissances dans le domaine de l'autisme sous la forme de dossiers, fiches techniques.

Le centre expert fondamental pour le syndrome d'asperger et l'autisme de haut niveau de Grenoble est labellisé par la Fondation FondaMental et inscrit dans le réseau des centres experts des TSA⁴⁰. Il est hébergé au sein du Centre Hospitalier Alpes Isère. Ce centre accueille tant des adultes atteints d'un trouble du spectre de l'autisme, sans déficience intellectuelle (syndrome d'Asperger ou autisme de haut niveau) que les personnes dont le diagnostic est suspecté mais pas encore établi et qui souhaitent bénéficier d'une évaluation diagnostique standardisée.

A l'instar des autres centres experts, celui de Grenoble est spécialisé dans l'évaluation, le diagnostic et l'aide à la prise en charge d'une pathologie psychiatrique spécifique.

⁴⁰ En France, il existe quatre centres experts dédiés au syndrome d'Asperger.

3.6 PRÉSENTATION DE L'OFFRE ACCESSIBLE EN MATIÈRE D'ACTIVITÉ PHYSIQUE

Le département de l'Isère compte 27 associations Handisport (clubs et sections) regroupant, au total, 529 licenciés⁴¹ dont 71 sur le territoire Nord-Isère⁴².

CLUBS	TYPE	CP-VILLE
CLUBS ET SECTIONS HANDISPORT sur le territoire Nord-Isère		
1ERE CIE D'ARC DE VILLEFONTAINE	SECTION	38090 VILLEFONTAINE
ASSOCIATION SPORTIVE DE VILLEFONTAINE	SECTION	38090 VILLEFONTAINE
CLUB LOISIR ET PETANQUES SOURDS ET ENTENDANTS DE VILLEFONTAINE	CLUB	38090 VILLEFONTAINE
CLUB SPORTIF BOURGOIN JALLIEU HANDISPORT	CLUB	38300 BOURGOIN-JALLIEU
HANDI TOUCH'	CLUB	38090 VILLEFONTAINE
PONGISTES LILOTS	SECTION	38080 L'ISLE D ABEAU

Source : FEDERATION FRANCAISE HANDISPORT, Mai 2017.

Par ailleurs, sur le département, 21 clubs sont affiliés à la Fédération Française du Sport Adapté. Il existe deux types de clubs :

- Les clubs spécifiques Sport Adapté n'accueillant que des personnes en situation de handicap et proposant plusieurs disciplines.
- Les clubs, dits "ordinaires" avec section adaptée, proposant soit des créneaux spécifiques Sport Adapté, soit intégrant les sportifs Sport Adaptés dans leurs créneaux "ordinaires".
Exemple : club de foot, affilié FFF et FFSA avec section adaptée

ASSOCIATION/CLUB sur le territoire Nord-Isère	CP – VILLE
BASKET VALLONS TOUR	38354 LA TOUR DU PIN
TTBJ - Tennis de table	38300 Bourgoin-Jallieu
ANISA - Association Nord-Isère Sport Adapté	38300 BOURGOIN JALLIEU
TCD- Trampoline club du dauphine	38 320 EYBENS
Et Cetera	38490 ST ANDRE LE GAZ

Source : sites internet respectifs des différentes associations et clubs

Ainsi, certains clubs et associations proposent une activité spécifique à destination d'un public aux besoins particuliers. C'est notamment le cas du TTBJ qui est affilié à la FFSA⁴³ depuis 2015 et qui, avec sa section

⁴¹ Selon les statistiques de la FFH en Mai 2016.

⁴² Selon les statistiques de la FFH en Mai 2017.

⁴³ Fédération Française du Sport Adapté.

sport adapté, s'attache à rendre la pratique du tennis de table accessible à des personnes en situation de handicap⁴⁴. ou encore l'association ANISA⁴⁵ qui promeut la pratique régulière du basket à des personnes en situation de handicap mental ou psychique et favorise leur intégration au sein d'un environnement sécurisé.

A contrario, d'autres clubs ne proposent pas d'activité physique en tant que tel mais plutôt un « accompagnement » vers celle-ci. C'est le cas du club Et Cetera qui n'a pas de créneau spécifique « sport adapté » mais intervient directement dans les établissements médico-sociaux, via des ateliers. Ces derniers permettent de pratiquer une activité physique régulière et adaptée. Les programmes mis en place sont adaptés en vue de développer, favoriser et améliorer la qualité de vie. L'idée défendue par le club est que, cette stimulation corporelle favorise une meilleure compréhension des schémas relationnels (vers soi-même, vers l'autre).

44 Le club compte parmi ses adhérents et sportifs, Camille Frison, triple championne du monde en 2015 en « catégorie trisomique ».

45 Association Nord-Isère Sport Adapté.

PARTIE 2
RESTITUTION DES ELEMENTS ISSUS DE
LA REFLEXION PARTENARIALE SUR LE
TERRITOIRE NORD ISERE

Nous avons déjà précisé précédemment l'organisation retenue pour la phase d'évaluation partagée et de concertation territoriale : des ateliers ont réuni différents professionnels⁴⁶ et des focus group ⁴⁷ ont été proposés aux usagers et leurs familles. La matière, issue des témoignages des personnes en situation de handicap ou familles, a permis d'alimenter la réflexion de la phase 2 des ateliers.

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 éléments⁴⁸ ont pu émerger,

Une version synthétisée de ces différents éléments a été présentée au Cotech du 5 avril 2017 et a donné lieu à la constitution d'une feuille de route pour les ateliers de la seconde phase⁴⁹. Cette seconde phase a consisté à formuler des propositions pour dépasser les difficultés et points de blocage repérés au cours de la première phase.

Dans les développements qui suivent est restitué l'ensemble des propositions ayant été dégagées par les professionnels dans la seconde phase des ateliers⁵⁰,

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.

Certains points à résoudre, identifiés durant la première phase des ateliers ont été évacués des axes d'élaboration de ces pistes de résolution, s'ils n'étaient pas dépendants du territoire tel que les difficultés liées aux transports en commun, leur inadaptation comme parfois leur inaccessibilité.

Par ailleurs, 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 travail⁵¹.

Certaines des propositions restituées ci-après relèveraient d'une mise en œuvre par un acteur 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 **huit 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** : Développer une offre d'accompagnement pour les personnes handicapées vieillissantes.

1.1 Renforcer le diagnostic précoce et soutenir la prévention.

⁴⁶ Voir annexe 4 – liste des participants.

⁴⁷ Voir annexe 5 – synthèse des entretiens avec les familles et personnes concernées.

⁴⁸ Voir annexes 6 à 8 – comptes rendus des ateliers de la phase d'identification des problèmes.

⁴⁹ Voir annexe 9 – feuille de route pour la phase de recherche de pistes de solutions.

⁵⁰ Voir annexes 17 à 22 – comptes rendus des ateliers de la phase de recherche de pistes de solutions

⁵¹ Voir annexes 6 à 8 – comptes rendus des ateliers de la phase d'identification des problèmes.

1.2 Développer une offre d'accompagnement à destination des personnes en situation de handicap vieillissantes de moins de 60 ans.

1.3 Soutenir l'accueil des personnes en situation de handicap dans des structures dédiées à l'accueil d'un public vieillissant.

➔ **OBJECTIF 2** : Faciliter l'accès aux soins

2.1 Développer une offre de soins spécialisée et un service d'urgence adaptés à destination des personnes en situation de handicap psychique, autistes, avec des troubles associés ou polyhandicapées.

2.2 Renforcer l'accès aux soins psychiatriques

2.3 Sensibiliser les médecins généralistes et les services en libéral

2.4 Soutenir les médecins généraux dans leur rôle de coordonnateur

➔ **OBJECTIF 3** : Soutenir le vivre à domicile

3.1 Etayer les pratiques des professionnels du domicile

3.2. Proposer un accompagnement pluriel, soutenu et adapté aux personnes vivant à domicile.

➔ **OBJECTIF 4** : Mieux gérer les transitions entre les différents secteurs

4.1 Assurer le passage entre le secteur de l'enfance et le secteur adulte

4.2 Assurer le passage entre le secteur adulte et celui de la dépendance

4.3 Renforcer la continuité des parcours

➔ **OBJECTIF 5** : Soutenir les familles

6.1 Rendre l'offre plus lisible

6.2 Favoriser le droit au répit

➔ **OBJECTIF 6** : Faciliter l'accès à la dimension professionnelle

7.1 Assurer l'insertion professionnelle en milieu ordinaire

7.2 Soutenir l'insertion en milieu protégé

7.3 Assurer le passage entre le milieu protégé et le milieu ordinaire

➔ **OBJECTIF 7** : Soutenir l'accès des personnes aux dispositifs de droit commun

8.1 Soutenir l'accès aux loisirs et à la culture

8.2 Assurer un accès aux logements

I. DÉVELOPPER UNE OFFRE D'ACCOMPAGNEMENT POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP VIEILLISSANTES.

Aujourd'hui, les personnes en situation de handicap connaissent, comme l'ensemble de la population générale, dans les pays développés, une augmentation significative de leur espérance de vie. En effet, les courbes de survie des personnes en situation de handicap dessinent des profils de mortalité qui tendent à se rapprocher progressivement des courbes d'espérance de vie de la population générale⁵².

Du fait de cette nouvelle longévité, nombre de ces personnes traverse des âges que peu atteignaient auparavant. A l'instar de la population générale, les filles en situation de handicap ont, globalement, une meilleure espérance de vie que les garçons à l'exception notable des personnes porteuses d'une trisomie 21. En effet, ces dernières connaissent une situation contrastée avec des gains certes élevés d'espérance de vie⁵³, mais avec des longévités qui restent moindres par rapport aux autres causes de déficiences intellectuelles. Cette différence est le fruit de plusieurs facteurs : pathologies cardiaques, tendance à développer des problématiques psychiatriques surajoutées en particulier apparition de démences précoces mais aussi style de vie, obésité, inactivité, ostéoporose, désordres thyroïdiens et endocriniens, troubles sensoriels⁵⁴.

Puisque les personnes en situation de handicap gagnent en espérance de vie *de facto*, elles vieillissent. En France, les années de vie gagnées sont des années de vie en bonne santé de fait cette évolution démographique implique nécessairement une évolution sanitaire, sociale et médico-sociale⁵⁵. Au même titre, un chamboulement idéologique et conceptuel est amené par cette évolution démographique : l'avancée en âge des personnes en situation de handicap est nécessairement à penser mais aussi à organiser et à gérer au mieux dans l'intérêt des personnes, des familles et s'inscrire dans une perspective de parcours.

Comme l'ANESM⁵⁶ l'a défini, 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 »⁵⁷.

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 BAS⁵⁸ 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

52 AZEMA B., MARTINEZ N., « Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature », Revue française des affaires sociales, 2005/2, p. 295-333.

53 CARTER G. et JANCAR J., (1983), « Mortality in the mentally handicapped : a 50-year study at the Stoke Park group of hospitals (1930-1980) », Journal of Mental Deficiency Research, 27, 143-156 : « En 1929, l'espérance de vie d'une personne trisomique à la naissance n'était que de neuf ans, elle passe en 1990 à 55 ans, aujourd'hui on peut estimer que 70 % des personnes trisomiques 21 vivront au-delà de 50 ans ».

54 BITTLES A.H., PETERSON B.A., SULLIVAN S.G., HUSSAIN R., GLASSON E.J. et MONTGOMERY P. D., (2002), « The influence of intellectual disability on life expectancy », Journal of Gerontology : Biological and Medical Sciences, 57 (7), 470-472.

55 AZEMA B., MARTINEZ N., « Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature », Revue française des affaires sociales, 2005/2, p. 295-333.

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

57 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.

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

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 »⁵⁹.

Et, 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 vieillissement⁶⁰.

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 particuliers de ce public-là.

59 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.

⁶⁰ Il s’agit de la LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l’adaptation de la société au vieillissement.

1. RENFORCER LE DIAGNOSTIC PRÉCOCE ET SOUTENIR LA PRÉVENTION.

ÉLÉMENTS DE DIAGNOSTIC

Les personnes en situation de handicap ayant des troubles psychiques ou une déficience intellectuelle rencontrent de réelles difficultés pour obtenir un bilan gériatologique. Si le manque de gériatres concerne tout un chacun, la déficience majore la difficulté pour accéder au praticien. Ces difficultés sont d'autant plus importantes lorsque les personnes sont jeunes et qu'il s'agit d'analyser les signes montrant un vieillissement précoce.

Dans les faits, il revient souvent au médecin généraliste, en appui des services infirmiers à domicile de poser et écrire un diagnostic probable. Et ce, d'autant plus que les outils disponibles en matière de gériatologie pour évaluer la situation, ne sont pas adaptés aux jeunes personnes en situation de handicap.

Toutefois, certaines situations sont traitées par : Les méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'autonomie (MAIA), l'Etablissement de santé mentale Portes-de-l'Isère (ESMPI) et l'équipe mobile de géronto-psychiatrie.

Malgré cette offre locale, les professionnels constatent :

- Des délais d'attente très importants pour obtenir un rendez-vous avec un gériatre.
- Un manque de recul sur les questions relatives au vieillissement des personnes en situation de handicap et plus particulièrement pour les moins de 60 ans. Peu d'études sont réalisées et disponibles aujourd'hui sur des liens potentiels entre situation de handicap et vieillissement précoce.
- Des réponses de prises en charge pas toujours adaptées aux besoins des personnes.

ACTIONS PROPOSÉES

- Action proposée 1 de la fiche 2.1 du schéma départemental « *Poursuivre la structuration et la simplification de l'information et des démarches* » :
 - Former et sensibiliser les professionnels en contact avec les personnes âgées ou en situation de handicap – spécialistes ou non des questions d'autonomie- à la logique préventive et au repérage des fragilités.
- Renforcer le diagnostic de première ligne en :
 - Développer de manière pro-active l'intervention du CPA⁶¹ sur le territoire⁶²,
 - Assurant une couverture complète du territoire en matière de prise en charge.
- Développer des bilans gériatologiques adaptés à l'âge et à la situation de handicap des publics⁶³.
- Développer la formation des médecins généralistes sur la question du vieillissement précoce et des situations de handicap.
- Favoriser le recours aux équipes mobiles spécialisées pour se rendre à domicile et poser un premier diagnostic ou proposer des orientations possibles de prises en charge.

⁶¹ Centre de Prévention des Alpes.

⁶² Cf. Expériences de référence (infra).

⁶³ En tenant compte et en s'adaptant à la barrière de la langue, aux problèmes auditif et/ou visuels que peuvent rencontrer certaines personnes, aux personnes avec des troubles psychiques...

EXPÉRIENCES DE RÉFÉRENCE DANS ET HORS LE TERRITOIRE

1. Une convention a été signée entre le département et le Centre de Prévention des Alpes (CPA) qui est un centre "Bien Vieillir" Agirc Arrco. Il propose des parcours de prévention santé, individualisés, pour préserver son capital santé et son autonomie, sous forme de:

- bilans de prévention santé, individuels,
- ateliers en petits groupes,
- conférences.

Le CPA agit en complémentarité avec les acteurs locaux par souci de cohérence et d'efficacité, et participe au réseau gérontologique départemental pour améliorer la connaissance des problèmes du vieillissement.

Le CPA est constitué d'une équipe pluridisciplinaire, salariée ou libérale intervenant régulièrement : médecins, psychologues, ergothérapeutes, diététiciennes, art thérapeutes, personnel administratif...

L'équipe assure au quotidien :

- des parcours de prévention santé comportant un bilan médical (environ 1h), un bilan psychologique/mémoire (environ 1h), enrichis selon les besoins par des bilans complémentaires (diététique, sommeil, audition, autonomie/orientation notamment en cas de difficulté de vie à domicile...);
- des parcours spécifiques pour les aidants, qui sont toutes les personnes qui aident un proche en perte d'autonomie ;
- des ateliers mémoire, sommeil, équilibre...et pour certains thérapeutiques avec accompagnement de personnes ayant une maladie de la mémoire, avec possibilité de soutien individuel et collectif de leurs aidants ;
- des sessions : d'information, stages retraite ; d'autres se tiennent sous forme de conférences sur des thèmes variés: le Sommeil en avançant en âge, Bien se nourrir pour bien vieillir, Accompagner un parent dépendant, Entrer en maison de retraite...

2. Le réseau Santé Bucco-Dentaire & Handicap Rhône-Alpes (SBDH-RA) est un réseau de santé ville-hôpital destiné à coordonner la prévention, le dépistage, la prise en charge précoce et le traitement des pathologies bucco-dentaires des personnes en perte d'autonomie. Il s'agit d'un dispositif de prévention et de soins adapté aux personnes en situation de handicap ou de dépendance, vivant à domicile ou résidant en établissement. Pour ce faire, plusieurs actions sont mises en place :

- Intervention d'une équipe dentaire mobile : pour de nombreux usagers, les soins sont réalisés au sein de l'établissement d'accueil dans l'Unité Mobile ou à l'aide d'une Unité Portative d'Intervention en Santé Orale.
- Soins dans un Centre de Santé Orale (CSO) : le patient est orienté vers un CSO lorsqu'il nécessite une prise en charge spécifique (soins complexes, sous sédation consciente, sous anesthésie générale, consultation spécialisée).

3. Suite à un appel à projet de l'ARS Bourgogne Franche Comté, a été créé en février 2016 un service mobile de coordination des soins au profit des personnes en situation de handicap vieillissantes vivant dans les foyers de vie de la Nièvre. Ce service est porté par le Foyer de Vie « les Marizy », géré par l'AEHM⁶⁴. Il poursuit quatre objectifs :

- Mettre en place une démarche de prévention, de promotion et d'éducation à la santé (actions auprès des résidents et des professionnels autour de thèmes tels que l'hygiène bucco-dentaire, les risques liés au tabac, la prévention des chutes...);

⁶⁴ AEHM : association européenne des handicapés moteurs.

- Organiser le parcours de santé global des personnes handicapées vieillissantes en foyer de vie (évaluation des besoins, concertation avec les acteurs, suivi de santé, médiation, accompagnement à la santé...);

- Favoriser l'évolution des pratiques professionnelles face au vieillissement ;

- Aider aux diagnostics et aux préconisations en matière d'aménagements ergonomiques, d'accessibilité et de réadaptation fonctionnelle.

Ce service repose sur une équipe de trois personnes : une infirmière coordinatrice une conseillère technique (animatrice prévention) et une ergothérapeute.

Il intervient à la demande des foyers du département, pour des résidents de 45 ans et plus dans le cadre d'actions qui peuvent être individuelles ou collectives. Le service n'a pas vocation à dispenser des actes de soins ou gestes techniques dans les murs du foyer (hormis la pratique de l'ergothérapeute en partie directement auprès des résidents) mais d'identifier la ressource territoriale à mobiliser et à en faciliter l'accès. Il est à noter que ce service favorise également l'interconnaissance entre foyers à travers l'organisation d'un groupe de réflexion qu'il anime pour échanger sur des problématiques partagées, par exemple sur le thème de l'alimentation en traitant des questions d'hygiène, de fausses routes, de dénutrition, etc.

PARTENAIRES

- PTA/ARS
- CD
- CPA
- Equipe Mobile de Gériatrie
- Médecins généralistes
- Médecins gériatres
- Maisons de santé
- SSIAD
- ESMS
- Centres de formations.

CONDITIONS DE RÉUSSITE/POINTS D'ATTENTION

- Il apparaît comme nécessaire de faciliter l'accès aux solutions situées hors circonscription lorsque la personne ne trouve pas ce dont elle a besoin dans celle-ci.

- Il est également essentiel que des actions de communication soient menées auprès des médecins généralistes, des professionnels libéraux et ceux œuvrant dans le secteur sanitaire et médico-social quant à l'offre existante sur le territoire, notamment autour des équipes mobiles spécialisées.

2. DÉVELOPPER UNE OFFRE D'ACCOMPAGNEMENT À DESTINATION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP VIEILLISSANTES DE MOINS DE 60 ANS.

ÉLÉMENTS DE DIAGNOSTIC

Certaines personnes en situation de handicap, accueillies en foyers d'hébergement, montrent des signes de fatigabilité⁶⁵ et d'un vieillissement précoce ne leur permettant plus, ainsi, d'avoir une activité professionnelle à temps plein en ESAT. De fait, les besoins de ces personnes sont spécifiques et appellent des réponses adaptées faute de places en foyer de vie.

Par ailleurs, le département a « choisi » de ne pas ouvrir l'accès aux foyers d'hébergement avant les 18 ans de la personne, ni au-delà des 60 ans, car si ces établissements sont déjà saturés, pour la plupart, un tel « élargissement » des agréments viendrait renforcer l'embolie de ces structures.

Pour celles vivant à domicile, il n'existe pas de solutions d'accompagnement adaptées à leurs besoins particuliers, les professionnels du domicile ne pouvant pas répondre à cette prise en compte spécifique.

ACTIONS PROPOSÉES

- Travailler le lien avec l'EHPAD envisagé à partir des 55 ans de la personne en situation de handicap.
- Soutenir des dispositifs innovants de prise en charge à la journée permettant d'accueillir des personnes en situation de handicap jusqu'à 60/62 ans en foyer d'hébergement.
- Soutenir les formes d'habitats transitoires -de type résidences intergénérationnelles, résidences autonomes ou encore les logements foyers- entre l'établissement ou le lieu de vie autonome d'origine de la personne et l'entrée en EHPAD.

EXPÉRIENCES DE RÉFÉRENCE DANS ET HORS LE TERRITOIRE

1. Le SAVS AFIPH s'occupe des personnes avancées en âge. C'est un service ressource important sur le territoire. Il intervient auprès des personnes en situation de handicap, les familles, les ESMS et les Services Sociaux.

2. Une expérimentation est réalisée par l'AFIPH à Saint Clair-de-la-tour. Pour des personnes en situation de handicap accueillies en foyers d'hébergement et/ou pour des travailleurs ESAT et/ou en SAJ, a été mis en place un accueil à la journée pour PHV à partir de 45 ans (certaines sans activité ou avec une activité partielle) ; ce service comporte 14 places, il fonctionne avec une maîtresse de maison à la journée et un contrat aidé en renfort.

3. Les Résidences ou foyer logement sont des structures qui nécessitent une bonne autonomie dans le quotidien des résidents. Elles bénéficient d'une présence para médical notamment en conventionnant avec des SIAD ou des cabinets infirmiers. Elles ont donc la possibilité d'accueillir des personnes en situation de handicap.

L'exemple du foyer logement aux Avenières a été cité. 12 places sont dédiées aux personnes en situation de handicap. Ce foyer propose un accueil intergénérationnel (avec des personnes en apprentissage, des personnes en situation de handicap, de l'hébergement temporaire).

⁶⁵ À mesure qu'elles avancent en âge et ce, dès 40 ans.

4. A Arras ce sont des personnes trisomiques qui, à l'initiative d'un bailleur social local, ont emménagé, en toute autonomie, dans une résidence intergénérationnelle en plein cœur de la ville. Son nom est Ilot Bon Secours. Il s'agit d'une nouvelle manière d'envisager l'intégration des personnes trisomiques dans la sphère économique et sociale. Ce projet est porté par le Collectif des amis d'Éléonore. Créé en mars 2010 à l'occasion de la Journée internationale de la trisomie 21 et dans la perspective de la révision de la loi de bioéthique, ce collectif rassemble, autour d'Éléonore Laloux, jeune fille de 26 ans atteinte de trisomie 21, plus de 30 associations, 3 000 familles et amis. Le bailleur social *Pas-de-Calais habitat* a consacré 17 millions d'euros pour réhabiliter un bâtiment et en faire une résidence de 71 logements. Une fois les premiers appartements investis et afin de s'assurer de la réussite de son projet de mixité sociale et générationnelle, la bailleur social a misé conjointement sur l'humain et les nouvelles technologies. Ainsi, un poste d'animatrice intergénérationnelle a été créé pour créer du lien entre les résidents. En plus de répondre aux demandes des locataires, elle communique aux résidents les activités et les événements locaux qui rythment la vie de l'immeuble. L'association, installée dans la résidence, constitue une aide précieuse à proximité. Pour que tous les occupants échappent à l'isolement, l'accent est mis sur les espaces de vie en commun. Au rez-de-chaussée, une salle de vie donne sur le futur jardin suspendu. Une crèche d'entreprise est installée au rez-de-chaussée. Un kiosque tenu par les résidents handicapés va proposer des denrées de base et du pain frais aux locataires. Un atelier cuisine et un service de repassage et de couture sont prévus. On y trouve même une « chapelle », désacralisée, qui deviendra espace culturel ou lieu d'expositions. Doivent également s'installer, dans les espaces de surfaces commerciales, des commerces, cabinets médicaux, paramédicaux et entreprises.

4. L'objectif du groupement de coopération médico-sociale⁶⁶ « Pass'Age » des Papillons Blancs de Dunkerque est de décroïsonner les secteurs (handicap, gérontologie, sanitaire, aide à domicile, etc.) pour :

- accompagner les personnes en situation de handicap au fil de leur avancée en âge,
- et pour préparer l'intégration des personnes handicapées en établissements du secteur gérontologique afin que le passage d'un secteur à l'autre s'inscrive en continuité.

Le GCMS s'adresse à toutes les personnes en situation de handicap de plus de 45 ans quel que soit leur lieu de vie et qu'elles soient ou non accompagnées par un service social ou médico-social.

A 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 PHV⁶⁷. Par ailleurs, le CREAI Auvergne a mené une recherche sur l'accompagnement des PHV au sein du secteur des Personnes âgées⁶⁸ et celui des Personnes handicapées⁶⁹. Enfin, une étude transversale a été produite par le CREAI Rhône-Alpes sur l'accompagnement des PHV⁷⁰.

PARTENAIRES

- ARS
- CD
- LES EHPAD
- Les élus du territoire
- CTS

⁶⁶ GCMS.

⁶⁷ Publication prévue en 2018

⁶⁸ CREAI AUVERGNE. *Les personnes handicapées vieillissantes accompagnées dans les établissements du secteur des personnes âgées* - Étude réalisée pour le compte de l'ARS Auvergne, 2016.

⁶⁹ CREAI 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.

⁷⁰ CREAI 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.

POINTS D'ATTENTION/CONDITIONS DE RÉUSSITE

- Puisque les projets de résidence autonomie doivent être portés par le département et les mairies, la sensibilisation des élus devient alors une condition de réussite de ces structures⁷¹.

Une volonté forte des élus, assortie de moyens financiers, doit permettre de :

- développer une offre en matière de places pour personnes en situation de handicap en EPHAD et en résidence autonomie,
- et d'apporter un accompagnement de qualité.

- De plus, les dynamiques de partenariats entre le secteur adulte handicapé avec les EHPAD, dans le cadre d'accueil personnalisé comme à la journée, lors de temps d'activités, ou séquentiels, doivent être facilités. Et, il est nécessaire que sur le territoire une offre diversifiée soit assurée, au regard des situations et besoins multiples pour ne pas répondre à l'urgence.

Parallèlement, il semble nécessaire de se montrer vigilant sur la communication et d'accorder une réflexion importante quant à la formulation et la diffusion des informations pendant la phase d'accueil des personnes en situation de handicap en EHPAD.

- Par ailleurs, l'anticipation des éventuelles évolutions des situations des personnes en situation de handicap vieillissantes et de leurs besoins, exige une certaine organisation en réseau. Ceci nécessite également une bonne connaissance entre les acteurs et les professionnels du territoire qui interviennent ou peuvent être amenés à intervenir dans le parcours de la personne.

⁷¹ Chargé de développer la politique départementale en faveur des personnes âgées et des personnes en situation de handicap, le Conseil départemental intervient auprès de ces dernières au quotidien. Il met en place et finance de nombreux dispositifs et actions : l'Allocation Personnalisée d'Autonomie, la Prestation de Compensation du Handicap, l'aide sociale au profit des personnes à domicile ou hébergées en établissement, la téléassistance. L'implantation des bâtiments dépend de la municipalité.

3. SOUTENIR L'ACCUEIL DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP DANS DES STRUCTURES DÉDIÉES À L'ACCUEIL D'UN PUBLIC VIEILLISSANT.

ÉLÉMENTS DE DIAGNOSTIC

En dépit, de quelques établissements adaptés⁷² ou d'autres avec unités spécialisées⁷³, d'après les professionnels participants, ce sont surtout les EHPAD dits « classiques » qui accueillent des personnes en situation de handicap. Toutefois, les places manquent.

Par ailleurs, l'offre médicosociale spécialisée dans l'accompagnement des personnes âgées n'est pas toujours adaptée aux spécificités des problématiques des personnes en situation de handicap. Cette inadaptation peut résulter de :

- l'architecture : avec des établissements qui proposent, principalement, des chambres doubles,
- une implantation géographique des structures pouvant restreindre l'autonomie acquise des personnes en situation de handicap : éloignées des centres villes ou trop différentes d'un lieu de vie habituel,
- une stimulation moindre et pas toujours adaptée : avec des personnes qui peuvent s'ennuyer et perdre certains acquis et de l'autonomie.

Toutefois, lorsqu'il y a un ajustement de la structure et une sensibilisation du personnel aux difficultés du public, l'EHPAD peut tout à fait accueillir les personnes en situation de handicap et répondre à leurs attentes, comme à leurs besoins.

Un dernier point à prendre en compte est que lorsque les personnes sont suivies par un établissement ou un service, la nécessité de l'accompagnement par l'EHPAD est plus facilement acceptée, que lorsque l'entrée est non préparée. Suite à un décès par exemple d'un aidant, la rupture est plus compliquée à gérer.

ACTIONS PROPOSÉES

- Accompagner systématiquement les personnes lors de leur premier contact avec un EHPAD : visite des lieux, entretien avec le directeur, participation à un atelier.
- Proposer de l'accompagnement relais pendant une période, quand la personne est intégrée en EHPAD.
- Développer la formation du personnel en EHPAD autour des situations de handicap.
- Faciliter les collaborations entre les ESMS du secteur adulte et les EHPAD en soutenant le développement des dispositifs d'accueil temporaire et séquentiel : à la journée, offres de stages, de séjours.

EXPÉRIENCES DE RÉFÉRENCE DANS ET HORS LE TERRITOIRE

72 Exemple donné par les professionnels participants aux ateliers de la thématiques 3, de l'EHPAD de Saint-Quentin-Fallavier et celui du Versoud.

73 Exemple donné par les professionnels participants aux ateliers de la thématiques 3, de la résidence Bayard aux Abrets et de l'accueil pour personnes handicapées vieillissantes de Saint-Chef.

1. 15 lits sas ont ouvert le 2 mai 2016 au sein de l'EHPAD Jean Moulin. Il s'agit d'un dispositif expérimental financé par l'ARS (Agence Régionale de Santé) et le Département de l'Isère. Il est piloté par un comité composé de représentants de ces mêmes financeurs, du service autonomie du Conseil Départemental de l'Isère, de la filière gérontologique MAIA du Nord-Isère, du corps médical du CHPO, de la gouvernance du pôle gériatrique inter-établissement du territoire et des EHPAD. Ces hébergements transitoires permettent d'accueillir des résidents en situation d'urgence durant 90 jours, le temps de les orienter vers leur EHPAD définitif. Face à des délais moyens d'attente pour une place en EHPAD de 12 à 18 mois, les personnes âgées dépendantes sont souvent redirigées vers des lits d'hôpitaux ou de SSR (Soins de Suite et de Réadaptation), voire se retrouvent chez elles dans une situation précaire. Pour répondre à cet enjeu démographique, le CHPO, grâce à un travail de réflexion avec la filière gérontologique MAIA (Méthode Action Intégration Autonomie) du Nord-Isère, lance le dispositif des lits sas. Cette structure d'urgence est destinée à des personnes ayant déjà entrepris les démarches d'entrée en EHPAD et dont la soudaine dégradation de leur situation ne leur permet plus d'attendre. L'admission se fait sur accord d'une commission, qui examine les critères suivants : Résider dans le secteur du nord-Isère ; Être déjà dans un processus administratif d'attente de place en EHPAD ; Avoir émis le souhait d'aller en EHPAD et avoir été informé de la non possibilité de rester chez soi ; Se retrouver dans une situation d'urgence tel que l'aggravation brutale du niveau de dépendance, le décès de l'aidant.

Cependant, la limite est que ce dispositif ne permet pas d'accueillir les personnes avec des troubles du comportement important.

2. La résidence Les Chantournes à Versoud a été créée à l'initiative de la Fondation Caisses d'Épargne pour la solidarité et de l'AFIPAEIM pour accueillir des personnes âgées de 60 ans et plus, reconnues handicapées intellectuelles, avec ou sans handicap moteur associé. Située à quelques minutes à pied du centre-ville de la commune et de ses commerces, la résidence a ouvert ses portes en septembre 2013. Elle dispose de quatre-vingt-quatre chambres individuelles réparties dans six unités dont une sécurisée : l'unité psycho-gériatrique. Son organisation a été pensée pour répondre aux attentes des personnes en situation de handicap âgées. La configuration des espaces reproduit ce que beaucoup ont pu connaître au sein de leurs établissements antérieurs et la vie s'organise en petits groupes de 14 personnes. Chaque unité dispose notamment d'une cuisine et d'une salle à manger attenante permettant des temps de vie en dehors des groupes plus importants. L'idée est que chacun puisse, ainsi, voir son rythme respecté. Toutes les chambres sont individuelles et équipées d'une salle de bains privative. Deux d'entre elles sont communicantes et peuvent accueillir des couples. De nombreux salons permettent aux résidents de se détendre et d'accueillir leurs proches. La résidence dispose également d'équipements spécifiques dédiés au bien-être⁷⁴, ainsi que de jardins et terrasses. Par ailleurs, en lien avec les services de la municipalité et la communauté de communes du Grésivaudan, un parcours piéton / PMR (personnes à mobilité réduite) sécurisé a été aménagé pour permettre aux résidents de se rendre facilement en centre-ville et d'accéder à toutes les commodités. Le périmètre de l'établissement est sécurisé jour et nuit. Les personnes accueillies disposent d'un appel malade qui garantit une rapidité d'intervention de l'équipe 24 heures sur 24. Chaque résident bénéficie d'un accompagnement individualisé destiné à lui apporter bien-être, confort et détente. Composé de plus d'une cinquantaine de salariés, l'équipe comprend des professionnels issus de la filière du handicap et des professionnels issus de la filière gériatrique, qui apportent chacun une expertise spécifique et complémentaire. Un programme d'animations quotidien est développé avec pour objectifs de maintenir l'autonomie, favoriser la vie sociale et éviter le repli sur soi.

3. L'EHPAD de Saint-Quentin-Fallavier, dispose de 60 places dédiées à l'accueil des personnes en situation de handicap avec une déficience mentale. Il propose également un cadre confortable aux personnes avec des chambres spacieuses (25-30 m², du parquet, un balcon pour certaines) et des sorties organisées régulièrement dans la semaine. Il est pensé sur un modèle proche de celui décrit pour la résidence Les Chantournes.

74 Un espace snoezelen en cours d'aménagement, une salle de bains thérapeutique, etc.

PARTENAIRES

- ARS
- CD
- LES EHPAD
- Les élus du territoire
- LES ESMS

POINTS D'ATTENTION/CONDITIONS DE RÉUSSITE

- Si l'accueil temporaire présente un véritable intérêt pour le public en situation de handicap et vieillissant, la réalité sur le territoire est complexe avec la fermeture de la structure d'hébergement temporaire les Tilleuls prévue pour décembre 2017. Cet établissement d'hébergement pour personnes âgées propose uniquement de l'hébergement temporaire (12 places) et deux places en accueil de jour.

- Les personnes accueillies dans des structures adaptées et spécialisées⁷⁵ s'y sentent bien et entrent, pour certaines, relativement jeunes. Ainsi, la durée des séjours est longue bloquant les nouvelles entrées avec une liste d'attente qui s'allonge au fil du temps. Si d'autres structures ou services ou propositions ne sont pas réfléchies des personnes se retrouvent sans solution.

⁷⁵ Comme celles citées en expérience de référence.

II. FACILITER L'ACCÈS AUX SOINS.

Un des problèmes majeurs qui est ressorti, lors de la première phase de constat, est la faiblesse de l'offre en matière ressources médicales spécialisées sur le territoire.

« Dans les établissements, il y a un manque de médecins de rééducation fonctionnelle. Et, pour trouver des dentistes, c'est le parcours du combattant ! » - Maman, d'une jeune femme polyhandicapée, âgée de 34 ans.

En dépit d'un certain nombre de services, dispositifs et autres ressources sur le territoire tels que le CHPO, les équipes mobiles et la présence de professionnels de la santé en libéral, certains professionnels manquent tel que les médecins généralistes ou encore des psychiatres. Or, le médecin généraliste reste souvent le premier interlocuteur des personnes concernées et des aidants et arbore, dans les textes, un rôle de coordonnateur⁷⁶ de parcours de soins.

De part cette pénurie de professionnels et la charge de travail qui leur est imputée, des personnes se retrouvent sans soins, sans suivi, voire sans consultation ce qui pose problème. D'autant plus que s'ajoutent à ces insuffisances, des difficultés en matière de mobilité. En effet, les services de transports en commun sont inadaptés et ne peuvent répondre à tous les besoins de l'ensemble des personnes. Cumulés, ces multiples facteurs rendent compliquée une bonne observance des soins notamment pour des personnes avec des troubles psychiques et autres maladies mentales qui ont souvent besoin d'une certaine régularité et stabilité.

De plus, d'autres difficultés obstruent elles aussi le parcours des personnes en situation de handicap. Un cloisonnement persiste encore entre le secteur sanitaire et le secteur médicosocial. Dans les faits ceci complique la collaboration et la diffusion d'informations entre les professionnels issus des différents secteurs.

Par ailleurs, nombre de professionnels de la santé ne semblent pas suffisamment sensibilisés à la problématique du handicap, à ses conséquences sur la vie des personnes, ni aux aménagements qu'elle nécessite en matière d'accompagnement et de prise en charge.

« Une prise de sang déjà, c'est pas possible ! L'année dernière elle a eu une anesthésie générale pour une opération des dents et j'ai demandé au médecin de faire une prise de sang. Elle était mauvaise donc il fallait faire un contrôle. Un an après j'appelle le service médical d'analyse et ils m'ont dit non. J'ai appelé à Bourgoin, j'avais l'impression d'être la première à demander ça, donc on a dû appeler la neurologie et ils n'ont pas pu car elle était trop crispée ! Elle est repartie sans prise de sang ! » - Maman d'une jeune femme de 24 ans en IME, sous amendement Creton.

Tous les professionnels n'ont pas le même niveau de connaissances et d'informations. Ceci, tient pour partie, de leur formation initiale et de leur parcours professionnel au sein desquels ils n'ont pas tous eu l'occasion d'expérimenter l'accompagnement d'un tel public.

De fait, des personnes en situation de handicap se voient parfois accompagnées par des professionnels qui sont en difficultés pour le faire. C'est d'autant plus le cas lorsqu'il s'agit d'un service très généraliste qui accueille le tout-venant tel que les urgences hospitalières [Notamment lorsqu'il est question d'accompagner une personne en situation de handicap psychique, avec des troubles psychique, TSA, etc.]

Il convient d'envisager comment pallier à ces difficultés, voire de les dépasser en organisant de nouvelles réponses aux besoins de ces personnes afin de leur faciliter l'accès aux soins.

⁷⁶ Cf. article L.41 30-1 du code de la santé publique.

1. DÉVELOPPER UNE OFFRE DE SOINS SPÉCIALISÉE ET UN SERVICE D'URGENCE ADAPTÉS À DESTINATION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP PSYCHIQUE, AUTISTES, AVEC DES TROUBLES ASSOCIÉS OU POLYHANDICAPÉES.

ÉLÉMENTS DE DIAGNOSTIC

Sur le territoire, les services des urgences ne sont pas suffisamment adaptés pour accueillir des personnes en situation de handicap et ce, spécialement, dès lors qu'il est question de handicap psychique, d'autisme, de personnes polyhandicapées ou encore de certains handicaps intellectuels avec troubles associés.

En effet, plusieurs conditions et facteurs peuvent s'avérer anxiogènes pour les personnes et « inadaptés » pour assurer leur prise en charge. Ces difficultés tiennent du fait de temps d'attente importants⁷⁷, d'un manque de formation du personnel à l'accompagnement et à la prise en charge des personnes en situation de handicap psychique. D'autre part, certaines personnes ont du mal à quitter leur lieu de vie pour passer la nuit à l'extérieur, ce qui semble, de fait, difficilement compatible avec une prise en charge par le service des urgences.

Par ailleurs, certains praticiens de soins dits courants, depuis les médecins généralistes⁷⁸ jusqu'aux réseaux de ville, en passant par le planning familial, ressentent une appréhension à recevoir des patients ou peuvent manifester une incompréhension face à ces publics Ceci tient, pour beaucoup, des « représentations puissantes » qui influencent, parfois, le comportement des soignants vis-à-vis des personnes. Par conséquent, le principe d'inclusion est mis en échec.

De surcroît, le caractère particulier de cette prise en charge, au vu des besoins et spécificités de la personne, peut impacter sur la durée de la consultation (plus longue qu'une consultation classique) et sur l'ensemble de l'organisation de la journée du praticien.

Finalement, à défaut de trouver des solutions et des prestations adéquates en passant par des « chemins classiques » de coopération, certains professionnels d'établissement mettent en place des organisations en réseau informelles sur le territoire. En effet, ils sollicitent d'autres professionnels, qu'ils savent sensibilisés, pour accompagner les personnes qui ne trouvent pas, par ailleurs, de prestations capables de répondre à leurs besoins particuliers. Ce fonctionnement construit en « système D » a néanmoins des conséquences en matière de suivi des personnes. Il concourt, également, à l'épuisement des professionnels qui répondent à ces sollicitations particulières et récurrentes en sus de leur charge de travail initiale.

ACTIONS PROPOSÉES

- Assurer des conventions entre les ESMS et l'hôpital pour faciliter l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, en matière :

- D'accompagnement par un professionnel de l'ESMS d'origine,
- De création systématique de listes d'attente prioritaires,
- De diffusion d'informations,
- De partage/reconnaissance d'expertise.

- Développer les possibilités d'accompagnement des maisons médicales pour éviter le passage par le service des urgences.

⁷⁷ D'après les professionnels, si l'arrivée à l'hôpital a été anticipée avec les professionnels du SAMU alors, une fois arrivée la personne pourra être isolée et ne pas attendre en salle d'attente collective.

⁷⁸ Cf. infra.

- Assurer la sensibilisation et la formation des professionnels de soins courants :

- Par des professionnels spécialistes⁷⁹ via des stages au sein des services et structures spécialisées,
- En développant des actions de formation continue et initiale en direction des professionnels sur la maladie mentale et le handicap psychique.

EXPÉRIENCES DANS OU HORS TERRITOIRE

1. Le SAMSAH ALHPI Le Serdac, situé à l'Isle d'Abeau, accueille plusieurs stagiaires infirmières sur l'année pour les sensibiliser au handicap et les familiariser avec le public.

2. Afin de parer au manque de sensibilisation du personnel des urgences, certains professionnels ont déjà l'habitude de transmettre le « document liaison urgence » utilisé, plus habituellement, par les EHPAD. Celui-ci contextualise l'arrivée aux urgences et contient des éléments qui relatent l'historique du parcours médical de la personne. Il est transmis aux professionnels des urgences à l'arrivée qui le retournent lorsque la personne quitte l'hôpital.

3. L'hôpital de Bourgoin-Jallieu (CHPO) a conclu un partenariat avec l'établissement de santé mentale portes de l'Isère (ESMPI) pour favoriser une prise en charge « prioritaire » et ainsi essayer de réduire le temps d'attente dans la salle d'attente, qui peut être anxiogène et, parfois, source de crises chez certains patients. L'arrivée à l'hôpital est anticipée avec les professionnels du SAMU ce qui permet que, une fois arrivée aux urgences, la personne peut être isolée et n'attend pas en salle d'attente collective.

4. Le dispositif spécialisé du droit commun HANDICONSULT permettant l'accès à des services hospitaliers, porté initialement par le Centre Hospitalier Annecy Genevois qui s'adresse « aux personnes lourdement handicapées⁸⁰ en échec de soins en milieu ordinaire », a été relancé à Lyon en janvier 2017. Il s'adresse « aux enfants et adultes en situation de handicap vivant en milieu ordinaire, ou résidant en établissement, en échec de soins ». Ce dispositif vise à « faciliter l'accès aux soins courants avec des médecins spécialistes⁸¹, 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-Velin) et celui de Sévigné (Lyon 3^{ème}). Le dispositif vise également à éviter les transferts aux urgences et les hospitalisations.

5. Le réseau Santé Bucco-Dentaire & Handicap Rhône-Alpes (SBDH-RA) est un réseau de santé ville-hôpital destiné à coordonner la prévention, le dépistage, la prise en charge précoce et le traitement des pathologies bucco-dentaires des personnes en perte d'autonomie. Le réseau SBDH-RA est un dispositif de prévention et de soins adapté aux personnes en situation de handicap ou de dépendance, vivant à domicile ou résidant en établissement :

- Intervention d'une équipe dentaire mobile : pour de nombreux usagers, les soins sont réalisés au sein de l'établissement d'accueil dans l'Unité Mobile ou à l'aide d'une Unité Portative d'Intervention en Santé Orale.

⁷⁹ Cf. des stages sont organisés au sein des ESMS – infra.

⁸⁰ Tout type de handicap (moteur, visuel, auditif, psychique, intellectuel) accueilli.

⁸¹ Le dispositif propose ainsi des consultations bucco-dentaires, gynécologiques, ORL, ophtalmologiques, dermatologiques et d'imagerie (écographie, radiologie, IRM...).

- Soins dans un Centre de Santé Orale (CSO) : le patient est orienté vers un CSO lorsqu'il nécessite une prise en charge spécifique (soins complexes, sous sédation consciente, sous anesthésie générale, consultation spécialisée)

PARTENAIRES

- CHPO et service du SAMU
- ESMS
- CRA
- IRTS/IFSI/universités (médecine, psychologie, science éducation, etc.)
- ARS
- Professionnels de soins courants

CONDITIONS DE RÉUSSITES/POINTS D'ATTENTION

- Le médecin généraliste doit être soutenu dans son rôle de coordinateur de soins⁸² afin de garantir, autant que possible, la continuité de son parcours de soins et sa fluidité.
- Du fait d'un important turnover chez les professionnels du sanitaire et de soins dits courants, il s'agit que les stages et actions de sensibilisations soient faites régulièrement afin de garantir la participation de tous les professionnels.
- Aussi, lorsque les professionnels de soins dits courants, reçoivent des personnes en situation de handicap, il s'agit de penser et prévoir des modalités pour compenser l'impact, en terme de temps sur, l'organisation de la journée du professionnel.
- Il est nécessaire qu'un travail soit fait pour lutter contre la stigmatisation qui gravite autour du handicap psychique, afin de dépasser les appréhensions et les a priori des professionnels non spécialistes. Cette sensibilisation peut se faire par le biais de stages. Toutefois, il s'agit de rester vigilant à ce que la présence de nombreux stagiaires ne perturbe pas les personnes accueillies et/ou accompagnées qui, pour certaines, ont besoin d'une certaine stabilité dans leur environnement.
- Aussi, il est impératif que soit prévu, en amont, du personnel remplaçant lorsque le professionnel se détache pour accompagner la personne en consultation ou à l'hôpital afin de ne pas pénaliser le groupe restant.
- Un travail de diffusion doit être mené auprès des professionnels du sanitaire et du médico-sociale pour fluidifier la diffusion des informations. Ceci doit, évidemment, se faire avec l'accord de la personne et/ou de la famille obtenu au préalable et en tenant compte de ce qu'elles souhaitent voir diffuser ou on.
- Par ailleurs, pour faciliter l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, il est nécessaire que des dispositifs spécialisés de type Handiconsult puissent être développés au sein du groupe hospitalier du territoire ou servir de pratique inspirante pour étayer les pratiques professionnelles.

⁸² Cf. infra.

2. RENFORCER L'ACCÈS AUX SOINS PSYCHIATRIQUES.

ÉLÉMENTS DE DIAGNOSTIC

Malgré la présence d'un dispositif psychiatrique sur le territoire, ce dernier subit un « désert de la psychiatrie »⁸³ en terme de médecins psychiatres.

En effet, suite au départ massif de certains professionnels, plusieurs services et établissements sont en difficulté pour répondre aux demandes et aux besoins⁸⁴.

Ces difficultés sont parfois majorées du fait des besoins et de la déficience de la personne qui sont en difficultés pour, d'elles-mêmes, solliciter les professionnels et maintenir une bonne observance de soins. C'est notamment le cas sur la zone du Haut-Rhône dauphinois.

De plus, les hospitalisations psychiatriques d'urgence se font à Lyon : les services spécialisés rhodaniens répondent aux besoins des personnes et sont relativement proches, géographiquement, du lieu de vie d'origine de celles-ci. *A contrario*, leur équivalent sur le département isérois, se trouve lui à l'hôpital de Saint-Egrève et, de fait, loin du lieu de vie de certaines personnes du nord du département.

Cependant, du fait de ces hospitalisations extra-départementales, certaines familles résidant plus au sud peuvent souffrir de la distance et des coûts liés aux déplacements.

Aussi, l'évolution des besoins de population⁸⁵ et l'engorgement des MAS [avec des entrées de certaines personnes jusqu'alors accueillies en foyer d'hébergement], conduisent à des situations où les personnes accueillies en MAS ont des besoins médicaux importants qui ne peuvent être satisfaits. Certains professionnels éducatifs ont donc le sentiment de devoir composer avec ces besoins croissants et de pallier ceux-ci par un accompagnement éducatif conséquent.

Parmi ces mêmes personnes, certaines sont en attente d'un accompagnement psychiatrique. De fait, des professionnels d'ESMS ont donc, là encore, le sentiment d'assurer l'accompagnement de ces personnes en attente d'une solution davantage adaptée à leurs besoins.

Par ailleurs, l'articulation entre le secteur médicosocial et la psychiatrie est parfois insuffisante notamment pour les personnes avec des troubles du comportement. En effet, ces dernières peuvent, parfois, mettre en difficulté les équipes de professionnels au sein des ESMS.

Outre le manque de psychiatres dans les services et les établissements, la psychiatrie libérale doit également composer avec un manque de places, des irrégularités dans le suivi, un important turn-over des praticiens qui conduisent à une insuffisance dans la continuité des soins⁸⁶.

⁸³ Terme utilisé par les professionnels dans les ateliers de la thématique 2.

⁸⁴ Exemple donné du Centre Médico-Psychologique pour Adultes (CMPA) de La Tour du Pin. Anciennement situé à Morestel.

⁸⁵ Cf. Annexes 11 : En matière d'accompagnement psychiatrique, d'accroissement des soins de corps et de soins quotidiens fruits d'une détérioration générale de l'état de santé des personnes très dépendantes et/ou polyhandicapées.

⁸⁶ Source : INSEE 2014, base permanente des équipements : fonctions médicales et paramédicales. « 10 spécialistes en psychiatrie en libéral ce qui, en terme de densité, donne un taux de 0,04 (pour 1 000 habitants, en 2012). »

Par conséquent, une bonne observance des soins ne peut être assurée chez les patients, ce qui met les professionnels en difficultés⁸⁷ ainsi que les personnes elles-mêmes, spécialement celles qui sont dans le déni de leurs difficultés et troubles. Ces dernières peuvent être découragées par des délais d'attente importants ce qui conduit, dans certains cas, à une rupture de soins.

Par ailleurs, les jeunes adultes qui font l'objet d'une obligation de soins, suite à une injonction du tribunal, sont également en difficulté pour respecter celle-ci. Par conséquent, les familles sont obligées de faire d'importants déplacements⁸⁸ afin que le jeune puisse honorer ses rendez-vous, ce qui freine l'accès aux soins et parasite la continuité.

De plus, les difficultés rencontrées par les jeunes peuvent, dans certains cas, être majorées par une appréhension de certains parents qui, suivis eux-mêmes par ailleurs par des professionnels de la psychiatrie, manifestent une crainte à l'idée que leur enfant, adulte, soit, comme eux, suivis.

Ces difficultés d'accès aux soins psychiatriques sont à mettre en perspective avec d'autres éléments et caractéristiques du territoire : les difficultés liées à la mobilité et une récente importante croissance démographique sur le territoire⁸⁹.

Par ailleurs, l'emplacement géographique des services de soins et d'accompagnement psychiatriques constituent parfois un obstacle au suivi chez certaines personnes⁹⁰ qui préféreront renoncer aux soins plutôt que de se rendre à l'hôpital qui reste associé, pour certaines, à leur hospitalisation en « période de crise ».

ACTIONS PROPOSÉES

- Soutenir les nouvelles recrues primo-arrivantes⁹¹ dans les ESMS.
- Soutenir le repérage des équipes mobiles spécialisées⁹² dans l'accompagnement des personnes avec des troubles psychiques ou associés.
- Développer les actions de sensibilisation et de communication autour de la maladie mentale et de l'autisme auprès des professionnels non formés et/ou insuffisamment sensibilisés.

EXPÉRIENCES DANS OU HORS TERRITOIRE

87 Faute d'un accompagnement par des professionnels de la psychiatrie, ceux issus du milieu éducatif sont parfois en peine face à des situations qu'ils ont du mal à appréhender et gérer seuls – un exemple est donné par les professionnels d'une personne pour laquelle les professionnels de l'éducatif ne sont pas en mesure de poser un diagnostic et dire s'il s'agit d'une personne autiste avec des troubles psychiques ou d'une personne déficiente intellectuelle avec troubles associés et si elle relève, ou non, d'un suivi psychiatrique.

88 Avec des conséquences en terme de déplacements et de coûts.

89 Données INSEE : + 9,8% sur le territoire Nord-Isère entre 2007 et 2013, +4.9% sur la même période pour l'ensemble du département.

90 Le CMPA est intégré dans les locaux du Centre Hospitalier Lucien Husel (CHLH situé à Vienne) où se font également les hospitalisations.

91 Appropriation du poste, connaissance de son équipe, son fonctionnement, etc.

92 ELAD, EMIL, REHPSY, EMPP.

1. Les professionnels des Foyers Nord-Isère travaillent régulièrement avec l'Equipe Mobile Iséroise De Liaison TED Adultes (EMIL) afin d'être soutenus dans l'accompagnement de personnes autistes.

2. Pouvant être mises en place par des professionnels de santé, de l'éducation ou du social, par des associations, des usagers, des familles, des citoyens ou encore des élus locaux, les semaines d'information sur la santé mentale sont un moment privilégié pour réaliser des actions de promotion de la santé mentale. Ces semaines sont l'occasion de construire des projets en partenariat et de parler de la santé mentale avec l'ensemble de la population. Elles se définissent à travers cinq objectifs :

- sensibiliser le public aux questions de santé mentale,
- informer, à partir du thème annuel, sur les différentes approches de la santé mentale,
- rassembler par cet effort de communication, acteurs et spectateurs des manifestations, professionnels et usagers de la santé mentale,
- aider au développement des réseaux de solidarité, de réflexion et de soin en santé mentale,
- faire connaître les lieux, les moyens et les personnes pouvant apporter un soutien ou une information de proximité.

La dernière édition en date, en mars 2017, affichait le thème : « Santé mentale et Travail ».

3. Le Groupement de Coopération Sanitaire Rives de Garonne porté par le centre hospitalier de Cadillac (santé mentale, personnes âgées, handicap, précarité) associe vingt-six partenaires du sanitaire et du médico-social. Un groupe de professionnels a défini le parcours de la personne âgée ou en situation de handicap admise en institution et nécessitant des soins psychiatriques ou une évaluation psychiatrique.

Pour améliorer et fluidifier ce parcours, un ensemble d'outils a été travaillé et rassemblé dans une convention de partenariat : lisibilité de l'offre psychiatrique et psychiatre référent, postes médicaux partagés, équipes de liaison, dossier de liaison d'urgence, contrat individuel de soins en psychiatrie, formations croisées, stages d'échanges de pratiques, télémédecine, gestion des risques et évaluation.

4. La formation ABSIM, organisée par le CREA I ARA sur le territoire expérimental du bassin de santé de Montluçon, permet à des professionnels avisés et d'autres moins familiarisés ou sensibilisés d'approfondir leurs connaissances quant au handicap psychique. De mieux appréhender les conséquences de la maladie mentale sur la vie des personnes et leur entourage, de confronter leurs pratiques et d'interroger les modèles de prise en charge et d'accompagnement connus et usités par ces mêmes professionnels. De même que des professionnels du droit commun peuvent, eux aussi, participer à cette formation. Au cours de celle-ci, un « stage croisé » est organisé. Il s'agit, via des conventions individuelles, que les professionnels intègrent un autre service ou une autre structure. Ainsi, le professionnel stagiaire sera accueilli par un des autres professionnels participant à la formation au sein de son service ou sa structure. L'idée étant de découvrir d'autres conceptions et d'autres façons de faire avec la maladie mentale.

PARTENAIRES

- ARS
- CD
- CHPO, Hôpital de ST Egrève
- ELAD, EMIL, REHPSY, EMPP
- ESMS,
- Psychiatres libéraux
- UNAFAM
- GEM
- CLSM

CONDITIONS DE RÉUSSITE/POINTS D'ATTENTION

- La participation des professionnels à des événements qui favorisent la sensibilisation, telle que la semaine de la santé mentale, doit être anticipée au sein des ESMS afin de pourvoir aux remplacements et de ne pas mettre les équipes et les personnes accompagnées en difficulté.
- Si les équipes mobiles spécialisées dans l'accompagnement d'un tel public doivent être développées sur le territoire, elles gagnent à être connues par tous les professionnels comme une ressource potentielle.
- Aussi, il semble important d'associer les personnes avec des troubles psychiques et les familles dans les actions de sensibilisation et de formation afin de donner à voir une autre image de la maladie mentale et d'œuvrer pour la « dé stigmatisation ».
- Un travail doit être mené entre les autorités publiques et les instances décisionnaires du département et le Vinatier afin de faciliter la prise en charge des urgences et suivis psychiatriques sur le territoire pour assurer un accompagnement qui se doit de qualité pour la personne.

3. SENSIBILISER LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES ET LES SERVICES EN LIBÉRAL.

ÉLÉMENTS DE DIAGNOSTIC

Les personnes en situation de handicap ne sont pas toujours en mesure d'être accueillies et/ou accompagnées par des services ou des professionnels de soin. Ceci tient, d'une part, d'un manque de connaissances des professionnels quant aux spécificités en matière de prise en compte du handicap et d'adaptation de l'accompagnement qui en découle. Et, d'autre part, de l'inaccessibilité physique du cadre bâti d'encre bon nombre de cabinets et lieux de consultation⁹³.

Aussi, le territoire souffre d'un manque de médecins généralistes dû, tant à une absence de praticiens⁹⁴ dans certaines zones qu'à un turn-over important de ceux-ci lorsqu'ils sont, initialement, présents. Par conséquent, certaines personnes en situation de handicap n'arrivent pas toujours à obtenir un rendez-vous pour une consultation.

Ainsi, les médecins généralistes du territoire sont en peine pour assurer le suivi des patients et répondre à leurs demandes. Ils sont d'autant plus en difficulté lorsqu'ils doivent assurer le suivi d'une personnes avec des troubles psychiques et/ou en situation de handicap psychique⁹⁵, ou encore lorsqu'ils doivent remplir un dossier avec les informations des conséquences du handicap sur la vie de la personne⁹⁶.

Si les orientations sont faites assez rapidement pour des situations complexes, cependant, nombre d'informations manque dans les dossiers, notamment en ce qui concerne les troubles psychiatriques ou associés des personnes.

La médecine de rééducation fonctionnelle connaît, elle aussi, un manque de spécialistes sur le territoire.

Pour pallier ces difficultés, les professionnels des ESMS font souvent appels à des réseaux de professionnels⁹⁷ qu'ils sollicitent afin de remédier à ce manque et au risque d'épuisement des professionnels qui répondent régulièrement à ce genre de demande.

ACTIONS PROPOSÉES

- Etoffer la formation des médecins généralistes quant aux neuroleptiques et autres médicaments psychotropes.
- Etoffer la formation des professionnels de santé quant au handicap et la prise en compte de celui-ci dans les soins.
- Renforcer les liens entre les professionnels des ESMS, ceux intervenants à domicile et les médecins généralistes et ceux de la MDA.
- Assurer l'étayage des professionnels du libéral par les professionnels spécialisés⁹⁸.

⁹³ Un seul cabinet dentaire accessible sur la Tour-du-Pin pour des personnes en fauteuil roulant.

⁹⁴ Des départs en retraite avec des médecins qui ne sont pas remplacés ou des praticiens qui se réunissent en maison de santé où ils ont des horaires de travail fixes et régulières.

⁹⁵ En effet, faute de suivi par un psychiatre, ce sont les médecins généralistes qui assurent le suivi des personnes sans qu'ils soient réellement formés pour le faire en terme de prescription et révision médicamenteuse, diagnostic, évaluation de la situation, connaissance des symptômes, etc.

⁹⁶ Les médecins généralistes sont en difficulté pour estimer et décrire les conséquences des troubles de la personne sur sa vie et dans quelle mesure ces troubles sont handicapants pour la personne ou non. Ils n'ont pas une vue d'ensemble sur la situation puisqu'ils ne peuvent pas constater l'impact quotidien des troubles de la personne, à la différence du personnel des ESMS

⁹⁷ Ces réseaux sont constitués empiriquement et officieusement. Ils sont liés à une personnes en particulier.

⁹⁸ Cf. Principe « d'immersion » des professionnels non sensibilisés à ce type de public au sein des ESMS spécialisés.

- Développer les réseaux de professionnels :
 - Intégrer d'autres professionnels au sein des réseaux déjà existants ;
 - Nommer un référent pour chaque réseau qui serait repéré par tous les acteurs et serait le garant du fonctionnement du réseau⁹⁹.

EXPÉRIENCES DE RÉFÉRENCE DANS ET HORS LE TERRITOIRE

1. La plateforme territoriale d'appui (PTA) est un dispositif à destination des professionnels de santé permettant de les accompagner lorsqu'ils se retrouvent en difficulté dans la gestion d'une situation complexe. Dans ce cadre, des systèmes d'informations et des outils numériques sont mis en œuvre pour soutenir ces nouvelles organisations qui répondent à une attente importante des acteurs de la santé afin de faciliter l'échange et le partage d'information.
2. Le SAMSAH ALHPI Le Serdac propose des stages d'immersion à des professionnels, infirmiers, non spécialisés afin de les sensibiliser aux besoins et spécificités liées au handicap.
3. Des réseaux informels de professionnels sont constitués par les professionnels des ESMS qui font appel à eux régulièrement lorsqu'ils ne parviennent pas à obtenir de rendez-vous avec le(s) professionnel(s) nécessaire(s) au vu de la situation¹⁰⁰.
4. Des conventions ont déjà été signées entre des ESMS et des maisons de santé dont le personnel est sensibilisé à l'accueil et l'accompagnement de personnes en situations de handicap et tout ce que cela implique¹⁰¹, notamment des médecins généralistes.
5. Certains professionnels d'ESMS s'appuient sur les pharmaciens pour les aider dans la gérance des piluliers.

PARTENAIRES

- PTA/ARS
- Médecins généralistes
- Maisons de santé
- SSIAD
- ESMS
- Centres de formations

CONDITIONS DE RÉUSSITE/POINTS D'ATTENTION

- En signant des conventions avec les cabinets infirmiers, les professionnels des ESMS viennent en appui pour sensibiliser et former ceux-ci à l'accompagnement de personnes en situation de handicap.
- Les professionnels déjà investis dans ces réseaux doivent avoir une place centrale dans les actions de formation et de sensibilisation à destination de professionnels non spécialisés.

⁹⁹ Notamment pour assurer la collaboration entre le secteur sanitaire et médicosocial qui, parfois, reste difficile et garantit la pérennité du réseau en évitant qu'il se délite au moment du départ d'un côté ou de l'autre.

¹⁰⁰ Cf. éléments de diagnostic.

¹⁰¹ Consultations plus longues qui vont impacter le déroulement de la journée du professionnel, adaptation du langage et de la gestuelle envers la personne, prise en compte de ses difficultés, etc.

- Un travail de décloisonnement doit être mené entre les champs¹⁰² ainsi que des actions de sensibilisation pour une reconnaissance de l'expertise des professionnels du médicosocial qui ont une connaissance fine de la personne. En effet, il est parfois encore compliqué pour les professionnels qui n'ont pas suivi une formation sanitaire de collaborer avec un professionnel du secteur sanitaire¹⁰³. Aussi, une question fondamentale subsiste : qui est légitime pour initier et porter cette tendance au « décloisonnement » ?
- Pour aller plus loin, il s'agit de mettre les professionnels du domicile dans la boucle puisqu'ils peuvent également détenir nombre d'informations pertinentes dont ne dispose pas toujours le médecin généraliste.
- Un travail de déstigmatisation doit être mené en parallèle auprès des professionnels paramédicaux, afin de dépasser les appréhensions de certains liées au handicap.

Les stages d'immersion proposés aux professionnels, au sein des ESMS, doivent se faire en portant une attention particulière à ce qu'un changement trop régulier et important de stagiaires ne perturbe pas les personnes accompagnées.

- Une attention particulière doit être portée quant à la responsabilité¹⁰⁴ des professionnels et des ESMS envers les personnes accompagnées, qui se doivent de garantir leur bonne santé et d'œuvrer dans ce sens. Les professionnels participants ont notamment pointé du doigt les traitements médicamenteux qui doivent faire l'objet d'une attention toute particulière par le corps médico-social accompagnant, depuis leur distribution jusqu'aux suites de leur ingestion. En effet, la prise de médicaments peut, parfois, avoir des conséquences sur la personne et/ou des effets secondaires indésirables. Les professionnels de l'éducatif sont, toutefois, responsables de la personne accompagnée et ils doivent donc, de ce fait, être vigilants lors de la prise de médicaments et être en mesure de réagir si besoin est, en passant le relais au secteur sanitaire.

102 Médico-social et sanitaire.

103 Exemple donné d'une psychologue qui souhaite faire le lien avec le médecin traitant à propos d'une personne qu'elle suit au sein de l'IME mais, pour ce faire, elle doit d'abord solliciter le médecin de l'ESMS pour faire le lien avec le généraliste de la personne.

104 Exemple donné d'une personne déficiente intellectuelle, hébergée en institution et qui est décédée à la suite d'une prise de médicaments.

4. SOUTENIR LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES DANS LEUR RÔLE DE COORDONATEUR.

ÉLÉMENTS DE DIAGNOSTIC

Alors qu'ils sont en sous-effectifs sur le territoire Nord-Isère, les médecins traitants se situent au centre du parcours de soins et doivent en assurer la coordination¹⁰⁵, ce qui peut conduire à l'épuisement de certains professionnels.

En effet, la loi du 26 janvier 2016 place le médecin généraliste de premier recours au centre de la coordination des soins, en lui confiant la responsabilité « d'orienter ses patients, selon leurs besoins » et de « s'assurer de la coordination des soins nécessaire à ses patients » (article L.4130-1 du code de la santé publique¹⁰⁶). Elle confère donc au médecin généraliste de premier recours un rôle pivot dans l'organisation et la mise en œuvre des fonctions d'entrée dans le système de soins (diagnostic, orientation, traitement), de suivi du patient et de coordination de son parcours (y compris dans le secteur médico-social), de relais des politiques de santé publique dont la prévention, le dépistage, l'éducation à la santé.

Paradoxalement, alors que le médecin traitant est décrit comme le pivot de la coordination, dans les faits il doit composer avec d'autres professionnels qui interviennent, également, en tant que coordonnateurs¹⁰⁷. Les médecins traitants peuvent vivre ces interventions comme des injonctions contradictoires.

Par ailleurs, certains services et établissements qui ne disposent pas de professionnels soignants, ont des difficultés pour solliciter d'autres professionnels issus du sanitaire et notamment des médecins généralistes.

¹⁰⁵ Source : site de l'Assurance Maladie.

Dans le parcours de soins coordonnés, le médecin traitant n'est pas seulement le médecin qui soigne habituellement, il est aussi le médecin qui :

- Coordonne les soins et s'assure que le suivi médical est optimal ;
- Oriente les personnes dans le parcours de soins coordonnés. Il est l'interlocuteur privilégié, il informe et met, si besoin, en relation avec d'autres professionnels de santé (médecins spécialistes, médecins hospitaliers, etc.) ;
- Connaît, gère et tient à jour (résultats d'examens, diagnostics, traitements, etc.) le dossier médical ;
- Etablit, si la personne est atteinte d'une affection de longue durée, le protocole de soins en concertation avec les autres médecins qui suivent cette maladie, pour lui permettre d'être bien informée sur les actes et les prestations qui lui sont nécessaires ;
- Assure une prévention personnalisée. Il aide à prévenir les risques de santé : suivi de la vaccination, examens de dépistage organisés, aide à l'arrêt du tabac, conseils nutrition, etc.

¹⁰⁶Source :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000020885673&dateTexte=&categorieLien=cid>.

Les missions du médecin généraliste de premier recours sont notamment les suivantes :

- Contribuer à l'offre de soins ambulatoire, en assurant pour ses patients la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des maladies ainsi que l'éducation pour la santé. Cette mission peut s'exercer dans les établissements de santé ou médico-sociaux ;
- Orienter ses patients, selon leurs besoins, dans le système de soins et le secteur médico-social ;
- S'assurer de la coordination des soins nécessaire à ses patients ;
- Veiller à l'application individualisée des protocoles et recommandations pour les affections nécessitant des soins prolongés et contribuer au suivi des maladies chroniques, en coopération avec les autres professionnels qui participent à la prise en charge du patient ;
- S'assurer de la synthèse des informations transmises par les différents professionnels de santé ;
- Administrer et coordonner les soins visant à soulager la douleur. En cas de nécessité, le médecin traitant assure le lien avec les structures spécialisées dans la prise en charge de la douleur ;
- Contribuer aux actions de prévention et de dépistage ;
- Participer à la mission de service public de permanence des soins dans les conditions fixées à l'article L. 6314-1 ;
- Contribuer à l'accueil et à la formation des stagiaires de deuxième et troisième cycles d'études médicales.

¹⁰⁷ Cf. rôle et missions du PCPE.

ACTIONS PROPOSÉES

- Soutenir le partenariat entre le médecin généraliste et les PCPE.
- Soutenir le lien entre les médecins généralistes et la PTA.
- Soutenir la communication autour de la Plateforme De Santé Du Territoire De Bourgoin Jallieu/Vallee De L'hien (PBSJ).

EXPÉRIENCES DE REFERENCE DANS OU HORS LE TERRITOIRE

1. Les professionnels de la plateforme de santé du territoire de Bourgoin-Jallieu/vallée de l'Hien (PSBJ) assurent, dans certains cas, le rôle de pilote puisque les médecins traitants, en nombre insuffisants, sont en difficultés pour le faire.

2. La Plateforme de Territoire d'Appui ou PTA propose un soutien aux professionnels de santé au sens large¹⁰⁸ rencontrant une situation qu'ils estiment complexe, et ce quels que soient l'âge et la pathologie de l'usager en question¹⁰⁹. 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 son champ de compétences. Dans une logique de subsidiarité, la Plateforme cherche à orienter le professionnel demandeur vers le bon acteur (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.

PARTENAIRES

- CPAM
- PCPE
- PBSJ
- ARS
- Médecins généralistes
- PTA

CONDITIONS DE RÉUSSITE/POINTS D'ATTENTION

- Cet objectif ne semble pouvoir être atteint si aucune modalité n'est prévue pour la participation des médecins aux temps de coordination.

- La substitution du rôle de pilote du médecin traitant par ceux de la PSBJ ne peut se faire que si c'est un pair médecin qui en fait la demande. Il semble donc important de travailler sur un décloisonnement entre les champs (sanitaire et médicosocial) et sur une « désacralisation » du statut du médecin traitant,

108 Appartenant aux secteurs sanitaire, médico-social et social.

109 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.

afin de faciliter les « ponts » entre les professionnels issus de champs et formations différents et aux compétences et savoirs faire tout aussi différents.

III SOUTENIR LE VIVRE À DOMICILE.

Une volonté de soutenir le vivre à domicile est affirmée par le département au sein de son dernier schéma départemental d'organisation médico-sociale¹¹⁰. Au-delà du territoire Nord Isère, c'est l'ensemble du département de l'Isère qui sont concernés par cette orientation.

Le maintien à domicile est donc une volonté forte assumée par les autorités publiques auquel participe nombre de professionnels issus de différents services et dispositifs.

En effet, sur l'ensemble du département il existe 361 antennes de services d'aide à domicile et 71 places en services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)¹¹¹ pour les personnes en situation de handicap¹¹². Ces services sont à destination tant des personnes âgées que des personnes en situation de handicap. Ils viennent compléter l'offre des services dédiées aux personnes en situation de handicap, à savoir les services d'accompagnement à la vie social (SAVS)¹¹³ et les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)¹¹⁴.

Le maintien à domicile peut-être un choix pour certaines personnes, comme a pu en témoigner un homme de 57 ans qui souhaite, lorsqu'il aura cessé son activité au sein de l'ESAT, continuer à vivre chez lui de manière indépendante.

Cependant, il semble que beaucoup de situations de maintien à domicile soient subies. Ceci tient soit d'un manque de moyens, soit d'un manque de places ou encore d'une inadaptation de la réponse aux besoins et aux souhaits de la personne et de sa famille. Ainsi, les familles qui en ont les moyens, préféreront accueillir à domicile leur proche plutôt qu'il se trouve dans un établissement qu'ils jugent inadaptés. Mais, sans l'étayage et le soutien professionnel nécessaires, le risque étant pour la famille aidante de s'épuiser¹¹⁵.

Globalement, beaucoup de personnes en situation de handicap ont besoin d'une prise en charge plus importante en matière de temps et davantage spécialisée que celle proposée classiquement par un service à domicile ou de soins. De fait, pour garantir une qualité de vie aux personnes au sein de leur domicile, il est nécessaire que l'offre proposée réponde à leurs besoins spécifiques quelles que soient leurs difficultés. Pour ce faire, il est impératif que les professionnels chargés de dispenser les prestations aient les connaissances, les compétences et les moyens suffisants pour le faire.

¹¹⁰ Cf. Schéma départemental pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap 2016-2021.

¹¹¹ Il est à noter que cinq SSIAD interviennent sur le territoire Nord Isère, respectivement, implantés sur les communes de Crémieu, Dolomieu, Bourgoin-Jallieu, Saint-Jean-de-Bourney et Saint-Quentin-Fallavier (cf. supra : cartographie présentant l'offre pour les personnes âgées sur le territoire).

¹¹² Cf. Schéma départemental pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap 2016-2021.

¹¹³ Cf. Cartographie présentant l'offre médicosociale que le territoire Nord Isère.

¹¹⁴ Ibid.

¹¹⁵ Cf. Infra.

3. ETAYER LES PRATIQUES DES PROFESSIONNELS DU DOMICILE.

ÉLÉMENTS DE DIAGNOSTIC

Aujourd'hui, de plus en plus de personnes en situation de handicap vivent à leur domicile dans des situations complexes nécessitant des réponses sur mesure. Pour certaines, rester à leur domicile est un choix. Pour d'autres, notons que cette situation est subie soit par méconnaissance des différents dispositifs pouvant les accueillir soit par manque de places disponibles.

De fait, de nombreuses personnes, notamment celles en situation de handicap psychique, souffrent d'isolement, de solitude. Ce constat peut être mis en lien avec une situation géographique du lieu de résidence parfois rural et retiré. Cet isolement découle également de la souffrance psychique qui ne favorise pas le contact avec autrui et les relations sociales.

En outre les retours à domicile après une hospitalisation sont vécus parfois difficilement par les personnes concernées qui ne bénéficient pas toujours d'une prise en charge médicale ou sociale spécifiques. Le diagnostic médical, qui n'est pas nécessairement posé clairement au retour d'hospitalisation, ne répond pas toujours aux besoins particuliers de la personne et n'entraîne pas obligatoirement un suivi personnalisé. Par ailleurs, certaines personnes ne comprennent pas les démarches à suivre après leur hospitalisation pour bénéficier d'une prestation. Dès lors, un isolement est parfois repérable.

Face à ces situations nécessitant des réponses particulières en matière d'accompagnement médical et social, les professionnels du domicile se retrouvent souvent seuls et en difficultés. En effet, certaines prises en charge dépassent leurs compétences et vont au-delà de leurs fonctions.

ACTIONS PROPOSÉES

- Fiche action 3.1 du schéma départemental « *Structurer et accompagner les acteurs du domicile* ».
- Mobiliser les financements de la CNSA pour former les professionnels intervenants à domicile aux spécificités et besoins des différents handicaps en :
 - o Développant des formations à l'interne des services,
 - o En mutualisant des formations avec d'autres intervenants auprès de personnes en situation de handicap,
 - o Ayant des temps dédiés à l'analyse de la pratique pour ces professionnels.
- Soutenir et encourager l'embauche de professionnels intervenant à domicile formés à l'accompagnement de personnes en situation de handicap.
- Organiser des rencontres régulières entre les différents acteurs intervenants autour de la personne accompagnée : les professionnels du domicile, le SAVS, l'assistant social de secteur, les équipes mobiles de gériatrie et de psycho-précarité...

EXPÉRIENCES DE RÉFÉRENCE DANS ET HORS LE TERRITOIRE

1. Dans certaines situations, les SSIAD (services de soins infirmiers à domicile) peuvent être soutenus par l'ESAD (Équipe Spécialisée Alzheimer à Domicile), véritable ressource pour les personnes ayant des troubles cognitifs. Les professionnels de l'ESAD peuvent aussi participer à la formation des équipes soignantes et des aides à domicile.

2. L'ADPA de Grenoble regroupe un service d'aide à domicile, de soins à domicile, des spasad et une équipe Spécialisée Alzheimer à Domicile. Le fait d'avoir regrouper ces services facilite les regards croisés, les réponses apportées et participe à la lutte contre la fatigue des professionnels.

PARTENAIRES

- ARS
- CD
- LES ESMS
- Les centres de formation
- Les services à domicile

POINTS D'ATTENTION/CONDITIONS DE RÉUSSITE

- Pour éviter une usure du personnel et un turnover important, les services intervenant à domicile ont besoin d'une aide pour construire une réelle politique de gestion des risques du personnel. Il est à noter que ceci est une des priorités de la CARSAT¹¹⁶.

- Aussi, pour permettre aux professionnels de bénéficier de temps de formation, ou de temps de coordination, ces services doivent développer un vivier de remplaçants fidélisés.

- Il semble nécessaire qu'un travail de maillage des pratiques sur le territoire soit effectué. Celui-ci passe, entre autre, par l'organisation de temps de rencontres et de coordination réguliers entre l'ensemble des acteurs intervenants auprès de la personne. Ainsi, il s'agit d'associer à ces temps les professionnels du domicile, le SAVS, l'assistant social de secteur, les équipes mobiles de gériatrie et de psycho-précarité...

¹¹⁶ La Carsat est l'organisme de référence en matière de prévention des risques professionnels. La Carsat Rhône-Alpes a pour mission de coordonner et développer la prévention des risques Accidents du Travail et Maladies Professionnelles (AT/MP). Pour cela, elle cible des activités à risque, intervient dans les entreprises et auprès des branches professionnelles. Elle propose également une offre de formation, une offre documentaire ainsi que des dispositifs d'aides financières pour soutenir le développement de la prévention dans les entreprises.

4. PROPOSER UN ACCOMPAGNEMENT PLURIEL, SOUTENU ET ADAPTÉ AUX PERSONNES VIVANT À DOMICILE.

ÉLÉMENTS DE DIAGNOSTIC

Aujourd'hui, de plus en plus de personnes en situation de handicap vivent à leur domicile dans des situations complexes nécessitant des réponses sur mesure¹¹⁷. Au-delà des personnes qui, après un retour d'hospitalisation¹¹⁸, se voient contraintes de rentrer à leur domicile dans des situations parfois préoccupantes et sans accompagnement réellement adéquat, d'autres situations semblent tout autant inquiétantes.

En effet, certaines personnes en situation de handicap psychiques ou déficientes intellectuelles à domicile sont dans une situation d'isolement. Elles n'ont aucun interlocuteur privilégié, ou « personne ressource ». Ce constat de solitude est renforcé pour celles n'ayant plus de famille sur qui se reposer ou celles qui ont une famille vieillissante. Une mise en danger de soi et/ou des autres est présente dans certaines situations.

Pour les personnes ayant une déficience motrice, des difficultés se retrouvent dans l'accès aux différents services, qui ne répondent pas entièrement aux conditions d'accessibilité en terme de bâti¹¹⁹ ou de prises en charge adaptées¹²⁰.

ACTIONS PROPOSÉES

- Sensibiliser les professionnels non experts¹²¹ autour de la prévention des situations préoccupantes.
- S'appuyer sur certaines technologies afin d'éviter les situations d'isolement et d'urgence.
- Développer des dispositifs d'habitats regroupés.

EXPÉRIENCES DE RÉFÉRENCE DANS ET HORS LE TERRITOIRE

1. La mutualisation de la PCH permet de financer le coût d'un service d'aide et d'intervention au domicile, au travers du versement total ou partiel de la prestation de compensation du handicap par plusieurs bénéficiaires regroupés à cette fin et dans la perspective qu'elles bénéficient d'un service partagé. Si ces formes d'habitat se développent sur le territoire, chaque dispositif reste singulier, car tributaire des ressources territoriales et opportunités locales. Les associations en faveur des personnes atteintes d'une cérébro-lésion acquise ont été particulièrement « fer de lance » dans le développement de ce type de projet, comme les associations « handicap psychique » et l'UDAF pour les familles gouvernantes. La mise en commun d'une partie de la PCH (le plus souvent les heures de « surveillance » et de « socialisation ») permet ainsi d'assurer la présence d'auxiliaires de vie la majeure partie de la journée (voire 24H/24), chaque personne recevant par ailleurs une aide aux actes essentiels à la hauteur de sa dépendance.

117 Cf. supra.

118 Ibid.

119 Inaccessibilité de certains locaux.

120 Par exemple, certaines consultations sont plus gourmandes en temps.

121 Par exemple pour le logement : les bailleurs sociaux, les concierges. Ces mêmes professionnels, non-experts, sont souvent détenteurs d'informations importantes, pouvant être des éléments « alertants ».

Par exemple, les appartements en colocation pour cinq personnes atteintes d'une lésion cérébrale acquise ont été créés fin 2015 à Cluny en Saône et Loire, après quatre ans de montage. Il s'agissait, au départ, de l'initiative de parents souhaitant concevoir pour leur fille, victime d'un accident, un logement individuel adapté. Une SCI a été créée en 2014 pour permettre la construction de cette habitation. Aujourd'hui, ce domicile privé est occupé en colocation par 5 personnes atteintes d'une lésion cérébrale acquise. Les résidents partagent les lieux de vie communs : cuisine, salle à manger, buanderie, salle d'activité et bibliothèque et chaque personne dispose également de son habitation personnelle (T1bis de 40m² environ ou T2 de 50 m² environ) comportant une pièce de vie avec un coin kitchenette, une chambre et des sanitaires. Le Conseil Départemental a attribué une subvention de 7000€ pour le financement de cet habitat partagé et des fonds ont été levés. La mutualisation des heures d'auxiliaires de vie de chaque personne, permet d'assurer la présence toute la journée d'une personne dans les locaux pour aider chacun en fonction de ses propres difficultés.

2. Le SESSAD APF du Gard expérimente des modalités d'accompagnement visant le maintien à domicile de jeunes enfants contraints de vivre en structure hospitalière faute de réponses de proximité. Il s'agit pour ces jeunes enfants et leurs parents de préserver une vie familiale à travers des réponses en soin sécurisées et un soutien quotidien aux parents à l'appui d'une palette de partenaires impliqués et des apports de la pluridisciplinarité.

Ce dispositif expérimental, initié en septembre 2016, concerne actuellement trois enfants et associe les partenaires suivants : Le service de soins palliatifs régional pédiatrique, le CH d'Alès (services pédiatrique et des urgences), les soins de ville, le CHU de Nîmes (clinique du positionnement) et le service de neuro-pédiatrie du CHRU Montpellier.

Cette réponse couvre le Nord Gard et permet de préserver les choix de vie dans des situations très complexes. En cela, elle répond aux attentes des familles qui s'appuient sur une coordination très opérationnelle et sur un médecin référent.

PARTENAIRES

- ARS
- CD
- LES EHPAD
- Les élus du territoire
- LES ESMS
- LES SAD
- Les SSIAD
- L'hôpital
- Les bailleurs sociaux

POINTS D'ATTENTION/CONDITIONS DE RÉUSSITE

- Les technologies doivent être une aide pour la personne et les professionnels mais la présence d'un service pour récolter les informations est nécessaire. L'accompagnement humain ne peut être remplacé au risque de favoriser l'isolement. D'autant plus que certaines personnes présentant des troubles psychiques peuvent développer des paranoïas quant à ces objets et technologies.

- Afin de ne plus avoir à répondre à l'urgence, il est nécessaire de :

- développer une offre diversifiée au regard des situations et besoins multiples
- et de prêter une attention particulière aux signes d'une vulnérabilité croissante des personnes.

IV. MIEUX GÉRER LES TRANSITIONS ENTRE LES DIFFÉRENTS SECTEURS.

Comme le rappelle la CNSA, en 2012¹²², le Code de l'action sociale et des familles souligne le caractère multidimensionnel de l'action sociale et médico-sociale, complémentaire des soins : Article L. 116-1 « *L'action sociale et médico-sociale tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, à prévenir les exclusions et à en corriger les effets. Elle repose sur une évaluation continue des besoins et des attentes des membres de tous les groupes sociaux, en particulier des personnes handicapées et des personnes âgées, des personnes et des familles vulnérables, en situation de précarité ou de pauvreté, et sur la mise à leur disposition de prestations en espèces ou en nature. Elle est mise en œuvre par l'Etat, les collectivités territoriales et leurs établissements publics, les organismes de sécurité sociale, les associations ainsi que par les institutions sociales et médico-sociales (...)* ».

Par ailleurs, les souhaits et les attentes de la personne doivent être un des piliers de l'action et des pratiques médico-sociales. Le rapport PIVETEAU souligne la nécessaire « *capacité à écouter la personne dans la complexité et la diversité de ses besoins, à accompagner l'expression d'un savoir profane, est une marque – hélas sous-estimée – de la prise en charge médico-sociale*¹²³ » .

C'est finalement le projet de vie qui permet de trouver un équilibre entre les projets personnels de la personne, ses capacités et ses ressources, mais aussi avec l'accompagnement qui lui est proposé. Celui-ci peut être amené à évoluer autant de fois que nécessaire puisqu'il englobe plusieurs dimensions et facteurs¹²⁴ eux-mêmes susceptibles de connaître une perpétuelle métamorphose. De fait, les modalités d'accompagnement de la personne seront elles-aussi à réévaluer et ajuster à mesure que la situation, les besoins et l'environnement de la personne changeront.

Afin de pouvoir répondre aux besoins, aux événements qui viennent ponctuer la vie de la personne, les personnes concernées auront recours à l'offre sanitaire, médico-sociale et sociale de manière successive ou parfois concomitante. Il s'agit donc de penser le parcours de la personne comme une dynamique¹²⁵ et de l'optimiser en accordant une attention accrue à « *la prévention et à l'anticipation des moments charnière*¹²⁶, *des risques de ruptures et de dégradation de l'état de santé, à l'agencement des différents accompagnements entre eux et à leur capacité à évoluer dans le temps avec les besoins et attentes de la personne* »¹²⁷.

Les politiques publiques sont donc interrogées afin de veiller à ce que soit mis en accord le projet de vie de la personne et la continuité des différentes formes d'accompagnement dont elle bénéficie.

« *On ne trouve pas de place en secteur adulte et on n'est pas trop d'accord avec l'orientation proposée.* » – Maman de Lucie, jeune femme de 24 ans, polyhandicapées, sous amendement Creton à l'IME de La Tour du Pin.

L'offre doit donc être en adéquation avec les besoins de la personne et tenir compte, autant que possible, de ses souhaits voire ceux de sa famille, afin de répondre au projet de vie mais également afin de pallier aux difficultés inhérentes aux transitions entre les différents secteurs. Celles-ci font partie intégrante du parcours de vie de la personne et se doivent d'être préparées et anticipées. Pour ce faire, la plupart des ESMS ont intégré cette dimension dans leur projet d'établissement et de service. Ainsi, les transitions sont appréhendées différemment en associant professionnels, familles et personnes concernées.

¹²² « *Promouvoir la continuité des parcours de vie : d'une responsabilité collective à un engagement partagé* », extrait du rapport 2012 de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

¹²³ PIVETEAU D., « *Un nouveau projet pour le secteur médico-social ?* », in *Revue hospitalière de France*, n°544, janvier-février 2012.

¹²⁴ Il s'agit des aspirations personnelles de la personne, son état de santé, son autonomie dans la vie quotidienne, son environnement familial et social et les ressources dont elle dispose.

¹²⁵ « *Promouvoir la continuité des parcours de vie : d'une responsabilité collective à un engagement partagé* », extrait du rapport 2012 de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

¹²⁶ Cf. Objectif 4 (infra).

¹²⁷ « *Promouvoir la continuité des parcours de vie : d'une responsabilité collective à un engagement partagé* », extrait du rapport 2012 de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

De même que la fonction de service de suite vise, elle aussi, à assurer un passage aussi « facile » et réussi que possible. Les professionnels participant ont défendu l'idée qu'un « tuilage » entre les secteurs et les équipes professionnelles, ainsi qu'un changement progressif et anticipé, permettent de prévenir au mieux les situations d'échec et les ruptures fruits de la transition. Pour ce faire, il est question qu'un travail de fond soit mené afin que les professionnels issus des différents secteurs parviennent à dépasser leurs difficultés à collaborer¹²⁸ afin de prévenir, conjointement, les risques de rupture de parcours et autres pierres d'achoppement. L'idée étant que le parcours de la personne puisse être aussi continu et fluide que possible, gage d'une certaine qualité de vie et de bien-être et donc, *de facto*, de santé¹²⁹.

¹²⁸ Enjeux de décloisonnement.

¹²⁹ CREMADEZ M. et BICHER E., « Du séjour au parcours de soins – les obstacles culturels et organisationnels », in *Revue hospitalière de France*, n° 546, mai-juin 2012.

1. ASSURER LE PASSAGE ENTRE LE SECTEUR DE L'ENFANCE ET LE SECTEUR ADULTE.

ELÉMENTS DE DIAGNOSTIC

Après avoir connu un accompagnement intensif dans le secteur enfant, une fois adultes, certains jeunes manifestent un désir d'émancipation. Ce souhait est particulièrement présent chez le public cérébro-lésé avec des jeunes qui souhaitent éprouver le milieu ordinaire et se confronter à ses difficultés, faire leurs propres essais loin du médico-social et du champ du handicap. Cependant, après quelques années, il s'avère que nombre de ces jeunes vont finalement se rapprocher à nouveau de certains professionnels comme le Cap Emploi ou les Missions locales pour les aider à s'insérer dans la vie professionnelle.

De plus, l'étape charnière du passage entre les deux secteurs, enfance et adulte, aboutit parfois à des situations où des jeunes sont « perdus de vue »¹³⁰ dès lors qu'il n'y a plus d'accompagnement global, avec, entre autres, des notifications qui ne sont pas mises en œuvre. Ces situations sont fréquentes chez les jeunes adultes avec une déficience intellectuelle légère vivant au domicile familial et dont les parents sont, parfois, eux-mêmes en difficultés et/ou eux-mêmes en situation de handicap. Pour d'autres jeunes adultes, le retour à domicile aura pour conséquence une perte des acquis et une perte d'autonomie.

A *contrario*, d'autres jeunes en situation de handicap et leurs familles sont en demande d'une suite de l'accompagnement. Or, ils sont en difficulté puisqu'ils ne retrouvent pas nécessairement dans le secteur adulte l'équivalent de ce qui leur convenait, en terme d'intensité d'accompagnement, lorsqu'ils relevaient du secteur enfant.

ACTIONS PROPOSÉES

- Réaffirmer la fonction de service de suite des ESMS Enfants.
- Assurer la présence d'un coordonnateur de parcours dans l'ESMS qui accompagne le jeune, identifié de tous les acteurs et des personnes elles-mêmes.
- Développer des temps de rencontres, de coordination et de tuilage entre les professionnels des ESMS du secteur enfant et adultes, et auxquels seront associés les libéraux et les professionnels du milieu ordinaire¹³¹.

EXPÉRIENCES DE RÉFÉRENCES DANS ET HORS LE TERRITOIRE

1. Le service d'Insertion Professionnelle et Sociale (SIPS) est un SESSAD de 20 places, spécialisé dans l'accompagnement des jeunes de 16 à 21 ans, déficients intellectuels légers avec troubles associés, orientés par la MDA. Implanté sur les deux sites de l'IME de Meyrieu les Etangs et l'Isle d'Abeau, les professionnels du SIPS proposent un accompagnement sur le plan professionnel vers :

- le milieu ordinaire de travail,
- la formation, qualifiante ou non,
- le milieu protégé,
- toutes les instances de droit commun (pôle emploi, mission locale...).

Ils proposent, également, un accompagnement sur le plan social pour une meilleure autonomie, par des actions autour de :

- la vie quotidienne (logement, santé, consommation),

¹³⁰ BARREYRE J-Y., « Éloge de l'insuffisance. Les configurations sociales de la vulnérabilité », Toulouse, Erès, 2014, 283 p.

¹³¹ Les travailleurs sociaux de secteur, CAP Emploi, mission locale, médecin généraliste, patron de l'entreprise lorsque le jeune travaille en milieu ordinaire.

- les activités culturelles et de loisirs,
- les activités physiques et sportives.

Ainsi, ils accompagnent le jeune sur les années de transition parfois difficiles.

2. SESSAD SAI de Moulins (03) : Ce service est dédié à l'accompagnement professionnel de jeunes de 16 à 25 ans qui sont en rupture sociale. Il dispose d'un agrément de 12 places dont le financement est partagé à part égale entre l'ARS et le Conseil départemental de l'Allier. Ce double financement permet de garantir une continuité d'accompagnement en dépit du changement de statut enfant / adulte.

3. SAFI du SESSAD Farandole (63) : Ce dispositif créé en 2002 à titre expérimental accompagne des jeunes de plus de 18 ans présentant une déficience psychique pour faciliter leur intégration sociale et professionnelle. L'originalité de ce dispositif est de fonctionner grâce à un financement triple : Conseil départemental/Conseil régional/ARS. En outre, ce service, depuis 2015 caractérisé de SESSAD pro, est également habilité comme organisme de formation.

PARTENAIRES

- ESMS secteur enfant et adulte
- Médecin généralistes
- Cap Emploi
- Missions locales
- MDA
- CCAS

CONDITIONS DE RÉUSSITE/POINTS D'ATTENTION

- L'accompagnement du jeune doit, nécessairement, être repensé et ce, particulièrement, pour ce qui est de la transition entre le secteur enfants et adultes. Il conviendrait, sûrement, d'étendre le champ d'intervention des ESMS du secteur enfant en proposant un accompagnement médicosocial au-delà de ce qui est proposé actuellement. L'idée serait, ainsi, d'accompagner le jeune après ses vingt-ans.

- Certains professionnels développent un sentiment d'impuissance face à certaines situations où le jeune souhaite s'émanciper de toute forme d'accompagnement. Ces situations les questionnent dans leur identité professionnelle et leur rôle. Il s'agit d'accompagner les professionnels et sensibiliser les équipes pour assumer la nécessité d'une rupture à l'âge adulte. Il est cependant tout aussi important de garder un lien avec le jeune sur ces temps-là, mais sous une forme plus souple et évolutive¹³².

¹³² Ces questionnements ont notamment été abordés dans le cadre des journées nationales IME de 2015 organisées par le CREAL à Clermont-Ferrand.

2. ASSURER LE PASSAGE ENTRE LE SECTEUR ADULTE ET CELUI DE LA DÉPENDANCE.

ÉLÉMENTS DE DIAGNOSTIC

L'avancée en âge contraint certaines personnes à devoir changer de lieu de vie et d'environnement. Ceci résulte d'une fin des agréments de certaines structures¹³³ comme d'une évolution des besoins des personnes qui rend inadapté leur lieu de résidence¹³⁴ et le service qui les accompagne en établissement ou à domicile.

Or, pour certaines personnes, ce changement peut être mal vécu car elles doivent quitter leur lieu de vie où elles sont parfois depuis plusieurs années. De fait, leurs repères, leurs habitudes, leurs relations amicales et amoureuses sont chamboulées, il s'agit d'un déracinement. De plus, les personnes sont également contraintes de changer d'équipe éducative et soignante ce qui peut, là aussi, être difficile pour les personnes et particulièrement pour les personnes en situation de handicap psychique qui ont besoin d'une certaine stabilité au risque de décompenser.

En dépit d'un travail de préparation effectué par les équipes à un tel changement au sein des ESMS certaines personnes en situation de handicap peuvent avoir le sentiment de partir soudainement lorsqu'une place se libère au sein d'une structure mieux à même de gérer la dépendance. Ceci est d'autant plus difficile à travailler en amont avec les personnes qui n'ont pas ou peu la notion de temps qui passe.

Par ailleurs, certains professionnels sont eux aussi mis en difficulté par l'incertitude inhérente à cette transition. En effet, ils ne sont pas en mesure de rassurer la personne quant à son avenir notamment en ce qui concerne les délais d'attente.

Par ailleurs, la difficulté dans la transition entre le secteur adulte et de la dépendance tient aussi d'une hétérogénéité de l'offre du secteur adulte contre une certaine homogénéité de l'offre associée à la prise en charge de la dépendance. Ainsi, certaines personnes¹³⁵ ne trouvent pas toujours, dans le secteur de la dépendance, l'équivalent de ce qu'elles connaissaient et ce qui leur convenait dans le secteur du handicap.

L'accompagnement proposé aux personnes accueillies notamment en établissement pour personnes âgées, est souvent différent de celui que les personnes ont connu auparavant dans les structures spécialisées¹³⁶. Ce nouvel accompagnement n'est pas toujours approprié au regard de leurs besoins particuliers. Cette inadaptation concerne, notamment, l'accompagnement éducatif. De plus, les personnes cohabitent, pour certaines, avec d'autres plus dépendantes.

Le départ à la retraite des travailleurs d'ESAT constitue également une source d'angoisse pour certaines personnes. Ceci est d'ailleurs souvent travaillé en amont avec celles-ci par les professionnels au sein des ESMS.

ACTIONS PROPOSÉES

-Développer des solutions d'accueil et d'accompagnement transitoires tel que le service d'activités de jour

- Permettre le maintien des personnes vieillissantes en fin d'activité au sein des foyers d'hébergement.

¹³³ Si la législation ne fixe pas de limite d'âge, la politique territoriale impose une sortie à 60 ans. Aussi, l'accompagnement ESAT s'arrête avec la fin de l'activité professionnelle et le passage à la retraite des personnes et, de fait, elles sont obligées de quitter le foyer d'hébergement associé.

¹³⁴ Les équipes professionnelles ne sont pas nécessairement formées pour accompagner des personnes dont les difficultés et les besoins ont évolué et se sont accrus avec les années.

¹³⁵ Ceci est particulièrement valable en matière d'accompagnement du handicap psychique et/ou des troubles psychiques avec des professionnels de la dépendance qui ne sont pas suffisamment formés aux ces spécificités et besoins des personnes, là où ceux du secteur du handicap l'étaient.

¹³⁶ Cf. supra.

- Proposer des stages possibles et des temps de découverte au sein des EHPAD ainsi que des activités communes avec les résidents¹³⁷.

EXPÉRIENCES DE RÉFÉRENCES DANS ET HORS LE TERRITOIRE

1. Le SAVS de l'AFIPH de Bourgoin-Jallieu a une mission « avancée en âge ». Il intervient auprès des personnes en situation de handicap, des familles, des ESMS et des Service Sociaux. Les professionnels de ce service ont une connaissance de l'existant en matière d'accompagnement et de ressources adaptées et disponibles sur le territoire. De fait, ils peuvent donner des informations et des conseils concernant l'orientation des personnes en situation de handicap vers le secteur gérontologique. Les professionnels identifient le SAVS comme une véritable ressource qui jouerait le rôle de tiers et qui pourrait aider la personne à penser une nouvelle période de vie¹³⁸.

Pour les personnes qui bénéficient d'une notification SAVS accompagnement relais, un accompagnement individualisé est proposé à celles-ci pendant un an afin de faciliter leur intégration dans leur nouveau lieu de vie tel que les EHPAD.

2. Pour les personnes en situation de handicap accueillies en foyers d'hébergement et/ou pour les travailleurs ESAT, au sein du SAJ de Saint-Clair-de-la-Tour, a été mis en place un accueil à la journée pour les personnes en situation de handicap vieillissantes à partir de 45 ans et jusqu'à 60 voire 62 ans. Cet accueil est à destination, :

- a. D'une part, des personnes sans activité pour lesquelles l'accompagnement « classique » du SAJ est trop stimulant en matière d'activité et avec un effectif trop oppressant pour la personne.
- b. Et, d'autre part, des personnes qui ont encore une activité professionnelle.

Il y a la présence d'une maîtresse de maison quotidienne au sein du SAJ. Celui-ci a un financement pour 14 places, et se voit renforcé par un contrat aidé.

3. La Plateforme Seniors située en Loire-Atlantique, sur Appel à Projet de l'ARS Pays de la Loire, doit permettre d'apporter des nouvelles formes d'accompagnement pour des anciens travailleurs d'ESAT ou des travailleurs d'ESAT en cessation ou diminution d'activité et pour lesquels des difficultés sont repérées. Elle comprend une équipe mobile de médicalisation (20 places), un projet de résidence (Ker'Age) et un service ressource pour la mise en réseau des partenaires. Ce dispositif vise à trouver des solutions innovantes, reposant notamment sur la coordination des ressources territoriales (sanitaires, médico-sociales et sociales). L'équipe mobile de médicalisation cherche tout particulièrement à diminuer les hospitalisations inutiles, faire monter en compétences les personnels des foyers de vie, maintenir la personne handicapée vieillissante le plus longtemps possible dans son lieu de vie, dans des conditions favorables et sans rupture de parcours.

4. Les personnes suivies par le service d'accueil de jour ENTOUR'AGE de l'APEI du Grand Montpellier sont des personnes en situation de travail en ESAT, ou en atelier occupationnel à temps partiels pour des motifs liés à leur vieillissement. L'accompagnement de jour se distingue par sa structuration en dispositif et non pas en service agréé avec des « places ». Il faut indiquer le caractère expérimental de ce dispositif car la réglementation actuelle ne permet pas une prise en charge spécifique et adaptée de cette catégorie de public. La mission principale est de prévenir et anticiper les phénomènes et risques liés au vieillissement, d'étudier, préparer et accompagner vers des solutions plus adaptées. A terme, l'accompagnement peut conduire à une prise en charge EHPAD spécialisé ou non, un hébergement en

¹³⁷ L'idée est d'éviter que la personne en situation de handicap vive le changement d'une manière brutale et/ou « destructurante ».

¹³⁸ Cf. ANNEXE 8 : IDENTIFICATION DES PROBLEMES – SEANCES 1 ET 2, THEMATIQUE 3.

famille d'accueil, une orientation en FAM, etc. Ce dispositif propose des temps d'activités adaptées au rythme des personnes en perte d'autonomie ainsi que des interventions de professionnels de santé paramédicaux pour une évaluation partagée avec la personne de ses limitations et potentialités, ainsi que des mises en situation (des visites, des séjours de découverte, des accueils de jour progressif) pour l'aider à définir son projet de vie (la famille étant impliquée dans toutes les démarches pour les préparer également à cette transition).

PARTENAIRES

- Professionnels de la mission avancée en âge du SAVS
- Foyers d'hébergement
- EPHAD
- Familles
- ESMS
- ARS
- CD

CONDITION DE RÉUSSITE/POINT D'ATTENTION

Il s'agit que les moyens alloués aux foyers d'hébergement puissent être utilisés pour accueillir des personnes sans activité professionnelle.

3. RENFORCER LA CONTINUITÉ DES PARCOURS.

ÉLÉMENTS DE DIAGNOSTIC

Pour la personne en situation de handicap, à chaque âge charnière de sa vie, un risque de rupture dans son parcours est présent : l'entrée dans la scolarisation, le passage de l'enfance à l'adolescence, de l'adolescence à celui d'adulte et ensuite pour le passage à la retraite.

Donc, la vie des personnes en situation de handicap est faite de trajectoires plurielles. Les différents âges de la vie les amènent à avoir des besoins qui évoluent et à s'orienter vers des structures répondant de manière adaptée à leurs nouvelles attentes. Il apparaît, ainsi, comme impératif de réfléchir et d'œuvrer pour que ces étapes ne soient plus synonymes de ruptures et de crises.

De même que chaque situation peut nécessiter une réponse particulière, au regard des besoins de la personne. Pour les adultes souffrant de troubles du comportement, notamment, la question de la gestion de ces troubles et, plus largement, celle de l'articulation avec le secteur psychiatrique, peuvent constituer des facteurs de rupture.

En outre, à cela s'ajoute d'autres éléments qui peuvent, eux aussi, conduire à des situations extrêmement difficiles voire à une rupture. Parmi eux :

- les situations de dépendance très forte, souvent associées à des besoins de soins intensifs et/ou d'une surveillance médicale constante,
- La nécessité de prendre en compte des besoins d'évaluation et d'accompagnement spécifiques liés à la présence de certaines pathologies, troubles et/ou limitations fonctionnelles peu fréquentes (cérébrolésion, pathologies neurodégénératives, maladies et handicaps rares),
- L'isolement et la précarité sociale,
- L'épuisement et/ou la disparition des aidants familiaux¹³⁹,
- Des besoins intriqués nécessitant des réponses multiples articulées.

Aussi, le manque de visibilité des dispositifs et des outils en matière d'accompagnement par les personnes elles-mêmes, leurs familles, voire de certains professionnels, qui interviennent dans les parcours, compliquent les orientations.

De plus, les dispositifs ne sont pas tous pensés dans une logique de partenariat et leur articulation entre eux n'est pas toujours compréhensible pour un non initié.

Parfois, le risque de rupture de parcours tient moins à des besoins multiples et/ou spécifiques, qu'à la nécessaire prise en compte de la singularité de la situation de handicap rencontrée, l'adaptation des réponses médico-sociales existantes pour y répondre et/ou à leur évolution dans le cadre du parcours de vie. Pour certains, cette singularité s'exprime dans la nécessité de proposer des réponses provisoires visant à aider la personne dans une période de transition, notamment dans le passage du dispositif « enfants » au dispositif « adultes ». Et, pour d'autres, elle passe par des aménagements dans les critères d'accessibilité¹⁴⁰ et/ou une dérogation dans les conditions habituelles d'accueil et d'accompagnement mis en place par les établissements et services médico-sociaux¹⁴¹.

ACTIONS PROPOSÉES

- Développer des pôles de compétences et de prestations externalisées.
- Cf. fiche action II.3 « Soutenir les médecins généraux dans leur rôle de coordonnateur ».

¹³⁹ Point soulevé dans les ateliers de la thématique 3.

¹⁴⁰ Comme, par exemple, une dérogation pour l'admission en EHPAD de personnes en situation de handicap âgées de moins de 60 ans.

¹⁴¹ Comme, par exemple, une dérogation de la durée du séjour en accueil temporaire.

- Fiche action 1.1 du schéma départemental « *Poursuivre la structuration et la simplification de l'information et des démarches* » :
 - Soutenir les réseaux d'échanges de savoirs, d'expériences et de pratiques entre usagers,
 - Ajuster et compléter les fiches-pratiques à destination du public et les fiches-techniques pour les professionnels disponibles sur le site internet départemental,
 - Poursuivre et revisiter la dynamique d'animation du réseau d'information sur les territoires en structurant des outils d'animation.

- Fiche action 1.2 du schéma départemental « *Accompagner l'évolution vers le numérique du métier d'accueil et d'information dans le champ de l'autonomie* » :
 - Renforcer l'accès à l'information numérique en améliorant la couverture en espaces numériques accessibles aux publics sur les territoires dans une logique de simplification des démarches et de lien social :
 - Recenser et évaluer l'existant : cartographier les lieux accueillant du public et disposant de ressources informatiques qui pourraient être sollicitées par les usagers âgés ou en situation de handicap,
 - Soutenir le déploiement d'accueils numériques accessibles aux usagers sur les territoires notamment par le soutien financier aux acteurs associatifs locaux.
 - Former les professionnels de l'accueil et les travailleurs sociaux à l'accompagnement des usagers en situation de handicap ou âgés dans leurs démarches numériques :
 - Mener une campagne de formation au numérique comprenant un socle commun de connaissances et de savoir-faire informatiques pour l'ensemble des travailleurs sociaux (Département, CCAS, mairies) et la mise en place d'un label « aidant numérique » qui permettent d'identifier les acteurs ressources sur le territoire.

- Renforcer les logiques de partenariat entre les services du sanitaire, du médicosocial, du social, ou encore de l'éducation nationale.
- Avoir des temps de coordination entre les ESMS et l'entourage¹⁴².
- S'assurer d'une réactualisation des projets individualisés pour anticiper les changements.

EXPÉRIENCES DE RÉFÉRENCE DANS OU HORS TERRITOIRE

1. Les Coordinations Territoriales pour l'Autonomie (CORTA) ont été absorbées par les Conférences Territoriales des Solidarités (CTS) qui répondent davantage à la demande des élus et sont davantage construites à destination du public des personnes âgées et des problématiques liées au vieillissement qu'à destination du public en situation de handicap. Portées par le département, les CTS traitent des problématiques rencontrées par les personnes et constituent un espace d'échanges entre les acteurs qui, de fait, se rencontrent.

2. Exemple MDPH du Morbihan (PAG) : Une collaboration a été menée entre un IME et un CMP pour construire un projet d'accueil séquentiel et progressif d'admission à l'IME (« la durée de fréquentation de l'IME avance prudemment pour ne pas réitérer les mises en échec antérieures »). Après avoir mis en place des séquences d'ateliers à l'IME, puis des demi-journées, puis des repas de midi, des journées complètes d'observation ont été organisées. Afin de poursuivre et de renforcer son accueil à l'IME pour la rentrée 2016-2017 dans le cadre d'un accueil partiel, son accompagnement nécessite

¹⁴² Les professionnels pensent qu'il n'est pas nécessaire de rajouter un nouveau « coordinateur de coordinateur » mais de développer du temps de coordination.

l'embauche d'une éducatrice spécialisée à hauteur de 24h/semaine. Un crédit supplémentaire et non reconductible est inscrit dans le cadre de la démarche Réponse Accompagnée Pour Tous par l'ARS.

3. Le dispositif PRISME (42 et 43) porté par Trisomie 21 vise, à partir des besoins et aspirations des personnes, à favoriser leur participation sociale en milieu ordinaire. Trois mots-clés caractérisent les principes d'intervention du dispositif : triple expertise, pouvoir d'agir et autodétermination.

Il a été déployé depuis septembre 2015 par Trisomie 21 sur le département de la Loire et s'étend sur le département de la Haute-Loire depuis le 1er octobre 2016. En ce qui concerne la Haute-Loire, le public visé est dans un premier cercle les personnes, enfants et adultes avec une trisomie 21 adhérentes à l'association, dans un deuxième cercle les personnes avec trisomie 21 non adhérentes, et enfin dans un troisième cercle les personnes en situation de handicap.

De manière opérationnelle, des médiateurs de parcours inclusif sont positionnés en appui aux personnes souhaitant bénéficier d'un soutien à l'élaboration, la formulation, la contractualisation et la coordination de parcours.

Par ailleurs, ce dispositif est labélisé un Pôle de compétences et de prestations externalisées.

4. La volonté d'éviter les ruptures dans le parcours des personnes âgées et des personnes en situation de handicap et les situations de non réponse à un besoin, a conduit le Département et l'Agence régionale de santé à déployer des dispositifs de mise en réseau des acteurs. L'amélioration et la multiplication des échanges entre les acteurs et les différents champs (domaine médico-social, domaine du soin, domaine social) doivent ainsi faciliter la recherche de solution pour chaque situation. C'est ainsi qu'ont été mis en place les filières gérontologiques. Quatre filières couvrent à ce jour le territoire, chacune est adossée à un centre hospitalier, afin de permettre le rapprochement des secteurs sanitaires et médico-social : la filière de Grenoble La Mutualité (bassin Sud Isère), la filière du CHU de Grenoble (bassin Sud Isère), la filière de Bourgoin-Jallieu, la filière de Voiron.

Le déploiement de la Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA) contribue également au décloisonnement des services et institutions dans le secteur des personnes âgées. Aujourd'hui un dispositif MAIA est actif dans chaque territoire des filières. Le Département a également fait le choix de favoriser le travail en transversalité entre ses propres services, afin de proposer un parcours cohérent aux personnes âgées et aux personnes en situation de handicap. Un travail a ainsi été engagé afin de mieux prendre en compte les enfants bénéficiant à la fois d'une mesure d'aide sociale à l'enfance et d'une orientation de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Au final, l'enjeu de renforcement de la fluidité des parcours invite à poursuivre les efforts de décloisonnement entre les secteurs sanitaire et médico-social, d'articulation entre le domicile et les établissements, et d'échanges entre les services de champs différents »¹⁴³.

5. Au sein des ESAT Brestois des Papillons Blancs du Finistère, le dispositif « AAS » -Atelier Alterné Séniors- a été mis en place en 2003. Il comprend deux axes : le maintien dans l'emploi avec un nouveau rythme suivant le projet de la personne (de 20% jusque 50% de temps de présence à l'atelier alterné séniors suivant les besoins de la personne) ; la préparation à la retraite (découverte des ressources existantes en termes d'aides quotidiennes, d'hébergement, de déplacements, d'activités sociales, etc.). A partir de 50 ans, le Projet Personnalisé devient, par avenant au contrat de travail, un Projet Personnalisé Retraite. Le PPR propose d'aborder la question de « l'après ESAT » à tous les travailleurs (en participant à cet atelier) par un stage. Puis, si la personne est intéressée, elle participe à l'AAS. Chaque personne suivant son planning partage la vie du groupe. Elle participe à diverses réunions et actions de territoire (réunion séniors, CARSAT, un avenir après l'ESAT avec l'ARESAT...). Elle découvre les divers hébergements qui s'offriront à elle. Elle pratique une ou plusieurs activités mises en place avec des partenaires extérieurs qu'elle pourra poursuivre lors de sa retraite. Tous les ans, une démarche de projet personnalisé retraite est engagée, avec une évaluation de l'avancée du projet et un avenant au contrat d'aide et de soutien au travail. Aucune participation financière n'est demandée, cet atelier est intégré au pôle soutien créé à la même époque.

¹⁴³ Schéma départemental de l'Isère 2016-2021.

PARTENAIRES

- PCPE
- ARS
- MDA
- ESMS
- CLSM
- Médecins généralistes

LES CONDITIONS DE RÉUSSITE/POINTS D'ATTENTION

- Se donner les moyens d'évaluer le nombre de places disponibles sur le département. Ceci peut notamment, être en partie, possible par le biais de Viatrajectoire¹⁴⁴.
- Le développement des pôles de compétences et de prestations externalisées s'inscrit dans le cadre de la démarche « Une réponse accompagnée pour tous », pilotée par Marie-Sophie Desaulle, à la suite du rapport « Zéro sans solution », établi par Denis Piveteau. Cette démarche vise, à travers une approche systémique mobilisant l'ensemble des acteurs concernés, à créer les conditions nécessaires permettant d'assurer la continuité des parcours des personnes handicapées, et d'éviter notamment que leur situation ne devienne critique du fait de l'absence d'une réponse adaptée. Ainsi, ces PCPE doivent compléter la palette de l'offre médico-sociale en proposant une réponse souple et adaptée aux besoins des personnes en situation de handicap et de leurs aidants, dans une visée inclusive permettant à la personne d'être accompagnée selon ses besoins et ses compétences sur son lieu de vie. Ils ne doivent pas reproduire le fonctionnement d'un ESMS existant. Ils ne doivent pas non plus être une concurrence aux dispositifs existants.
- Comme il est stipulé dans le schéma départemental, fiche action 1.1, les fiches-pratiques à destination du public doivent impérativement être traduites en langage « facile à lire et à comprendre ». Elles

¹⁴⁴ ViaTrajectoire permet d'identifier facilement le ou les établissements capables de prendre en charge le projet de rééducation, réadaptation, réinsertion ou d'hébergement, nécessaire à différents moments de la vie de chaque personne. Il est conçu pour identifier les établissements possédant toutes les compétences humaines ou techniques requises pour prendre en compte les spécificités de chaque personne et ce aussi bien dans le domaine sanitaire que médico-social. La prise en compte des données géographiques permet d'identifier les établissements proches du domicile de la personne ou de celui de sa famille. Les fonctionnalités bureautiques du logiciel permettent aux professionnels de santé ou aux gestionnaires des établissements médicosociaux, de réaliser le dialogue par voie électronique sécurisée entre prescripteurs de soins, demandeurs d'hébergement et les établissements de prise en charge concernés.

Ce logiciel est conforme aux préconisations des lois et décrets qui régissent le champ des domaines sanitaire et médico-social.

Grâce à ses annuaires, ViaTrajectoire, propose une description très précise des établissements de soins de suites et de réadaptation, d'hospitalisation à domicile et de certains établissements d'hébergement du secteur médico-social. Pour rendre un réel service aux personnes, ces annuaires, renseignés directement par les établissements sanitaires ou médico-sociaux, contiennent tous les éléments permettant une prise de décision dans les meilleures conditions.

Le moteur de ViaTrajectoire dans le domaine médico-social peut être utilisé dans sa fonction de recherche dans l'annuaire médico-social soit uniquement sur des critères géographiques, de confort, de coût de l'hébergement et des prestations annexes ; mais aussi en incluant les indications d'ordres médicales dès lors qu'elles ont été renseignées et validées par le médecin désigné par le demandeur et traduites en termes d'orientation grâce au thésaurus médico-social.

Dans tous les cas, ViaTrajectoire, grâce à son module d'orientation géographique, propose les établissements de soins ou médicosociaux classés par ordre de distance croissante par rapport au lieu de vie du patient ou d'un lieu de rapprochement familial.

doivent, également, être publiées sur le site internet du département et être diffusées dans le réseau partenarial par voie dématérialisée pour diffusion aux usagers.

V. SOUTENIR LES FAMILLES.

La promotion de la Santé et du bien-être des personnes en situation de handicap par le prisme du parcours accorde une place importante à la famille et l'entourage de la personne¹⁴⁵.

Or, celles-ci sont encore confrontés à de nombreuses difficultés, notamment dans leurs échanges et les relations qu'ils développent avec les professionnels issus des différents secteurs.

« Il y a cette manie des sigles c'est infernal, tous les deux ans ça change. Tout le monde parle en sigle c'est compliqué pour nous de suivre tout ça ! » - Maman d'un jeune homme de 20 ans, en IMPRO, sous amendement Creton, en attente d'une place dans une structure pour adultes.

En témoignent également certains professionnels : *« Dans la communication c'est compliqué il y a plein de parents qui n'osent pas dire et à la fin ils sont perdus ils n'ont rien compris. »*

Ainsi, certaines familles sont mises en difficultés par du « jargon professionnel » et des « sigles » qu'elles ne maîtrisent pas. Ce à quoi s'ajoute ce qu'elles qualifient de « mille-feuilles administratif ». Les familles doivent donc composer avec ce flou et s'orienter dans un univers mal défini à leur sens, voire opaque, par le biais de démarches qui peuvent devenir rapidement lourdes et complexes.

Par ailleurs, certaines familles ont le sentiment de ne pas être suffisamment écoutées et que leur connaissance empirique du handicap n'est pas suffisamment reconnue par les professionnels. Elles regrettent que les décisions des professionnels « sachant » soient, dans certains cas, privilégiées à leur expertise profane.

« Ma fille a été réanimée, on ne nous a pas demandé notre avis, c'est vital on la réanime et après vous vous débrouillez. Y'a un moment qu'est-ce qu'on veut ? Est-ce qu'il faut les réanimer à outrance ? Alors il faut les prendre en charge derrière, mettre tout en œuvre. Qu'est-ce qu'on fait nous derrière ? » - Maman, d'une jeune femme polyhandicapée, âgée de 34 ans.

Ainsi, certaines familles expriment un sentiment de non-reconnaissance de leurs compétences et savoirs faire, acquis à l'épreuve du handicap de leur enfant.

De ce fait, des familles vont mettre en place des stratégies de contournement et/ou ne pas manifester leurs difficultés au risque de s'épuiser.

¹⁴⁵ Cf. « Promouvoir la continuité des parcours de vie : d'une responsabilité collective à un engagement partagé », extrait du rapport 2012 de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

5. RENDRE L'OFFRE PLUS LISIBLE.

ÉLÉMENTS DE DIAGNOSTIC

L'offre d'établissements et de services, pouvant répondre aux besoins singuliers des personnes en situation de handicap, n'est pas suffisamment lisible pour les familles. Elle est souvent pour eux aussi complexe qu'opaque.

D'une part, les transitions et l'évolution des besoins tout au long du parcours de vie impliquent des réorientations, des bifurcations et des évolutions dans l'accompagnement proposé¹⁴⁶. En effet, les passages entre l'enfance et l'âge adulte, entre la vie active et la cessation du travail, sont synonymes de changement de statut et de services pour certains. Or, beaucoup de familles ne connaissent pas les différentes structures du médico-social susceptibles d'accueillir et de maintenir une qualité d'accompagnement dans le parcours de leur proche.

D'autre part, les différents dispositifs pouvant être accessibles, tant en terme de bâti que de prestations aménagées, ne sont pas répertoriés et rassemblés dans un seul support décrivant l'offre de prestations et les modalités d'accès

ACTIONS PROPOSÉES

- Fiche action 1.2 du schéma départemental « *Accompagner l'évolution vers le numérique du métier d'accueil et d'information dans le champ de l'autonome* ».
- Développer la communication autour des différents établissements et services adaptés existants sur le territoire.
- Soutenir les initiatives des ESMS proposant des journées découvertes ou portes ouvertes.

EXPÉRIENCES DE RÉFÉRENCE

1. Le site de l'ARS¹⁴⁷, en construction, propose de répertorier l'offre d'accompagnement existante sur le département à destination des personnes en situation de handicap.
2. Pour l'information des familles, il existe depuis 2009, un dispositif (bien qu'il semble encore peu connu), de permanences d'accueil approfondi territorialisées, organisé par la MDA. Ces permanences se font essentiellement dans les maisons des territoires¹⁴⁸.
Restriction d'accès : ces permanences ne peuvent pas concerner des personnes étant déjà accueillies dans un ESMS doté d'une assistante sociale.
3. La fondation OVE, porte le projet du site¹⁴⁹ www.Handissimo.fr. Celui-ci référence de manière participative les solutions d'aide adaptées à toutes les situations de handicap, pour tous les âges.

¹⁴⁶ Cf. supra

¹⁴⁷ <https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/etablissements-et-services-pour-personnes-handicapees>

¹⁴⁸ Il y aurait environ 4000 accueils annuels, mais seuls 10% concernant des enfants (donc plutôt des primo demandeurs).

¹⁴⁹ Une attention particulière est portée aux personnes qui ne sont pas à l'aise avec l'outil informatique ou ne savent pas se servir d'internet. Le parti-pris de Handissimo est que, dans un premier temps, les professionnels qui accompagnent les familles pourraient visiter le site avec elles, leur expliquer comment ça marche ou encore effectuer les recherches ensemble.

Par solution est entendu soit, un lieu d'accueil (établissement scolaire ou médico-social par exemple), soit un service (accompagnement, soins, soutien, information, ...). La fondation est encore au stade d'expérimentation sur Lyon à ce jour. Le site concentre de l'information grâce à des fiches qui décrivent clairement les solutions existantes, et des espaces d'échange entre familles pour s'entraider dans la recherche des meilleures solutions. Handissimo héberge un moteur de recherche permettant de sélectionner les solutions les mieux adaptées à son besoin et à son âge, sur son territoire. De plus, ce sont à la fois les professionnels, les personnes en situation de handicap, les familles, aidants et proches, qui produisent les contenus. Sur chaque fiche, il y a une mention qui indique qui l'a écrite : le responsable de la structure ? quelqu'un qui connaît la structure ? Par ailleurs, les commentaires dans les espaces d'échange sont également signés. Le principe de site collaboratif est, toutefois, soumis à un droit de regard afin de s'assurer que chacun respecte les règles rappelées dans la charte. Ainsi, dans cette phase d'expérimentation, les choix ont été fait par la fondation OVE, à savoir :

-> Toutes les fiches créées sont relues par un «Handissimien ». A terme pour certaines situations, un comité scientifique tranchera sur l'opportunité ou non de référencer une solution.

-> Les espaces d'échange sont modérés « a posteriori », c'est-à-dire que les échanges sont possibles en direct, et les modérateurs pourront supprimer les commentaires inappropriés lorsqu'ils en auront connaissance.

-> Aussi, lorsqu'une fiche a déjà été créé, il est tout à fait possible de la compléter.

PARTENAIRES

- ARS
- MDA
- Conseil départemental
- ESMS

POINTS D'ATTENTION/CONDITIONS DE RÉUSSITE

- La communication doit s'exercer à travers différents moyens comme des plaquettes en formats papiers, mais elle doit également se faire via des cartographies et sur internet afin de toucher le maximum de familles. Elle doit notamment s'appuyer sur les différents outils de référencement déjà existants¹⁵⁰.

- Cette communication doit faire apparaître les différents secteurs [le social le médicosocial et le sanitaire] de manière thématique en proposant l'explication des sigles, le public accueilli, un contact, une adresse et les professionnels exerçant. La complexité de ces secteurs appelle à la plus grande vigilance en termes de communication pour en simplifier la compréhension.

Dans un deuxième temps, la fondation souhaite développer des actions auprès d'autres associations qui connaissent des familles dans cette situation, pour organiser des ateliers de sensibilisation à l'informatique, au numérique.
150 Tels que ceux réalisés par le RHOR, Cerda, la MDA, etc.

2. FAVORISER LE DROIT AU RÉPIT.

ÉLÉMENTS DE DIAGNOSTIC

Des personnes en situation de handicap vivent à leur domicile ou à celui de leurs parents avec un besoin de prise en charge spécifique sans solution ou possibilité d'accompagnement par un service. Dès lors, la famille ou un proche peut devenir aidant.

Les aidants familiaux sont des proches de la personne en situation de dépendance. Ils s'occupent d'elle quotidiennement, parfois en parallèle de leur vie personnelle et professionnelle. Ils permettent le maintien à domicile de la personne en situation de handicap. Avoir un rôle d'aidant est difficile : les vies professionnelle et personnelle sont, toutes deux, affectées¹⁵¹.

Des familles plus âgées se retrouvent, parfois elles aussi, aidantes pour leur enfant, leur frère ou leur sœur, leur neveu ou leur nièce, etc. Certaines n'avaient pas anticipé la prise en charge de l'enfant vieillissant en situation de handicap. Elles peuvent se trouver en difficulté non seulement face au vieillissement de leur enfant mais, également, face à une incapacité à pouvoir trouver une place dans des structures. Ainsi, dans ces conditions, certaines deviennent aidant sans vraiment l'avoir choisi.

ACTIONS PROPOSÉES

- Fiche action 3.2 du schéma départemental « *Développer la politique d'aide aux aidants et les accompagner dans leur parcours* » :

- Développer des solutions d'accompagnement pour les proches aidés pendant les actions ou formations à destination des aidants pour faciliter leur participation,
- Diversifier et expérimenter des prestations de soutien aux aidants en complément de l'offre existante,
- Favoriser le lien entre les politiques de droit commun et les aidants.

- Fiche action 3.3 du schéma départemental « *Construire les conditions de mise en œuvre du droit au répit* » :

- Définir le répit et clarifier le paysage partenarial existant dans le champ du répit des aidants familiaux,
- Communiquer sur le droit au répit rendu possible par la loi d'adaptation de la société au vieillissement,
- Renforcer le partenariat entre le Département et les plateformes de répit et d'accompagnement pour les aidants en lien avec l'Agence régionale de santé et les membres de la Conférence des financeurs.

- Développer des lieux d'informations ressources aux familles.

- Développer des possibilités d'accueil ou d'accompagnement des personnes toute l'année permettant d'organiser des solutions de répit.

¹⁵¹ Dans le schéma départemental de l'Isère 2016-2021 est noté que : « *En ce qui concerne l'aide aux aidants familiaux, la mise en application des dispositions de la loi d'Adaptation de la Société au Vieillessement constitue l'un des piliers du nouveau schéma, notamment en ce qui concerne la mise en œuvre du droit au répit. En effet, l'offre de répit en Isère s'avère insuffisante et inégalement répartie sur le territoire, soulevant une problématique d'iniquité territoriale et d'accessibilité pour les usagers. A ce jour, le département compte ainsi 148 places d'hébergement temporaire et 186 places en accueil de jour pour les personnes âgées ; 37 places d'hébergement temporaire pour adultes handicapés* ».

EXPÉRIENCES DE RÉFÉRENCE DANS ET HORS LE TERRITOIRE

1. L'association Ste Agnès à Saint Martin le Vinoux a développé un accueil familial social¹⁵².
2. L'association France Alzheimer a mis en place, dans le Rhône, des plateformes de répit¹⁵³ et des moments de répit¹⁵⁴.
3. L'association "Répit Bulle d'air Rhône-Alpes" propose un service de garde à domicile 24h/24, mobilisable ponctuellement par les aidants familiaux (les personnes qui s'occupent d'un proche au quotidien) pour leur permettre de s'absenter ou se reposer quelques heures, une nuit, ou plusieurs jours consécutifs. Le service est inspiré du concept du « baluchonnage » québécois, créé par Marie Gendron en 1999, selon lequel l'aidant peut partir quelque temps avec son baluchon tandis qu'un « baluchonneur », rémunéré, le remplace le temps de son absence, en posant son baluchon chez la personne. Sur la période de l'absence ou du répit de l'aidant, une personne (le « baluchonneur ») est missionnée par l'association pour être présente auprès de la personne aidée, de jour comme de nuit, avec la garantie de la continuité d'un même baluchonneur jusqu'à 48h d'affilée.
Le service assure la sélection et la proposition de personnes expérimentée par rapport à la situation vécue par la famille, les évaluations préalables à domicile, l'ensemble des tâches administratives inhérentes à l'emploi du salarié/baluchonneur et assure la gestion des aléas qui peuvent survenir au cours de l'intervention (ex : hospitalisation de l'aidant qui se prolonge, difficulté rencontrée par le baluchonneur, etc.).
4. Il existe des séjours aidants-aidés. Ce sont des séjours de vacances permettant aux aidants et aux personnes accompagnées de partir ensemble dans des lieux adaptés et de profiter d'activités selon les souhaits et possibilités de chacun. La personne aidée est prise en charge par des professionnels, ce qui permet à l'aidant de se ressourcer. Parmi ces séjours sont à noter les Villages Répit Familles proposés par PRO BTP et l'Association Française contre les Myopathies. Trois de ces villages proposent un accueil différencié de l'aidé (personne handicapée ou en perte d'autonomie) et des aidants familiaux.
5. La Plateforme d'accompagnement et de répit Autisme a pour vocation de repérer et d'accompagner les aidants s'occupant d'une personne atteinte de troubles autistiques sur tout le territoire de la

¹⁵² L'accueil familial social consiste en l'accueil par des particuliers, à leur domicile et contre rémunération, de personnes âgées ou adultes handicapées, au-delà du 4^{ème} degré de parenté. Dans ce cadre, l'accueillant familial est employé de la personne accueillie.

L'accueil peut être permanent ou temporaire, en chambre individuelle ou quelquefois en logement indépendant. Il est une alternative adaptée et complémentaire entre le maintien à domicile et l'hébergement en institution. L'accueilli bénéficie d'un cadre de vie familial et d'un accompagnement personnalisé d'une équipe médico-sociale. Ce mode d'accueil lui permet de développer de nouveaux liens sociaux.

La loi porte à 3 le nombre maximal de personnes pouvant être accueillies dans le même foyer, même si, au sein du foyer, l'agrément est accordé à un couple.

¹⁵³ Les plateformes de répit ont pour rôle de proposer, sur un territoire donné, une offre diversifiée et coordonnée de répit et d'accompagnement aux aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et répondant simultanément à 4 objectifs :

- Offrir du temps libéré ou « assisté » aux aidants,
- Les informer, les soutenir, les accompagner pour les aider à « faire face »,
- Favoriser le maintien de la vie sociale et relationnelle des personnes malades et de leurs aidants,
- Contribuer à améliorer les capacités fonctionnelles, cognitives et sensorielles des personnes malades.

¹⁵⁴ Les moments de répit sont prévus pour les aidants familiaux qui, pour la plupart, organisent leur vie en s'adaptant aux besoins de leur proche malade. Il est important pour eux d'apprendre à se faire aider pour éviter de l'épuisement, le surmenage et pour garder une vie personnelle et sociale.

Pour les soulager, France Alzheimer Rhône propose les Moments de répit. Des bénévoles formés par l'association se rendent quelques heures au domicile de l'aidant ou du malade afin de lui offrir un temps de répit.

Drôme. Parmi ses professionnels, on note une psychologue, une coordinatrice, une co-coordinatrice et une secrétaire.

La plateforme de répit a pour missions de soutenir, aider, accompagner les aidants familiaux. Pour ce faire, elle propose plusieurs actions répondant aux besoins des aidants tels que : l'intervention à domicile ; la Halte répit sur une demi-journée : groupes de paroles, les repas aidants, café-rencontres, goûter des fratries ; des modalités de répit de jour comme de nuit ; des séjours de répit ; des activités sportives, culturelles et de loisirs ; des formations d'aide aux aidants.

La Plateforme répit s'adresse également aux aidés : Accueil temporaire en IME, Accompagnement aux loisirs, Séjours adaptées, Activités sportives, culturelles et de loisirs adaptés, Animation à domicile.

Par ailleurs des ateliers à destination du couple aidants/aidés sont organisés sur une demi-journée, ainsi que des séjours escapade sont organisés et eux-aussi proposé aux aidants et aidés.

De plus, la plateforme permet aussi de donner aux aidants l'information et la connaissance pour mieux comprendre le handicap, accepter les solutions de répit et pouvoir penser à soi.

6. Une étude réalisée en 2016 par le CREAL en région Rhône-Alpes¹⁵⁵, pour le compte de la fondation France Répit, met en avant la nécessité de proposer des réponses graduées en terme de répit : répit occasionnel planifié de courte durée, répit régulier planifié de courte durée, répit vacances programmé, répit d'urgence, ces différentes formes de répit pouvant être développées à domicile, en accueil temporaire, en accueil de jour ou de manière expérimentale pour des personnes dont la situation de dépendance requiert la présence d'un personnel médical spécialisé.
7. L'IME L'Angélus (Loire) propose des accueils temporaires en soirée, le week-end et pendant les vacances scolaires avec un agrément et des moyens spécifiques.
8. Pôle de soutien temporaire à domicile (Haute Normandie) : Le pôle de soutien temporaire à domicile porté par le SAMSAH Home Pascale à Evreux consiste à soutenir les familles, à prévenir les situations d'épuisement et de stress, à répondre aux situations de rupture ou « à risque » de dégradation. Il intervient au domicile des familles et sur les lieux extérieurs, sur des aides concrètes pour faciliter le quotidien, ou soutenir une intégration nouvelle. L'intervention se met en place sans notification MDPH, suite à une étude de la demande par la directrice et la psychologue, pour une durée qui ne peut excéder 90 jours. 9 enfants/adolescents accompagnés par la structure jusqu'à maintenant.

PARTENAIRES

- ESMS
- ARS
- CD
- MDA
- Familles
- Association France répit

POINTS D'ATTENTION/CONDITIONS DE RÉUSSITE

- Le réseau des familles d'accueil n'est pas très développé en Isère¹⁵⁶. Toutefois cette possibilité doit impérativement faire l'objet d'une communication auprès des professionnels et des aidants.

¹⁵⁵ Etude sur les besoins et l'offre de répit en Rhône-Alpes, pour les proches aidants de personnes en situation de grande dépendance - Réalisée par le CREAL Rhône-Alpes avec le soutien de la Fondation April et de la Fondation Bullukian, pour la Fondation France Répit, 2014.

¹⁵⁶ Voir en Saône et Loire et dans l'Ain où les réseaux des familles d'accueil sont davantage développés.

- Une attention particulière doit être portée à la qualité du lien avec l'entourage et le maintien d'un lien au sein de la fratrie doit être travaillé, le plus tôt possible, pour que les frères et sœurs puissent s'investir et devenir une ressource pour la personne, s'ils le peuvent et le veulent¹⁵⁷.
- Les solutions doivent aussi être pensées plus largement en tenant compte du binôme aidant/aidé autour du loisir et du bien-être via des séjours de vacances, des ateliers de médiation, des activités sportives, des loisirs créatifs,...)
- Au-delà d'être une ressource, la famille doit également faire l'objet d'une attention particulière et doit pouvoir être soutenue compte-tenu des difficultés qu'elle peut rencontrer dans son rôle d'aidant et des besoins qui en découlent. En effet, un soutien médical et psychologique doit être pensé pour pallier à l'usure psychologique et psychique vécue par les aidants.

Aussi, il semble impératif qu'une communication soit faite à destination des familles aidantes ou en passe de le devenir pour faciliter leur accès à l'information et aux professionnels qualifiés pour soutenir les aidants dans leur rôle.

- L'offre de répit au regard des besoins doit être multiple et en capacité de répondre à toutes les situations. Pour ce faire doivent être pensées des solutions de répit avec un accompagnement à domicile, mais aussi via de l'accueil des personnes séquentiel, en weekend et en soirée.
- Selon certains élus, la famille doit être mobilisée lorsque la personne avance en âge. Toutefois, certaines familles ne peuvent plus accueillir la personne à domicile. Dans le cas de la maladie psychique et de la déficience intellectuelle, une approche différente doit être pensée. En effet, la famille ne peut pas toujours être un soutien ou une ressource pour la personne, surtout lorsque la maladie et les troubles de la personne ont déjà épuisés la famille.

¹⁵⁷ Cf. R

apport de l'étude sur le territoire de parcours des enfants en situation de handicap sur le bassin de santé intermédiaire d'Yssingeaux précisé que c'est le CREAL l'auteur et indiqué la date.

VI FACILITER L'ACCÈS À LA DIMENSION PROFESSIONNELLE.

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, en France, le taux d'emploi global des personnes handicapées 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'Agefiph¹⁵⁸, le FIPHP¹⁵⁹...) 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 ».

Les professionnels présents lors des ateliers s'accordent à dire que, dès lors qu'il est question de se positionner sur un projet professionnel et de s'orienter en ce sens, nombres de jeunes sont sollicités alors qu'ils sont encore relativement jeunes.

En effet, certains d'entre eux, qu'ils soient en situation de handicap ou non, doivent très rapidement se positionner dans une orientation professionnelle et parfois, même, intégrer le monde du travail.

Cependant, beaucoup d'entre eux n'ont pas encore eu le temps de mûrir un projet professionnel concret. Ils ne sont d'ailleurs pas tous en mesure de se projeter ou de s'envisager plus tard sur un plan professionnel.

Cette difficulté à se projeter professionnellement et élaborer un projet est d'autant plus importante chez les jeunes adultes qui ont interrompu leur scolarisation depuis plusieurs années déjà et qui, de fait, connaissent une accélération en matière de perte des acquis. Ainsi, les professionnels sont en difficulté pour construire et mettre en place un accompagnement adapté avec ce public-là.

De plus, les problèmes de transports et l'inadaptation des services de transports en commun viennent majorer ces difficultés pour s'insérer professionnellement :

« J'avais fait un stage chez entreprise X avec un bus matin et soir, rien pendant les vacances scolaires, j'ai fait un CDD de 18 mois ! Le patron quand j'ai dit que j'avais pas de transport il a dit 'Tu viens, tu viens ! Sinon, c'est ton problème !' » - Personne en situation de handicap.

Ces difficultés sont d'autant plus importantes que la personne est employée en milieu ordinaire, mise à disposition ou lorsqu'elle vit dans son propre logement indépendant. En effet, nous l'avons vu¹⁶⁰ la plupart des ESAT a un foyer de vie à ses abords¹⁶¹. Donc pour les personnes qui travaillent en milieu protégé et qui vivent en foyer d'hébergement cette difficulté liée aux transports, est très fortement diminuée.

¹⁵⁸ Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des personnes Handicapées -

¹⁵⁹ Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique

¹⁶⁰ Cf. Cartographie présentant l'offre en matière d'insertion professionnelle (supra).

¹⁶¹ Sauf l'ESAT de Ruy.

A *contrario*, lorsque les conditions sont réunies et l'environnement sensibilisé, l'inclusion d'une personne en situation de handicap et son insertion professionnelle apparaissent comme tout à fait possible :

« Quand je travaillais j'avais un poste adapté. Je suis resté 37 ans dans une boîte, j'étais responsable logistique et l'entreprise avait des fonds suédois, ils ont changé les toilettes, ils ont fait un parcours pour que ce soit accessible ! Mais j'étais le seul. ». – Personne en situation de handicap moteur.

1. ASSURER L'INSERTION PROFESSIONNELLE DES JEUNES EN SITUATION DE HANDICAP EN MILIEU ORDINAIRE.

ELÉMENTS DE DIAGNOSTIC

Parmi les jeunes, qui sont maintenus en milieu ordinaire au cours de leur scolarité et orientés vers des diplômes professionnalisant de type CAP, certains sont en grande difficulté pour s'insérer professionnellement par la suite. En effet, en dépit des diplômes obtenus, ces jeunes ne trouvent pas toujours un emploi, compte tenu de la concurrence avec d'autres jeunes qui n'ont pas les mêmes difficultés ni les mêmes besoins. Les difficultés d'intégration professionnelle de ce type de public se retrouvent également pour entrer en ESAT. Dans ce cas de figure, ils sont notamment face à des jeunes qui ont eu, eux, un parcours en milieu spécialisé et qui ont été scolarisés au sein d'un IMPRO et qui voient leurs compétences mieux reconnues

Ainsi, certains jeunes multiplient les diplômes professionnalisant sans pour autant trouver un emploi.

De plus, certaines zones d'ombre sur le parcours des jeunes accompagnés au sein des ESMS compliquent leur insertion professionnelle :

- Il est difficile d'avoir la genèse de leur parcours¹⁶² en dehors des informations qu'ils souhaitent bien donner ;

- Les compétences acquises par ces jeunes ne sont pas toujours suffisamment connues¹⁶³ des professionnels chargés de les accompagner dans leur insertion professionnelle.

De fait, l'accompagnement de ces jeunes se construit au regard des informations dont disposent les professionnels qui dépendent, de la volonté des jeunes à se raconter ou non. Les professionnels proposent et conventionnent des stages d'immersion en milieu ordinaire pour les jeunes sans pouvoir, réellement, apprécier leurs capacités à remplir les missions qui leur seront confiées.

Par ailleurs, certains jeunes en situation de handicap fatigables sont en grande difficulté pour assumer un stage et/ou une formation professionnalisant. En effet, il conviendrait davantage pour ces jeunes de signer un contrat d'apprentissage à mi-temps. Mais, la difficulté réside dans la difficulté à trouver un patron qui accepte d'accueillir un jeune en situation de handicap à mi-temps.

Ce déficit de sensibilisation au handicap est valable, plus largement, pour l'ensemble du milieu ordinaire. En effet, l'inclusion des personnes en situation de handicap dans le milieu professionnel ordinaire est, souvent, mise à mal par l'environnement humain, depuis la hiérarchie jusqu'aux leurs collègues directs. Ceux-ci ont du mal à concilier l'inclusion d'une personne aux besoins spécifiques avec les exigences propres à l'entreprise tel que la polyvalence, la productivité, la constance, etc. Cette problématique est principalement valable pour les personnes en situation de handicap psychique ou mental. Ainsi, celles-ci peuvent se voir mises à l'écart.

De plus les exigences du milieu ordinaire, avec des fréquents changements et une irrégularité dans l'activité, peuvent être incompatibles avec les troubles des personnes malades psychiques qui ont besoin d'une récurrence et d'une routine pour être à l'aise.

Toutefois, depuis une dizaine d'années, on aborde de plus en plus les questions liées à l'inclusion des personnes en situation de handicap en entreprises dans les programmes de formation en ressources humaines.

Ainsi, l'inclusion réussie d'une personne en situation de handicap tient pour beaucoup d'une sensibilisation des personnes autour.

¹⁶² Cf. ANNEXE 6 : IDENTIFICATION DES PROBLEMES - SEANCES 1 ET 2, THEMATIQUE 1.

¹⁶³ Cf. Infra.

ACTIONS PROPOSÉES

- Développer des actions de sensibilisation et de déstigmatisation auprès de l'ensemble du personnel dans les entreprises.
- Soutenir la mise en place « d'un référent handicap » au sein des « grands groupes ».
- Créer un annuaire/réseau des entreprises qui acceptent de prendre en stage des jeunes en situation de handicap.
- Garantir un livret des compétences pour chacun des jeunes dès lors qu'il est suivi par un ESMS ou qu'il s'inscrit dans un parcours éducatif spécialisé.

EXPÉRIENCES DE RÉFÉRENCES DANS ET HORS LE TERRITOIRE

1. Les groupes Valeo ou Conforma ont développé de véritables politiques « handicap » au sein de leurs entreprises, avec des actions en direction de leurs employés pour une meilleure inclusion des personnes en situation de handicap.
2. Situé en Ile de France, le dispositif Pass'jeune emploi est porté par les associations VIVRE-Emergence et le Relais Formation ARERAM, qui gèrent chacune une antenne avec l'objectif de couvrir toute la région francilienne. Il est financé à titre expérimental par l'AGEFIPH depuis maintenant 16 ans.

Le dispositif « Pass'jeune emploi » s'adresse à des adolescents et jeunes adultes entre 16 et 30 ans, en situation de handicap d'ordre cognitif et reconnus travailleurs handicapés, domiciliés en Ile-de-France et autonomes dans les transports.

L'objectif du dispositif est de permettre à ces jeunes d'élaborer, de préparer et de concrétiser une insertion professionnelle en milieu ordinaire, à travers une prise en charge de chacun dans la globalité et dans son environnement. Il est question d'accompagner et de mettre en synergie tous les acteurs (parents, éducateurs, prescripteurs, travailleurs sociaux, psychologues, etc.). Le dispositif s'appuie sur un réseau d'entreprises qui permet de concrétiser les insertions professionnelles.

Le dispositif peut accueillir six groupes de douze jeunes au cours d'une année scolaire. Ceux-là sont envoyés par les professionnels des missions locales, des IMPRO, de Cap Emploi ou de pôle emploi ou des deux associations franciliennes porteuses du dispositif.

4. Le dispositif d'accompagnement à la formation professionnelle qui intervient sur le territoire de Belfort créé en 2010, découle d'un constat partagé par des structures de l'association Saint-Nicolas et de la Fondation Arc-en-Ciel et l'EN-ASH, que certains adolescents se trouvaient en situation de rupture dans leur parcours d'insertion sociale et professionnelle alors que leurs potentialités leur aurait permis d'envisager une insertion professionnelle ou une formation en milieu ordinaire. Elles ont donc entamé une réflexion pour la mise en place d'un dispositif permettant d'accompagner les jeunes vers la formation professionnelle en milieu ordinaire. Cette solution a été privilégiée à la création d'un SESSAD-pro, notamment pour offrir davantage de souplesse et de transversalité dans les réponses apportées. Il a été reconnu par l'ARS en septembre 2011.

L'objectif du dispositif est d'accompagner des adolescents de 16 à 20 ans en situation de handicap inscrits dans une formation professionnelle en milieu ordinaire :

- soutien des projets par des informations données sur le droit des personnes, un accompagnement dans les démarches administratives nécessaires, dans l'accompagnement vers plus grande autonomie (notamment sur le plan de la mobilité, du logement), dans l'acquisition de compétences sur le plan social,
- soutien à la formation des jeunes (formation qualifiante en lycée, CFA) : l'employabilité est travaillée tout au long du parcours.

Le dispositif s'adresse à des jeunes répondant cumulativement aux critères suivants : Etre âgé de 16 à 20 ans ; présenter une déficience intellectuelle légère ou moyenne ou des troubles du comportement ; avoir un projet de formation professionnelle en milieu ordinaire ; être accueilli ou accompagné par l'une des structures gérées par la Fondation Arc En Ciel.

Une décision d'orientation de la MDPH est nécessaire. Celle-ci précise par exemple « SESSAD+DAFP » ou « IME+DAFP ». Les bénéficiaires peuvent également être adressés à la sortie d'ULIS de collège, de SEGPA ou d'EREA ou encore dans le cadre de leur cursus de formation en alternance sous réserve d'être accueilli ou accompagné par l'une des structures de la Fondation Arc En Ciel. Financement spécifique du dispositif sous forme de 8 places de SESSAD et 4 places d'IME.

3. L'association le Pré la bataille, à Rouen, porte un dispositif de Démarche d'Accompagnement Socio-Professionnel pour les jeunes à situation de handicap de 16 à 25 ans qui a pour objectif d'accueillir, donner les moyens humains et techniques permettant de :
- faire un bilan, guider la personne dans son orientation,
 - tester le projet professionnel,
 - apporter des contenus de formation,
 - organiser, suivre les démarches de recherche d'emploi, de formation, de stage,
 - mettre à disposition des professionnels de l'insertion professionnelle.
- Cette démarche s'adresse à des jeunes de 16 à 25 ans sortis d'IMPRO, de classe ULIS ou de SEGPA sans solution et souhaitant être accompagnés dans leurs démarches d'insertion professionnelle et ce, sans participation financière de la part du bénéficiaire.

PARTENAIRES

- UNAFAM
- GEM
- AGEFIPH
- CAP EMPLOI
- ESMS
- MDA
- Entreprises privées
- Fonction publique
- Education nationale

CONDITIONS DE RÉUSSITE/POINTS D'ATTENTION

- Afin de mieux accompagner et orienter les jeunes, il apparaît comme nécessaire que des liens étroits soient construits et alimentés entre l'Education nationale et les autres partenaires. Ainsi, il convient que l'Education nationale soit associée aux temps collectifs au sein des ESMS afin de préparer au mieux le projet professionnel des jeunes et le plus en amont possible.

- Du fait du mode de sélection par entretien individuel et des délais trop importants pour les conventions, les jeunes en situation de handicap ont des difficultés pour faire des stages en entreprise. Ceux-ci tiennent surtout d'une sensibilisation au handicap de l'interlocuteur. Or, l'immersion et la mise en situation professionnelles offertes par le stage donnent l'occasion à l'employeur et aux employés de voir le jeune en situation de travail et ce dont il est réellement capable. Il ne s'agit plus de le juger uniquement sur un entretien.

- La sensibilisation à la problématique du handicap et les actions de déstigmatisation doivent se faire dans le secteur privé, mais également pour la fonction publique, en appui avec les chambres consulaires ressource et les missions locales.

- L'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap s'appuie, entre autre¹⁶⁴, sur le dispositif de travail accompagné pour tous. Celui-ci a été généralisé par la loi du 8 août 2016 (dite loi « Travail ») et le décret du 27 décembre 2016 pris pour son application. Il s'applique, dans le cadre fixé par ces textes, depuis le 1^{er} janvier 2017. Le dispositif d'emploi accompagné a comme objectif de permettre aux travailleurs handicapés d'accéder et de se maintenir dans l'emploi rémunéré sur le marché du travail. Pour cela, il comporte, au bénéfice du travailleur handicapé :

- Un accompagnement médico-social,
- Et un soutien à l'insertion professionnelle.

Afin d'être pleinement efficace, le dispositif comporte également un accompagnement de l'employeur. Celui-ci pourra, par exemple, faire appel au « référent emploi accompagné » de la personne handicapée pour prévenir ou encore pour remédier aux difficultés rencontrées dans l'exercice des missions confiées au travailleur handicapé ou pour évaluer et adapter le poste et l'environnement de travail.

Le « référent emploi accompagné » est désigné par l'organisme gestionnaire du dispositif.

Le dispositif d'emploi accompagné peut être sollicité tout au long du parcours professionnel par le travailleur handicapé et, lorsque celui-ci occupe un emploi, par l'employeur. Il comporte, au minimum, les prestations suivantes :

- L'évaluation de la situation de la personne handicapée, en tenant compte de son projet professionnel, de ses capacités et de ses besoins, ainsi que le cas échéant, des besoins de l'employeur ;
- La détermination du projet professionnel et l'aide à son montage en vue de la mise en emploi en milieu ordinaire de travail dans les meilleurs délais ;
- L'assistance du bénéficiaire dans sa recherche d'emploi en lien étroit avec les entreprises susceptibles de le recruter ;
- L'accompagnement dans l'emploi, avec pour objectif de sécuriser le parcours professionnel de la personne handicapée.

¹⁶⁴ Le dispositif d'emploi accompagné est mobilisé en complément des services, aides et prestations existants. Les actions mises en œuvre sont développées en complémentarité et en articulation avec les actions existantes pour l'emploi des personnes handicapées sur les territoires desquels ils sont implantés (actions des Cap emploi, des Sameth, de l'Agefiph...). L'ensemble s'inscrit dans le cadre du plan régional d'insertion des travailleurs handicapés (PRITH).

2. SOUTENIR L'INSERTION EN MILIEU PROTÉGÉ.

ÉLÉMENTS DE DIAGNOSTIC

Le monde du travail protégé et les ESAT font encore l'objet d'une importante stigmatisation. Ainsi, parce qu'ils ne les connaissent pas suffisamment ni ce qu'il s'y fait à l'intérieur, les jeunes manifestent une certaine réticence à s'orienter vers les ESAT.

Par exemple, les enfants scolarisés en ULIS ne font pas de stage en ESAT, ainsi ils ne peuvent pas ni connaître de quoi il est question exactement, ni savoir si ce type de dispositif pourrait éventuellement, ou non, correspondre à leurs attentes et leurs besoins.

Par ailleurs, il est très difficile pour les personnes dont le handicap survient « en cours de vie » de s'adapter dans le milieu protégé. Ceci tient, là encore, en partie, de la stigmatisation liée au milieu protégé mais, également, d'une cohabitation pas toujours simple entre les publics. En effet, l'accompagnement de ces personnes dont le handicap surviendrait en milieu de parcours¹⁶⁵ implique un travail important autour des notions de « renoncement » et de « lâcher prise », afin d'aborder l'acceptation et l'élaboration d'un nouveau projet. Pour autant, ces mêmes personnes sont susceptibles d'être mises à disposition de manière individuelle bien plus rapidement que les autres publics.

Une des particularités du département serait que, à défaut d'avoir des notifications vers une catégorie d'ESMS en Isère, la CDAPH oriente les personnes vers un établissement en particulier. De fait, les personnes sont restreintes dans leurs possibilités.

Par ailleurs, il y a un nombre, à priori, insuffisant de places dans les ESAT comme en témoignent les listes d'attentes de 1,9 ans en moyenne¹⁶⁶ mais pouvant, dans les faits, aller jusqu'à 5 ans¹⁶⁷.

De plus, les ESAT présents sur le territoire n'accueillent pas tous les types de handicap¹⁶⁸, ils emploient un type de public en particulier. Certains publics n'ont pas d'établissements dédiés. C'est le cas du public atteint d'autisme où les personnes ont besoin d'un d'adaptation spécifique de leur poste de travail et de l'environnement de travail : les spécificités propres à leur handicap, avec un besoin important de répétitions ou encore la difficulté à prendre des initiatives, ne s'accordent avec ce qui est attendu d'elles au sein des ESAT notamment.

Aussi, du fait d'une pénurie des praticiens et d'une difficulté à assurer la continuité des soins chez les jeunes avec des troubles psychiques¹⁶⁹, des équipes de professionnels encadrant en ESAT peuvent ressentir une certaine appréhension à l'idée d'accueillir un jeune en rupture ou en attente de soins.

La hausse des exigences qu'a connu le milieu adapté, les irrégularités et changements dans l'activité inhérents au monde professionnel, ont conduit à une évolution du public accueilli en matière de capacités et compétences. Ainsi, les équipes professionnelles évoluer dans leur pratique pour être en mesure de renforcer le travail d'accompagnement auprès des personnes.

Par ailleurs, l'entrée dans le secteur adulte et, notamment, la transition entre l'IMPRO et l'ESAT peut s'avérer brutal avec le passage d'un accompagnement important à un autre nettement moins cadrant¹⁷⁰. En dépit des stages qu'ils ont pu effectuer ou les diplômes que certains ont pu obtenir, de type CAP, certains jeunes ne parviennent pas suffisamment à développer les compétences dont ils ont

¹⁶⁵ Surtout les lésés cérébraux.

¹⁶⁶ Cf. Schéma départemental 2016-2021 donnée valable sur l'ensemble du département.

¹⁶⁷ Donnée valable sur le territoire Nord-Isère.

¹⁶⁸ Les personnes diagnostiquées autistes n'ont pas de structures de travail adapté à même de les accueillir sur le territoire. De même pour le public cérébro-lésé qui n'est accueilli que dans un seul ESAT de production sur le département dans l'agglomération de Grenoble.

¹⁶⁹ Cf. annexe 7 : Identification des problèmes - séance 1 et 2, thématique 2.

¹⁷⁰ Cf. objectif IV (supra).

potentiellement besoin dans leur vie professionnelle future. De fait, des jeunes intègrent l'ESAT sans, pour autant, être en capacité de travailler¹⁷¹.

ACTIONS PROPOSÉES

- Création d'un dispositif particulier pour accompagner les jeunes en situation de handicap lors du passage entre l'IME/l'IMPRO et le milieu protégé¹⁷².
- Développer les stages :
 - Via des conventions individuelles pour un stage individuel en ESAT (déstigmatisation).
 - Sous forme de « stages passerelle » via des conventions collectives pour un groupe de jeunes au sein de l'ESAT avec un éducateur détaché.
- Etoffer la formation, initiale et continue, des professionnels au sein des ESAT afin que l'accompagnement proposé puisse répondre aux besoins des personnes en situation de handicap accueillies.
- Développer des antennes du Centre Ressources pour Lésés Cérébraux sur l'ensemble du département et, notamment, sur le territoire Nord-Isère.

EXPÉRIENCES DE RÉFÉRENCES DANS ET HORS LE TERRITOIRE

1. L'IME de la Bâtie situé à Vienne fonctionne avec un groupe de travail spécifique qui propose aux jeunes un fonctionnement scindé entre l'IMPRO et l'ESAT qui se découpe de la manière suivante : deux jours à l'IMPRO et deux jours en immersion à l'ESAT. Le jeune accueilli en ESAT reste accompagné pour un temps par un professionnel de l'IMPRO.
2. Le dispositif PASSMO est un dispositif d'aide au passage des travailleurs handicapés employés en ESAT vers le milieu ordinaire qui a été créé en mai 2009 à l'initiative de trois associations, dont l'APAJH. Les signataires de ces contrats (en milieu ordinaire) ont pu, au sein de leur nouvelle entreprise, bénéficier des conseils personnalisés de l'équipe de l'ESAT ou d'un tuteur avec le dispositif PASSMO. Ce dispositif reposait sur le principe du gagnant-gagnant pour les trois parties : l'Etat, les personnes en situation de handicap et les entreprises ordinaires puisqu'elles sont accompagnées pendant trois ans. Par ailleurs, 188 travailleurs dans quatre régions (Rhône-Alpes, Midi-Pyrénées, Ile de France et Bretagne) ont trouvé un emploi grâce à PASSMO : 80% des contrats signés étaient des CDI. Finalement, alors qu'il était mis en place pour permettre l'embauche des travailleurs handicapés dans le milieu ordinaire, le dispositif PASSMO a été abandonné fin 2011 après seulement deux ans d'existence.
3. La démarche d'Alternance Intégrative de Rouen est une démarche préventive qui vise à éviter les ruptures de parcours des jeunes accueillis en IMPRO, portée par l'association Le Pré la Bataille. A l'origine, le constat était celui d'un décalage entre l'accompagnement de l'IMPRO et le monde du travail, en lien notamment avec le manque de maturité des jeunes accueillis en SIPFP (section d'Initiation et de Première Formation Professionnelle). Qu'ils relèvent ou non d'une orientation en ESAT, il y a un risque d'épuisement et de démobilisation à l'entrée dans le monde adulte du travail et donc de rupture. Il s'agit de permettre aux jeunes, à partir de 16 ans, d'expérimenter une véritable immersion professionnelle en ESAT de façon séquencée et souple, et de se familiariser avec le milieu professionnel le plus tôt possible. Cette immersion vise à vérifier que les compétences

¹⁷¹ Cf. ANNEXE 6 : IDENTIFICATION DES PROBLEMES - SEANCES 1 ET 2, THEMATIQUE 1.

¹⁷² Cf. Fiches actions de l'Objectif IV : « Mieux gérer les transitions entre les différents secteurs »).

socio-professionnelles acquises et à développer pourront être transposables en milieu ordinaire de travail, selon le projet professionnel du jeune.

4. Un ESAT hors les murs a été créé pour accueillir le public cérébro-lésé dans l'agglomération Grenobloise. L'idée est que l'ESAT ne propose pas d'activité prédéfinie intra-muros, mais aide à réfléchir à un projet pour chaque personne pour trouver, ensuite, l'endroit où le réaliser. Cette vision du milieu adapté séduit particulièrement les plus jeunes qui ne souhaitent pas intégrer un ESAT, encore très stigmatisé.

5. Le dispositif « Différent et compétent », présent sur le territoire Yssingelais, valorise les savoir-faire implicites des employés sans qualification de type ouvrier. A l'origine, cette initiative est née en Bretagne en 2000. En 2016, seize régions composaient le réseau.

L'objectif du dispositif est de reconnaître les compétences des personnes en situation de travail et ce, peu importe leur niveau de performance. Il s'attache également à positionner les personnes sur un parcours de développement de leurs compétences en lien avec leur contrat d'aide et de soutien ainsi que leur projet individualisé, ou encore à réaffirmer la mission et la posture des professionnels dans l'accompagnement des personnes par le travail, en se fixant des objectifs d'apprentissage. Celui-ci vise, aussi, à révéler les savoir-faire des personnes dans une perspective d'évolution professionnelle. Pour ce faire, le dispositif a basé sa réflexion sur les trois fondements suivants : la reconnaissance de compétences en tant que vecteur de construction identitaire, l'éducabilité ou le postulat que le développement est possible et, enfin, l'organisation apprenante comme cadre facilitateur de ces développements.

Différent et Compétent Réseau œuvre à reconnaître les compétences professionnelles des travailleurs et salariés handicapés¹⁷³ et des jeunes en IME. Une attestation est délivrée soit par l'employeur, soit l'Éducation nationale ou le ministère de l'Agriculture selon la manière d'apporter la preuve des acquis de l'expérience. Ce dispositif pourrait être appliqué, en amont, à des jeunes en période de stage afin de mettre à jour leurs qualités et compétences pour les aider à cheminer dans la construction de leur parcours professionnel. Par ailleurs, ceci pourrait notamment servir de base à l'élaboration d'un livret de compétences à destination des potentiels futurs employeurs.

Ce dispositif pourrait prendre appui sur le décret du 10 octobre 2016 qui encadre la réalisation par des personnes handicapées, de mises en situation professionnelle au sein d'établissements ou services d'aide par le travail (ESAT).

6. Ouvert en 2014, le SESSAD AREAMS¹⁷⁴ 18-25 ans, situé en Vendée, s'adresse à des jeunes présentant une déficience intellectuelle légère avec ou sans troubles associés. Il est destiné prioritairement aux jeunes en situation d'amendement Creton et en attente d'une place en ESAT.

Il est conçu comme une passerelle entre l'IME et la vie active, en milieu ordinaire ou protégé. Il permet notamment aux jeunes accompagnés d'acquérir de nouvelles compétences professionnelles. Les conditions de travail sont au plus proche de celles de l'entreprise ou d'un ESAT : respect des horaires, des consignes de sécurité, du travail en équipe, etc. Le passage entre la vie à l'IME et l'insertion dans la vie sociale s'effectue par étapes progressives. Un encadrement socio-éducatif permet cette transition : aide aux démarches administratives et à la gestion d'un budget, autonomie dans les transports, logement, etc. Les activités du SESSAD sont concentrées sur des missions de menuiserie, sous-traitance, entretien d'espaces verts, prestations extérieures.

¹⁷³ En ESAT ou en entreprise adaptée.

¹⁷⁴ AREAMS : association ressources pour l'accompagnement médico-social et social

* FOCUS SUR LE CADRE REGLEMENTAIRE

Le principe de la MISPE¹⁷⁵ a été posé par l'article 74 de la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) pour 2016, et ses modalités de mise en œuvre sont précisées par un décret du 10 octobre de cette même année 2016.

La MISPE s'effectue dans le cadre d'une convention conclue entre le bénéficiaire et l'ESAT dans lequel il effectue la mise en situation. D'une durée de dix jours ouvrés maximum - que la présence de la personne handicapée au sein de l'ESAT soit continue ou discontinue -, elle est renouvelable une fois si les objectifs assignés à la MISPE n'ont pas été atteints. Ceux-ci peuvent être de plusieurs ordres :

- compléter ou confirmer l'évaluation de l'équipe pluridisciplinaire de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) ;
- mettre en œuvre les décisions d'orientation professionnelle prises par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

Elle est prescrite par le directeur de la MDPH sur proposition du coordonnateur de l'équipe pluridisciplinaire.

La personne en situation de handicap peut conclure, au cours d'une période de douze mois consécutifs, au plus deux conventions dans la même structure d'accueil, sous réserve que leurs objets ou objectifs soient différents. La durée totale des conventions, renouvellements compris, est limitée à vingt jours sur la même période.

La réalisation des objectifs visés par la mise en situation fait l'objet d'une évaluation par l'ESAT, laquelle doit être transmise à l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH dans les quinze jours suivant la fin de la mesure.

PARTENAIRES

- ESAT
- ESMS Enfants
- Education Nationale
- MDA

CONDITIONS DE RÉUSSITE/POINTS D'ATTENTION

Afin de lutter contre la stigmatisation autour du milieu protégé et des ESAT, le partenariat avec l'Education nationale et le milieu professionnel protégé doit être renforcé.

Toutefois, les professionnels participants ont émis des réserves quant au fait de professionnaliser les ESAT¹⁷⁶. En effet, si cette professionnalisation de l'offre peut éviter des situations sans solution et des ruptures de parcours, *a contrario* ceci pose la question de la montée en compétence des ESAT et les conséquences sur les personnes et en matière de moyens dédiés à l'accompagnement.

Par ailleurs, un travail de communication auprès des jeunes en IMPRO semble essentiel quant à l'existence de services d'informations et d'orientation.

Les difficultés liées à la mobilité affectent aussi les possibilités de travailler pour les personnes. Certaines personnes ne peuvent pas se rendre sur leur lieu de travail faute de transports adaptés. Un travail doit donc être mené entre les ESMS, les communautés de communes, les communes et les élus.

¹⁷⁵ MISPE : mise en situation professionnelle au sein d'ESAT.

¹⁷⁶ En associant l'établissement à des compétences et des savoir-faire plutôt qu'en le définissant par le type de public qui est et peut-être accueilli en son sein.

Aussi, il semble important qu'un maillage entre les professionnels (du secteur sanitaire et médico-sociale) de l'ensemble du territoire puisse être assuré avec le Centre Hospitalier Pierre Oudot (CHPO) et le centre de rééducation fonctionnelle afin d'assurer un meilleur accompagnement des personnes cérébro-lésées. Par ailleurs, le CRLC doit impérativement être soutenu et développé afin qu'il puisse répondre à l'ensemble des sollicitations et à celles à venir.

3. ASSURER LE PASSAGE ENTRE LE MILIEU PROTÉGÉ ET LE MILIEU ORDINAIRE.

ÉLÉMENTS DE DIAGNOSTIC

Forts de leur expérience en milieu adapté qui, pour certains, s'est révélée très enrichissante et valorisante, l'arrivée en milieu ordinaire serait souvent difficile. En effet, malgré des exigences inhérentes aux milieux professionnels, déjà présentes en milieu protégé, celles-ci seraient d'autant plus présentes et importantes en milieu ordinaire et pourraient, parfois, conduire à des situations mal vécues par les personnes en situation de handicap. Les personnes ont des besoins spécifiques et un rythme différent de celui de leurs collègues directs, ce qui peut parfois générer une incompréhension entre les publics voire des tensions. Aussi, dans bien des cas, l'insertion en milieu ordinaire serait difficile voire impossible.

Alors que l'écart d'exigences et de contraintes entre les deux milieux professionnels peut-être en partie atténué par des « étapes intermédiaires » telles que les entreprises adaptées, celles-ci sont peu nombreuses sur le territoire¹⁷⁷.

Par ailleurs, quand l'insertion en milieu ordinaire se solde par un échec, l'accompagnement médicosocial de la personne recommence presque de zéro et un travail important doit, à nouveau, être fait avec elle. Si pour certains l'intégration en milieu ordinaire semble trop compliquée, du fait de leurs difficultés et besoins spécifiques, d'autres ont suffisamment éprouvés ce même milieu ordinaire pour savoir qu'ils ne s'y sentent plus à leur place. Ils ne se sentent plus vraiment capables de travailler dans un tel environnement et ne souhaiteraient plus, d'ailleurs, y être confrontés. Ceux-ci, doivent se positionner entre un milieu ordinaire qui les a usés et pour lesquels ils ne se sentent pas/plus- adaptés et un milieu protégé où ils n'ont pas forcément tout à fait leur place.

Par ailleurs, certaines personnes rencontrent de véritables difficultés à concilier leur travail et les contraintes qui en découlent, en terme d'horaires, avec une bonne observance des soins, notamment pour ce qui a trait à la psychiatrie.

Malgré la participation de certains ESAT aux portes ouvertes de la Chambre de commerce et d'industrie, les chefs d'entreprises du milieu ordinaire ne connaissent pas suffisamment ces établissements et ce qu'ils proposent, ni les compétences et capacités des publics accueillis.

Par ailleurs, aujourd'hui, beaucoup de directeurs d'ESAT s'inscrivent dans des logiques commerciales et affichent une volonté claire d'ouvrir les ESAT sur l'extérieur pour des mises à disposition. Ceci est plus efficace que d'inviter des chefs d'entreprises à s'adresser à l'ESAT qui, d'une manière générale, n'embauchent pas en CDI les personnes en situation de handicap qui ont, de fait, du mal à passer l'étape inclusion en milieu ordinaire¹⁷⁸.

ACTIONS PROPOSÉES

- Etoffer les formations de directeurs des ressources humaines et sensibiliser l'ensemble du monde professionnel à tous les niveaux, depuis des postes de direction jusqu'aux employés les moins qualifiés, aux questions du handicap.
- Renforcer le lien entre les ESAT et les entreprises du milieu ordinaire, en étoffant la communication autour des ESAT (compétences, savoir-faire au sein de l'ESAT...).
- Mettre en avant les compétences des personnes¹⁷⁹ via un bilan.

¹⁷⁷ Deux sur le territoire : l'Auberge à liens située à Bourgoin-Jallieu et l'entreprise adaptée L.E.A. située à Les Avenières-Veyrins-Thuellin.

¹⁷⁸ Aujourd'hui le taux de sortie d'ESAT vers le milieu ordinaire reste excessivement faible : 0,22%. Source : <https://informations.handicap.fr/art-infos-handicap-archives-703-5043.php>

¹⁷⁹ Particulièrement pour les personnes non diplômées.

- Développer les « stages passerelle » pour préparer la sortie d'ESAT et faciliter l'insertion professionnelle en milieu ordinaire.

EXPÉRIENCE DE RÉFÉRENCE DANS ET HORS LE TERRITOIRE

Le dispositif HANDI-PEPITE (85) permet à des travailleurs d'ESAT et des salariés d'entreprise adaptée d'accéder à l'emploi dans une entreprise dite classique ou une collectivité publique, sur le territoire vendéen :

- par une évaluation de la pertinence du projet d'inclusion vers le milieu ordinaire de travail
- par l'accompagnement à la mise en œuvre du projet professionnel validé

L'ensemble de la démarche est réalisé en concertation avec la structure d'origine (ESAT ou entreprise adaptée) de la personne accompagnée.

Le suivi se fait en trois temps :

- un temps d'information de la personne sur le dispositif et vérification des prérequis nécessaires ;
- une phase d'évaluation/diagnostic, à l'issue de laquelle une confirmation ou non est donnée pour l'entrée dans la phase d'accompagnement ;
- une phase d'accompagnement jusqu'au recrutement en entreprise avec un temps sur les Techniques de Recherche d'Emploi, des périodes d'immersion en entreprise par le biais de stage, un travail de prospection pour identifier des temps de mise à disposition. Les aspects périphériques à l'emploi (mobilité, santé, logement) sont également pris en compte pendant l'accompagnement et font l'objet d'une attention particulière.

PARTENAIRES

- Ecoles et universités spécialisées dans les formations en ressources humaines
- ESAT
- Entreprises adaptées
- Entreprises du milieu ordinaire du secteur privé
- Fonction publique
- Cap Emploi
- CCI

CONDITION DE RÉUSSITE/POINT D'ATTENTION

Si le secteur privé doit faire l'objet d'une sensibilisation afin d'assurer le meilleur accueil possible aux personnes en situation de handicap afin de s'assurer de leur inclusion, la fonction publique doit elle aussi poursuivre les actions qu'elle a mené afin de couvrir l'ensemble du territoire et sensibiliser l'ensemble de ses agents.

L'inclusion sociale en milieu ordinaire des personnes en situation de handicap constitue un point important de la loi de 2005¹⁸⁰, 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, le cas échéant 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 de vie de la personne en situation de handicap : le travail, le logement, les loisirs, l'activité physique¹⁸¹. Ainsi, comme nous avons pu l'évoqué précédemment, 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 un travail de fond de déstigmatisation est essentiel pour que la société puisse être inclusive dans de bonnes conditions pour les personnes en situation de handicap. 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.

¹⁸⁰ LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

¹⁸¹ Cf. infra.

1. SOUTENIR L'ACCÈS AUX LOISIRS ET À LA CULTURE.

ÉLÉMENTS DE DIAGNOSTIC

Malgré la présence de plusieurs dispositifs dédiés à l'accompagnement des personnes en situation de handicap vers un accès aux loisirs¹⁸², ceux-ci semblent encore insuffisants pour répondre à la demande et aux besoins. Ces dispositifs visent à accompagner des personnes qui, pour certaines, ne font pas la démarche d'elles-mêmes. Faute d'accompagnement adapté, nombre de ces personnes renoncent à certaines activités tel que le cinéma.

Par ailleurs, une partie du public vivant à domicile est méconnue des dispositifs dédiés à favoriser l'accès aux loisirs. Ce sont surtout les jeunes en situation de handicap qui vivent au domicile familial qui sont éloignés de ces services, soit en raison d'une difficulté à travailler un accompagnement avec l'entourage soit en raison d'une difficulté à faire émerger un projet face à une non-demande.

De plus, l'hétérogénéité autour des SAVS et les spécificités respectives de chacun compliquent les possibilités d'accompagnement avec des familles et des professionnels qui ne comprennent pas toujours ce qu'ils proposent.

ACTIONS PROPOSÉES

- Soutenir et développer les dispositifs dédiés à l'accompagnement des personnes¹⁸³ en situation de handicap dans la recherche et l'accès à une activité de loisir.
- Soutenir la communication autour du service OPALE¹⁸⁴ sur l'ensemble du territoire.
- Rendre visible l'offre culturelle et de loisirs auprès des personnes en situation de handicap.
- Faire un état des lieux des possibilités de financements pour des séjours adaptés.

EXPÉRIENCES DE RÉFÉRENCES DANS ET HORS LE TERRITOIRE

1. L'Offre Accompagnée d'Activité en Journée (OPALE). Il s'agit d'une des quatre missions du SAVS. Ce dispositif intervient sur le territoire du Haut Rhône Dauphinois (Nord-Isère) et le Grésivaudan à Grenoble. Financé par le Conseil départemental, il s'adresse à toutes les personnes adultes¹⁸⁵ en situation de handicap résidant à domicile. Il vise à faciliter l'accès pour ces personnes à des activités de loisirs de droit commun¹⁸⁶ dans des domaines très variés, tels que l'informatique, la natation, la danse, la musique, la poterie, les jeux de société, le cinéma, les musées, le théâtre, etc. Pour ce faire, les professionnels du dispositif construisent un projet avec la personne et parfois sa famille, pour répondre au mieux à ses

¹⁸² Cf. infra.

¹⁸³ Il s'agit, de travailler avec la personne dans un but de réassurance et d'assurer un lien entre elle et l'activité.

¹⁸⁴ Le service OPALE a déjà qui a déjà effectué un travail important de communication autour de ses actions. Il est notamment intervenu dans les CORTA, les mairies, des ESAT, des organismes de tutelles, des assistantes sociales de secteur. Ce service s'appuie sur les médecins traitants, les infirmiers, les kinésithérapeutes, et rencontre les IME pour des projets de sortie.

¹⁸⁵ Avec une notification pour deux ans.

¹⁸⁶ Soit à domicile, avec l'intervention d'une personne, soit en facilitant la participation de la personne en situation de handicap à une activité à l'extérieur.

envies et ses besoins spécifiques. Ils ont uniquement pour mission de mettre en lien la personne avec les services adéquats.

2. L'association « Cultures du cœur » favorise l'insertion des plus démunis par l'accès à la culture, aux sports et aux loisirs. Cultures du Cœur articule son action autour du concept de la "permanence culturelle", véritable espace citoyen au service des personnes en situation d'exclusion. Pour ce faire, elle met, entre autres, à disposition des places concert/spectacles/entrées au musée pour rendre ces lieux accessibles aux gens vulnérables. Parallèlement, l'association crée et anime un réseau de relais sociaux sur lequel elle s'appuie pour identifier les publics bénéficiaires et leur faire part de l'offre culturelle et sportive. Ce vaste réseau d'associations et de services de collectivités partenaires intervenant dans les champs du social, du médico-social, du soin, de l'insertion, du handicap sont les relais du dispositif auprès des publics. Cultures du Cœur travaille à l'accompagnement des publics vers la sortie culturelle tout en respectant le libre choix des personnes et ne se positionne en aucun cas comme porteur d'un modèle culturel.

3. Les services d'activité de jour, situé à la Cote St André, celui de Bourgoin-Jallieu et celui de Saint Clair de la Tour.

4. Créé en 2006 sur le département de la Haute-Loire, le dispositif d'Accompagnement du Handicap vers les Loisirs Intégrés et Réguliers destiné aux pratiquants sportifs, permettait d'accéder à plus de disciplines et de prendre contact avec les clubs sportifs ordinaires plus facilement. C'était le projet « Vers une pratique sportive régulière et intégrée ».

L'objectif principal de celui-ci est de permettre à des personnes en situation de handicap d'avoir accès au milieu « ordinaire » pour les loisirs, sur tous les territoires de Haute-Loire. La pratique de loisirs intervient donc comme un acteur privilégié d'insertion et de réhabilitation.

Le DAHLIR a permis de mettre en place un protocole précis de préparation, de suivi, d'accompagnement et de professionnalisation pour faciliter l'intégration. Les fondements sont de créer des liens forts et durables entre les partenaires engagés mais, également, en partant du principe que l'intégration doit se réfléchir et se faire sur du long terme.

PARTENAIRES

- Familles et personnes en situation de handicap
- Education nationale
- CD
- SAVS
- SAJ
- ESMS
- Elus du territoire
- CORTA
- Des organismes de tutelles
- Travailleurs sociaux de secteur
- Associations citoyennes, culturelles et sportives
- DRJSCS
- Médecins généraux

CONDITIONS DE RÉUSSITE/POINTS D'ATTENTION

- Le travail développé autour du soutien aux loisirs et à la culture ne peut être pensé indépendamment des difficultés en matière de mobilité¹⁸⁷.

¹⁸⁷ Cf. ANNEXE 10 : PISTES DE SOLUTIONS - THEMATIQUE 1 SEANCE 3.

- L'Education nationale doit elle aussi être sensibilisée et avoir une vision de l'existant afin d'être en mesure de conseiller les enfants en situation de handicap, dès leur plus jeune âge et les familles. Travaillés en amont, l'accès aux loisirs et à la Culture seront facilités pour les personnes adultes et tendra à réduire l'isolement de certaines personnes.

- 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).

- La notion de plaisir¹⁸⁸ doit être travaillée avec les personnes et faire partie intégrante du projet personnalisé.

¹⁸⁸ Comme pour le sport.

2. SOUTENIR L'ACCÈS À UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE.

ÉLÉMENTS DE DIAGNOSTIC

En dépit d'une offre présente sur le département en matière de handisport¹⁸⁹, les personnes sont contraintes et limitées dans la pratique d'une activité sportive adaptée à leurs besoins particuliers, notamment, du fait des difficultés liées à la mobilité et d'une inadaptation des services de transports en commun¹⁹⁰.

Par ailleurs, la sensibilisation au sport commence par le centre de rééducation fonctionnelle et donc en premier lieu par le soin.

ACTIONS PROPOSÉES

- Renforcer la sensibilisation auprès des médecins traitants afin qu'ils orientent les personnes vers les dispositifs et les structures appropriés.
- Développer l'accessibilité des espaces naturels sensibles dans le département et créer, ainsi, un environnement agréable et répondant aux besoins des personnes.
- Soutenir et développer le comité handisport qui vise, dans ses différentes actions, à rendre la pratique d'une activité sportive accessible à tous.
- Sensibiliser et communiquer autour d'une inclusion pensée par le prisme de l'amélioration de capacités physiques, l'amélioration de la confiance en soi et des capacités sociales des personnes en situation de handicap.

EXPÉRIENCES DE RÉFÉRENCES DANS ET HORS LE TERRITOIRE

1. Le dispositif sport-santé Prescri'bouge, développé par le Comité Départemental Olympique et Sportif de l'Isère, financé par l'ARS, a pour objectif d'accompagner les personnes visées par le Plan Régional Sport, Santé, Bien-Être vers une activité physique et/ou sportive de qualité, régulière et pérenne.

Les publics-cibles sont :

- Les personnes en situation de handicap,
- Les personnes âgées,
- Les personnes éloignées de la pratique (pour raison géographique ou financière),
- Les personnes en Affections de Longue Durée (ALD).

Le dispositif propose un accompagnement personnalisé et individuel au travers d'un parcours au sein du dispositif :

- Entretien avec la coordinatrice de Prescri'Bouge afin de déterminer les envies, les besoins et des objectifs ;
- Éventuellement, passage par la cellule médicale afin d'effectuer un bilan complet et si nécessaire, une phase de ré-entraînement ;

¹⁸⁹ Le département de l'Isère compte 27 associations Handisport (clubs et sections) regroupant 529 licenciés (selon les statistiques de la FFH en Mai 2016).

¹⁹⁰ Exemple d'une jeune femme qui pratique le handisport et a été convoquée à des compétitions hors département sans pouvoir s'y rendre, faute d'un service de transports adapté à ses besoins

- Accompagnement lors de la reprise de l'activité physique et/ou sportive par une présence de la coordinatrice sur une ou plusieurs séances ;
- Suivi du bénéficiaire.

Le dispositif Prescri'bouge s'appuie sur les associations sportives ou dites "spécialisées" dans une pathologie, ainsi que sur des associations ou des professionnels en Activités Physiques Adaptées afin d'orienter et d'accompagner chaque personne selon ses besoins et ses envies.

L'accompagnement comprend également une partie sur l'activité au quotidien telle que la marche pour se rendre à son travail ou pour aller faire des courses.

2. Le comité handisport¹⁹¹ est attaché, entre autres, à apporter la connaissance des activités qu'il propose pour toucher les personnes isolées¹⁹².
3. Créée en juin 2014 par des personnes en situation de handicap, l'association Handi Touch¹⁹³ promeut l'accès aux sports aux personnes les plus lourdement handicapées.

PARTENAIRES

- MOBI'BUS
- Les communautés de commune et les établissements publics de coopération intercommunale
- Prescri'bouge
- Comité handisport
- Associations de sports adaptés
- Médecins généralistes
- Les centres de rééducation fonctionnelle

CONDITIONS DE RÉUSSITE/POINTS D'ATTENTION

Le travail développé autour du soutien à l'accès à une pratique sportive ne peut être pensé indépendamment des difficultés en matière de mobilité liées à une inadaptation des transports en commun¹⁹⁴.

Un travail doit être conduit auprès des personnes sur les notions de plaisir et de détente.

¹⁹¹ Principalement pour le handicap physique.

¹⁹² Pour ce faire, plusieurs canaux sont utilisés :

1. Les services du département *via une convention signée avec celui-ci*, notamment, par le biais des maisons de l'autonomie, l'information des travailleurs en lien directement avec les personnes isolées du territoire :

- Un dispositif d'accompagnement individualisé : pour lever les freins qui empêchent les personnes en situation de handicap de reprendre ou commencer une activité physique/Développer les visites à domicile ;

- Développer l'activité de réadaptation/rééducative au sein du centre de rééducation fonctionnelle St Vincent de Paul pour donner le goût au sport ; développer les journées de démonstrations¹⁹²;

2. Contribuer au développement de l'offre sportive et soutenir les associations pour valides qui souhaitent s'ouvrir à l'accueil des personnes en situation de handicap.

3. Dispositif Prescri'bouge : plateforme sport/santé qui permet à toutes personnes éloignées, depuis longtemps, de renouer avec une pratique sportive.

4. Pole d'inclusion au sein du handisport (démarche expérimentale).

5. Une création et un maintien des liens avec le sport adapté.

6. Idée d'accueil et d'accompagnement des jeunes de moins de 18 ans via le pôle jeune.

7. Un étoffement de l'offre sportive sur le territoire qui passe par des actions de sensibilisation à destination des élus, ainsi que la programmation d'une formation des bénévoles à l'accueil des personnes en situation de handicap¹⁹².

8. Faire connaître l'offre sportive en communiquant autour, par le biais de différents supports et outils

9. Communication autour du dispositif d'accompagnement individualisé.

¹⁹³ Source : <http://www.leprogres.fr/rhone/2016/01/08/handi-touch-sur-une-bonne-lancee>.

¹⁹⁴ Cf. ANNEXE 10 : PISTES DE SOLUTIONS - THEMATIQUE 1 SEANCE 3.

D'autres actions de sensibilisation doivent être menées auprès du grand public. En effet, si l'inclusion est souvent pensée par le prisme de l'emploi, il s'agit de repenser celle-ci autour d'activités hors emploi et une valorisation de celles-ci.

De même que les propositions et l'offre d'activités doivent répondre aux besoins des personnes et au regard de leurs envies et aspirations diverses¹⁹⁵.

¹⁹⁵ Exemple donné de personnes qui devraient pouvoir, en dépit de leurs difficultés et si elles le souhaitent, partir en ballade à la montagne avec un fauteuil tout terrain, handbike ; c'est ce que propose le comité handisport.

3. ASSURER UN ACCÈS AUX LOGEMENTS EN MILIEU ORDINAIRE.

ÉLÉMENTS DE DIAGNOSTIC

Comme le rappelle la circulaire du 2 mai 2017¹⁹⁶, un nombre croissant de personnes en situation de handicap souhaitent 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. Il s'agit 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.

Aussi, malgré des tentatives d'adaptation du logement¹⁹⁷ aux besoins de ces personnes effectuées sur le territoire, celles-ci ne seraient pas toujours suffisantes.

Des logements neufs sont construits, avec une entrée d'immeuble accessible et des installations facilitantes pour les personnes dans le bâtiment (au niveau des portes d'entrée, rampe pour l'immeuble, en terme d'accès à l'appartement). Mais, l'appartement en lui-même n'est pas toujours adapté pour accueillir certaines personnes en situation de handicap¹⁹⁸. Ainsi, après avoir emménagé dans ce genre de logement inadapté, des personnes font des demandes de financements publics pour adapter le logement à leurs difficultés.

Par ailleurs, l'adaptation du bâti neuf se fait encore, beaucoup, par rapport au handicap physique.

A contrario, certaines formes de logements partagés, de type colocations, sont adaptées aux besoins des personnes en situation de handicap. De même que les appartements thérapeutiques¹⁹⁹ peuvent l'être pour d'autres personnes²⁰⁰.

D'autant plus que, certaines personnes non diagnostiquées de type handicap psychique ou sujettes à de la démence peuvent créer des troubles du voisinage ou, parfois, dégrader leur logement.

ACTIONS PROPOSÉES

- Fiche action (5.2) du schéma départemental « *Soutenir la réalisation de travaux d'adaptation sur l'habitat existant et le développement de solutions d'habitats intermédiaires en neuf pour les personnes âgées et en situation de handicap en accompagnant les projets locaux.* » sur les points suivant :
 - Renforcer l'accompagnement des personnes âgées et /ou en situation de handicap dans la réalisation de travaux d'adaptation de leur logement,

¹⁹⁶ 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

¹⁹⁷ Le dernier schéma départemental isérois pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap qui pose les jalons de la volonté politique à l'échelle départementale et donne les orientations pour les années à venir (2016-2021) comporte une fiche action (5.2) visant à « soutenir la réalisation de travaux d'adaptation sur l'habitat existant et le développement de solutions d'habitats intermédiaires en neuf pour les personnes âgées et en situation de handicap en accompagnant les projets locaux. ».

¹⁹⁸ Exemple donné d'un appartement dans un immeuble adapté mais dans lequel il y a une marche de 15 cm pour accéder au bac de douche.

¹⁹⁹ Dans ces logements, les personnes bénéficient de la présence d'intervenants à domicile.

²⁰⁰ Ils sont destinés aux personnes qui ont des troubles psychiques.

- Renforcer les conseils aux particuliers sur les questions relatives à l'adaptation de leur logement (conseils juridiques et techniques, informations sur les aides financières existantes etc...),
 - Maintenir et optimiser les aides individuelles financières pour la mise en oeuvre des travaux d'adaptation permettant aux personnes âgées ou en perte d'autonomie de rester et vieillir à domicile dans un logement adapté à leur situation en appui sur le programme d'intérêt général porté par l'ANAH sur le parc privé.
- Créer des appartements thérapeutiques²⁰¹.
 - Soutenir la création de logements partagés et intégrés.

EXPÉRIENCES DE RÉFÉRENCES DANS ET HORS LE TERRITOIRE

1. Porté par l'AFTC38 (familles proches d'une personne cérébro-lésée habitant l'Isère) et mené dans le cadre du Réseau ESPOIR, réalisé en 2011, le projet des *Maisons Espoirs* a pour but de permettre à des personnes ayant une lésion cérébrale acquise d'accéder à un logement personnel, de droit commun, avec la présence de leurs aides humaines. Les *Maisons espoir* sont des colocations de droit commun²⁰² où les heures d'aides humaines attribuées à chacun des colocataires sont gérées par un seul service à domicile qui coordonne l'ensemble. De plus, le projet a vocation à pourvoir aux besoins particuliers des personnes en leur apportant un accompagnement adapté. En effet, les personnes peuvent ainsi bénéficier, selon leurs besoins, d'un accompagnement médicosocial et/ou d'accompagnement social par les services les plus adaptés (Équipe Mobile, Service d'Accompagnement à la Vie Sociale, service de curatelle, CMP.....), et/ou par des bénévoles associatifs²⁰³.

Les *Maisons Espoir* sont destinées à accueillir des adultes cérébro-lésés²⁰⁴ âgés de 18 à 60 ans au moment de la signature du bail et n'étant pas en mesure de vivre seuls²⁰⁵. Cependant, ceux-ci doivent être aptes à vivre en colocation²⁰⁶. Les personnes doivent également pouvoir bénéficier d'une Prestation de Compensation du Handicap (PCH) ou d'autres moyens de financement d'aide humaine (indemnisation, rentes, revenus autres...). Du fait de leurs moyens individuels en aides humaines, et de leur souhait de cohabiter, les colocataires bénéficient d'une présence humaine dans leur maison²⁰⁷. La présence d'un service dédié aux personnes cerébro-lésées répond aux besoins de prise en charge individuelle de chacun dans une dynamique collective. Ainsi, les auxiliaires de vie sont financées par les attributions de PCH individuelles²⁰⁸, ou par d'autres moyens financiers à la disposition des personnes.

²⁰¹ Les personnes salariées ne peuvent pas accéder à ce type de logement. Cette difficulté est notamment rencontrée par des personnes résidant à la Tour du Pin et la Grive (Hameau attaché à Bourgoin-Jallieu). De même que, ces logements sont réservés aux sortants de soins.

²⁰² Il s'agit de logements (appartement ou maison) spécifiquement réalisés pour accueillir des personnes physiquement dépendantes, mis en location partagée par les propriétaires partenaires. La location répond aux conditions de droit commun. Et, la gestion locative est confiée à AFTC de l'Isère qui dispose d'un agrément spécifique.

²⁰³ Selon les situations individuelles, et le type d'accompagnement les intervenants favorisent l'autonomie au quotidien et les activités des personnes à l'extérieur de leur lieu de vie. Le rythme de chacun est respecté et articulé autour de leurs activités de loisir (associations, SAJ, etc...).

²⁰⁴ Des personnes qui, suite à une atteinte cérébrale acquise, ont connu une perte d'autonomie au quotidien et dans l'organisation de la vie sociale, ne sont pas capables de prendre des initiatives, ont des besoins d'aides adaptées au regard de leurs difficultés.

²⁰⁵ Ceux-ci, au moment de la demande, doivent vivre au domicile parental, en établissement ou à domicile avec aides humaines.

²⁰⁶ Il existe un dispositif de soutien qui examine les demandes de location et l'accompagnement nécessaire à l'accès au logement. Cette instance d'évaluation d'éligibilité permet de vérifier l'adéquation du projet de la personne et sa capacité à vivre en colocation, hors établissement.

²⁰⁷ Un service d'aide humaine dédié, employeur des auxiliaires de vie, intervient pour répondre aux particularités des séquelles pouvant mettre en difficulté les locataires dans leur autonomie de vie quotidienne et sociale.

²⁰⁸ Prestations accordées par la CDAPH de l'Isère à chaque locataire

2. Dans trois appartements HLM²⁰⁹ de la tour Guynemer, située dans le nord à Roubaix, neuf personnes *en situation de handicap psychique qui ne se reconnaissent plus dans les dispositifs médico-sociaux*, vivent dans ce que l'on appelle de l'habitat partagé.
C'est en juin 2013 que cette alternative a été créée. Mais les personnes en situation de handicap, qui ont une part d'autonomie, ne sont pas seules. En effet, une coordinatrice vient trois jours par semaine. Et des auxiliaires de vie interviennent quotidiennement pour assurer un suivi collectif et individuel des occupants. Ceux-ci organisent la vie de cette maisonnée, en fonction des tâches du quotidien, des rendez-vous avec le médecin psychiatre. L'idée étant de favoriser l'inclusion dans la cité, l'accès au logement ordinaire et, *in fine*, de changer les regards sur la maladie mentale et le handicap psychique.
3. Expérience citée en amont²¹⁰ des appartements en colocation, créés fin 2015 à Cluny en Saône et Loire, pour cinq personnes atteintes d'une lésion cérébrale acquise.
4. Charte CLSM (Vienne) et le « groupe logement » de la CAPI.

PARTENAIRES

- ESMPI
- Médecins généralistes
- Bailleurs sociaux
- Centres de formation

CONDITIONS DE RÉUSSITE/POINTS D'ATTENTION

- L'inclusion des personnes en situation de handicap psychique dans la cité nécessite qu'un travail soit mené auprès du voisinage et même en direction des bailleurs et des propriétaires particuliers afin de déstigmatiser ce handicap-là.
- De même qu'il semble important qu'un lien puisse se faire entre les bailleurs et le médecin généraliste ou des professionnels de la psychiatrie. L'idée étant que les bailleurs, non spécialisés, puissent être étayés dans le repérage des premiers signes de décompensation des personnes afin qu'ils puissent en référer à un interlocuteur plus expert. Ce soutien semble d'autant plus précieux lorsque la personne locataire, présentant des troubles psychiques et/ou en situation de handicap psychique, n'a pas de suivi psychiatrique régulier²¹¹.
- Par ailleurs, il apparaît comme impératif que soient développés les partenariats entre les ergothérapeutes et les bailleurs sociaux, afin de penser la construction et l'aménagement des logements. Enfin, il convient d'accorder plus de souplesse aux notifications pour permettre des « allers-retours » à la personne afin qu'elle ne soit pas « bloquée » dès lors a intégré un logement.

209 HLM : habitation à loyer modéré.

²¹⁰ Cf. Expérience de référence citée précédemment dans la fiche 2 : « ACCOMPAGNER LES PERSONNES A DOMICILE. » de l'objectif 3 : *Soutenir la vivre à domicile*.

²¹¹ Cf. fiche action II.2 « RENFORCER L'ACCES AUX SOINS PSYCHIATRIQUES. »

CONCLUSION

La démarche de réflexion sur le territoire Nord Isère, menée sur une période de six mois (décembre 2016 à mai 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 pour les acteurs de sortir de cette logique pour aller vers la formulation de propositions afin de contribuer à l'élaboration de pistes de solution. Ainsi une séance sur l'identification des problèmes et deux séances sur les préconisations pourraient être envisagées, dans le cas où une telle démarche territoriale devrait 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 adapter l'offre de répit en lien avec

les orientations du schéma départemental en la matière. Il est question, par ailleurs, de conduire un travail et des actions afin de rendre l'offre plus lisible pour les familles.

Dans le même temps, des situations particulières ou évolutions en cours devraient évoluer 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 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.

DOCUMENTS

ACTIF. « Sortir de l'IME » – Actes des 2es journées nationales des IME, organisées à Clermont-Ferrand en novembre 2015 par le réseau national des CREAI, n° Hors-Série 3, 192 pages.

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_serafinph_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)

Etude sur les besoins et l'offre de répit en Rhône-Alpes, pour les proches aidants de personnes en situation de grande dépendance - Réalisée par le CREAL Rhône-Alpes avec le soutien de la Fondation April et de la Fondation Bullukian, pour la Fondation France Répit, 2014.

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/docfra/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)

Schéma départemental pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap, 2016-2021

http://www.unccas.eu/unions/docs/38/Sch%C3%A9ma_autonomie.pdf

TEXTE LÉGISLATIFS ET RÉGLEMENTAIRES

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;jsessionid=995F7344FCF162AE24EEFDD4C6A696CE.tpdila15v3?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).

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 NORD ISÈRE

VOLET ADULTES

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

ANNEXES

CREAI Auvergne-Rhône-Alpes

JUILLET 2017

TABLE DES MATIÈRES

<i>Annexe 1 : Lettre de cadrage de l'ARS.....</i>	<i>132</i>
<i>Annexe 2 : Liste des communes du Nord Isère.....</i>	<i>136</i>
<i>Annexe 3 : Liste des ESMS cartographiés.....</i>	<i>138</i>
<i>Annexe 4 : Liste des participants aux ateliers.....</i>	<i>140</i>
<i>Annexe 5 : Focus group Familles et personnes concernées.....</i>	<i>144</i>
<i>Annexe 6 : Identification des problèmes - séances 1 et 2, thématique 1.....</i>	<i>152</i>
<i>Annexe 7 : Identification des problèmes - séance 1 et 2, thématique 2.....</i>	<i>168</i>
<i>Annexe 8 : Identification des problèmes – séances 1 et 2, thématique 3.....</i>	<i>182</i>
<i>Annexe 9 : Feuille de route - phase pistes de solutions.....</i>	<i>193</i>
<i>Annexe 10 : Pistes de solutions - thématique 1 séance 3.....</i>	<i>200</i>
<i>Annexe 11 : Pistes de solutions - thématique 2 séance 3.....</i>	<i>213</i>
<i>Annexe 12 : Pistes de solutions - thématique 3 séance 3.....</i>	<i>222</i>



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 CREAL.

Partenaire:

Le CREAL 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

COMMUNES D'ISERE COMPOSANT LA FILIERE GERONTOLOGIQUE NORD ISERE

Code commune (INSEE)	Commune	Code commune (INSEE)	Commune	Code commune (INSEE)	Commune
38001	Les Abrets en Dauphiné	38176	Frontonas	38420	Saint-Martin-de-Vaulserre
38010	Annoisin-Chatelans	38183	Granieu	38434	Saint-Ondras
38011	Anthon	38190	Hières-sur-Amby	38449	Saint-Quentin-Fallavier
38012	Aoste	38193	L'Isle-d'Abeau	38451	Saint-Romain-de-Jalionas
38014	Arandon	38197	Janneyrias	38455	Saint-Savin
38022	Les Avenières- Veyrins - Tuellin	38210	Leyrieu	38458	Saint-Sorlin-de-Morestel
38026	La Balme-les-Grottes	38223	Maubec	38464	Saint-Victor-de-Cessieu
38029	La Bâtie-Montgascon	38230	Meyrié	38465	Saint-Victor-de-Morestel
38048	Bonnefamille	38246	Montagnieu	38467	Salagnon
38050	Le Bouchage	38247	Montalieu-Vercieu	38475	Satolas-et-Bonce
38053	Bourgoin-Jallieu	38250	Montcarra	38481	Sérézin-de-la-Tour
38054	Bouvesse-Quirieu	38260	Moras	38483	Sermérieu
38055	Brangues	38261	Morestel	38488	Siccieu-Saint-Julien-et-Carisieu
38064	Cessieu	38276	Nivolas-Vermelle	38494	Soleymieu
38067	Chamagnieu	38282	Optevoz	38498	Succieu
38076	La Chapelle-de-la-Tour	38294	Panossas	38507	Tignieu-Jameyzieu
38080	Charancieu	38295	Parmilieu	38509	La Tour-du-Pin
38083	Charette	38296	Le Passage	38512	Tramolé
38085	Charvieu-Chavagneux	38297	Passins	38515	Trept
38091	Châteauvilain	38315	Le Pont-de-Beauvoisin	38525	Vasselin
38097	Chavanoz	38316	Pont-de-Chéruy	38530	Vaulx-Milieu

38102	Chèzeneuve	38320	Porcieu-Amblagnieu	385 32	Vénérieu
38104	Chimilin	38323	Pressins	385 35	Vernas
38109	Chozeau	38339	Roche	385 37	La Verpillière
38124	Corbelin	38341	Rochetoirin	385 39	Vertrieu
38135	Courtenay	38343	Romagnieu	385 42	Veyssilieu
38136	Crachier	38348	Ruy	385 43	Vézeronce-Curtin
38138	Crémieu	38351	Saint-Agnin-sur-Bion	385 46	Vignieu
38139	Creys-Mépieu	38352	Saint-Alban-de-Roche	385 53	Villefontaine
38141	Culin	38354	Saint-Albin-de-Vaulserre	385 54	Villemoirieu
38146	Dizimieu	38357	Saint-André-le-Gaz	385 57	Villette-d'Anthon
38148	Dolomieu	38365	Saint-Baudille-de-la-Tour	389 04	Chavagneux
38149	Domarin	38369	Sainte-Blandine		
38152	Eclose-Badinieres	38374	Saint-Chef		
38156	Les Éparres	38377	Saint-Clair-de-la-Tour		
38162	Faverges-de-la-Tour	38381	Saint-Didier-de-la-Tour		
38172	Four	38392	Saint-Hilaire-de-Brens		
		38398	Saint-Jean-d'Avelanne		
		38401	Saint-Jean-de-Soudain		
		38415	Saint-Marcel-Bel-Accueil		

ANNEXE 3 : LISTE DES ESMS CARTOGRAPHIÉS

	Raison sociale	Code postal	Commune	Type
ESMS dans le territoire Nord-Isère PASCALINE	LES ATELIERS DU NORD ISERE	38300	BOURGOIN-JALLIEU	ESAT
	LES ATELIERS DU NORD ISERE	38509	LA TOUR DU PIN	ESAT
	LES ATELIERS DU NORD ISERE	38377	SAINT-CLAIR-DE-LA-TOUR	ESAT
	FOYER ISATIS	38090	VILLEFONTAINE	ESAT
	FOYER MOZAS	38300	BOURGOIN JALLIEU	Foyer de vie adultes handicapés
	FOYER DE VIE	38300	BOURGOIN JALLIEU	Foyer de vie adultes handicapés
	FOYER DU NORD ISERE A.F.I.P.H	38509	LA TOUR DU PIN	Foyer de vie adultes handicapés
	FOYER DE VIE NORD ISERE	38464	ST VICTOR DE CESSIEU	Foyer de vie adultes handicapés
	FOYERS D'ADULTES DU NORD ISERE	38300	BOURGOIN-JALLIEU	Foyer d'hébergement adultes handicapés
	FOYER PONT SAINT MICHEL	38300	BOURGOIN-JALLIEU	Foyer d'hébergement adultes handicapés
	FOYER ALLAGNAT	38509	LA TOUR DU PIN	Foyer d'hébergement adultes handicapés
	FOYER CHAMP DE MARS	38509	LA TOUR DU PIN	Foyer d'hébergement adultes handicapés
	FOYER CHARPENAY	38377	ST CLAIR DE LA TOUR	Foyer d'hébergement adultes handicapés
	FOYER D'HEBERGEMENT	38464	ST VICTOR DE CESSIEU	Foyer d'hébergement adultes handicapés
	FOYER D'HEBERGEMENT	38090	VILLEFONTAINE	Foyer d'hébergement adultes handicapés
	FOYER D'ACCUEIL MEDICAL PRE-POMMIER	38300	BOURGOIN-JALLIEU	FAM
	F.A.M. JEAN JANIN	38001	LES ABRETS EN DAUPHINE	FAM
	F.A.M. DE PIERRE LOUVE	38080	L'ISLE-D'ABEAU	FAM
	F.A.M. L'ENVOLEE	38080	L'ISLE-D'ABEAU	FAM
	FOYER BERNARD QUETIN	38110	LA TOUR-DU-PIN	FAM
	M.A.S SAINT CLAIR	38377	SAINT-CLAIR-DE-LA-TOUR	MAS
	S.A.M.S.A.H. A.L.H.P.I.	38080	L'ISLE-D'ABEAU	S.A.M.S.A.H.
	SERVICE D'ACTIVITE DE JOUR A.F.I.P.H	38300	BOURGOIN-JALLIEU	SAJ
	SERVICE D'ACTIVITE DE JOUR A.F.I.P.H	38509	LA TOUR DU PIN	SAJ
	SAJ ST CLAIR DE LA TOUR - FNI	38377	SAINT-CLAIR-DE-LA-TOUR	SAJ
	SAJ ST CLAIR DE LA TOUR	38509	LA TOUR-DU-PIN	SAJ
	OFFRE ACCOMPAGNEE D'ACTIVITE EN JOURNEE (OPALE)	38300	BOURGOIN-JALLIEU	SAVS
	SESSAD SIPS	38080	L'ISLE D'ABEAU	SESSAD
	ANNEXE SSEFIS ISLES D'ABEAU	38080	L'ISLE D'ABEAU	SESSAD
	SESSAD ASS. MED-PSY-PED VILLEFONTAINE	38090	VILLEFONTAINE	SESSAD

	SESSAD OVE DU TURQUET	38509	LA TOUR DU PIN	SESSAD
	SESSAD DES GOELETES	38300	BOURGOIN-JALLIEU	SESSAD
	SESSAD CAMILLE VEYRON	38300	BOURGOIN-JALLIEU	SESSAD
ESMS hors du territoire	IME DE MEYRIEU-LES-ETANGS	38440	MEYRIEU LES ETANGS	IME
	SESSAD DE MEYRIEU-LES-ETANGS	38440	MEYRIEU LES ETANGS	SESSAD

ANNEXE 4 : LISTE DES PARTICIPANTS AUX ATELIERS

NOM	PRENOM	ORGANISME / ETABLISSEMENT	FONCTION	MAIL
AFONSO	Corinne	SAVS mission Opale	Assistante sociale	Savs.opale@afiph.org
ARGOUD	Virginie	ANI - AFIPH	Chef de service	Virginie.argoud@afiph.org
BELLEMIN CONTE	Martine	IME Meyrieu, SIPS, SESSAD « Avenirs »	Psychologue	Martine.bellemin-conte@orange.fr
BERGER	Sylvain	CDIH	Agent de développement	cd38@handisport.org
BRETIN	Antoine	- SESSAD SFPA - PRISME - IMPRO	Chef de service	Antoine.bretin@afiph.org
BOUNOUS	Pierre	SESSAD SIPS	Educateur technique	sips@mutualiteisere.org
BOUVIER GARZON	Stéphanie	AFIPAEIM- SFPA – Pôle Insertion professionnelle -	Educatrice spécialisée	stephanie.bouviergarzon@afiph.org
BUGLI	Bruno	AFIPH Emploi	Directeur	Bruno.buggli@afiph.org
CAMUS	Anne	ESMPI	IDE EMGP	acamus@esm.fondation-boissel.fr
CHARRON	Anne	Conseil départemental 38- Territoire Porte des Alpes	Chef de service autonomie	anne.charron@isere.fr
CHRISTIAN	Diana	ELAD	Psychologue	d.christian@apajh38.org

COTTAZ	Corinne	AFIPH	Chargée de mission insertion	Corinne.cottaz@afiph.org
COUTURIER	Evelyne	Conseil départemental 38	Chef de service autonomie	evelyne.couturier@isere.fr
CWIDAK	Marie-Pierre	AFIPH	Chef de service	Mariepierre.cwidak@afiph.org
DESCHAMPS	Valérie	CAP EMPLOI	Responsable d'agence	Valerie.deschamps@capemploi38.com
DUBAUX	Patrick	IME Meyrieu	Educateur technique	pdubaux@hotmail.com
FLACHET	Christine	ADPA Nord-Isère	Responsable coordination aide et soin	c.flachet@adpa-nordisere.org
FLACHEZ	Christophe	IME Meyzieu et SIPS	Chef de service	cflachez@mutualiteisere.org
FRANCOIS	Lydie	ESAT ANI - AFIPH	Conseillère ESF	Lydie.francois@afiph.org
GALVEZ	Loïc	SAMSAH ALHPI	Directeur Adjoint	l.galvez@alhpi.com
GENTHON	Gérard	CDIH	Référent handisport du Nord Isère	Genthon.gerard@wanadoo.fr
HAROUD	Eva	SESSAD SIPS	Assistante sociale	as.immemeyrieu@mutualiteisere.org
JEANNETON	Caroline	ADPA Nord-Isère – SSIAD/SAAD	Infirmière coordinatrice	cjeanneton@adpa-nordisere.org
LAMBERT	Karine	EHPAD de St Chef	psychologue	mrsaintchef@wanadoo.fr
LANUC	Michaël	SAVS - AFIPH	Educateur spécialisé	m.lanuc-savsafip@outlook.fr
MARTIN	Corinne	SESSAD IR - AFIPH	Chef de service	Corinne.martin@afiph.org

MAZEYRAT	Lionel	Envol Isère autisme – FAM l'Envolée	Directeur	directeur@famlenvolee.fr
MENEGHEL	Victor	ODPHI	Membre CA	meneghel.victor@orange.fr
MOLLARD	Philippe	SAVS AFIPH - Bourgoin	Educateur spécialisé	Savs.bourgoin@afiph.org
MOREL	Claude	ESAT Air - AFIPH	Directeur Adjoint	cmorel.air@afiph.org
MURATOVIC	Muzofera	Animation régionale - Missions locales	Chargée de mission santé & handicap	muzafera.muratovic@missions-locales.org
PIGEYRE	Laurent	Messidor	Responsable unité de production	L.PIGEYRE@messidor.asso.fr
POISSON	Olivier	AFIPH	Chargée de mission insertion	Olivier.poisson@afiph.org
POWELL	Julie	CRIAS- Mieux Vivre	Ergothérapeute (stagiaire)	Julie.powell@laposte.net
REBOULET	Sylvie	SESSAD IR - AFIPH	Educatrice spécialisée	Sylvie.reboulet@afiph.org
REVELLIN-FALCOZ	Christine	SESSAD IR - AFIPH	Educatrice spécialisée	Christine.revellinfa@afiph.org
REVENU	Maud	ADPA Nord-Isère	Responsable de secteur	mrevenu@adpa-nordisere.org
RIVIERE	Chantal	SESSAD- AFIPH	Psychologue	Chantal.riviere@afiph.org
RIVOLLIER	Christine	Foyers Nord-Isère - AFIPH	Chef de service	Christine.rivollier@afiph.org
ROCHIER	Emmanuelle	SAVS mission Opale	Monitrice - éducatrice	Savs.opale@afiph.org
SAFFER	Bertrand	ESAT Isatis	Educateur technique Chargé d'insertion	b.saffer@apajh38.org

SEGAL	Patricia	CRLC Grenoble	Chef de service SPASE/CRLC	Patricia.segal@fsef.net
SIMOND	Marie-Laure	IME Meyrieu/ SIPS Isle d'Abeau	Médecin généraliste	mlaure.simond@gmail.com
SYLVAIN	Laurence	SAVS - AFIPH	Chef de service	Laurence.sylvain@afiph.org
VAURS	Chantal	ODPHI	Membre du CA	vaurs.chantal@orange.fr
VIEUX	Céline	CHPO	Directrice adjointe	cvieux@ch-bourgoin.fr
VILLER	Joëlle	SSIAD ADMR Dauphiné Bugey	Infirmière coordinatrice	ssiadbisi@fede38.admr.org
WINCKLER	Sylvie	SAVS - AFIPH	Assistante sociale mission Avancée en âge	sylvie.winckler@afiph.org

SYNTHESE ENTRETIENS AVEC LES FAMILLES

Des familles et des personnes en situation de handicap elles-mêmes, ont été sollicitées dans la cadre de l'étude menée par le CREAL sur les territoires de parcours des adultes en situation de handicap sur le territoire Nord-Isère.

L'idée est d'identifier des difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap et leur famille. Dans ce cadre-là, nous avons reçu les personnes volontaires pour participer à l'étude au cours d'un focus group. De plus, nous avons réalisé un entretien individuel afin d'étoffer le matériau.

Consigne : « Qui souhaite commencer et dire quelles difficultés rencontre-t-il dans son parcours ? Mais, également, qu'est ce qui fonctionne sur le territoire ? »

Les parents et les personnes concernées font plusieurs constats.

Les situations ont été anonymisées et les prénoms sont des emprunts.

Des difficultés en matière d'accès aux structures

Les familles font remonter des difficultés qui seraient liées au manque de places dans les structures adultes et qui, par conséquent, verraient leur enfant accueilli et maintenu dans des structures, grâce à l'amendement Creton. Cette solution par défaut impose la cohabitation entre de jeunes adultes et de jeunes enfants. Elle ne serait, de fait, pas du tout appropriée. Les jeunes adultes continueraient de recevoir le même accompagnement qui ne serait pas adapté à des adultes, avec des professionnels qui ne seraient pas formés pour accompagner un tel public.

Témoignage :

« Y'a des choses qui fonctionnent, mais on se heurte, parce qu'il n'y a pas de places ! L'amendement Creton c'est très bien mais pas du tout adapté ! On est rassuré parce que nos jeunes adultes restent là, on sait qu'ils ne seront pas à la rue, mais ils se retrouvent avec des gamins de 12 ans et on ne sait même pas si on aura une place un jour ! Et on ne peut pas nous dire dans un mois, 6 mois ou 1 an, si on aura une place un jour ! » - Maman d'un jeune homme de 20 ans, en IMPRO, sous amendement Creton en attente d'une place dans une structure pour adultes.

Les familles expliquent que, si leur enfant n'a pas de place en structure, au regard de la notification de la maison départementale de l'autonomie, alors elles seraient contraintes de l'accueillir au domicile familial. Les familles déplorent des conséquences sur les acquis et compétences de l'enfant du fait de ce maintien à domicile subit²¹².

Des inquiétudes liées au vieillissement

Les familles semblent préoccupées par le passage entre le secteur adulte et le champ de l'avancée en âge, avec des incertitudes et des inquiétudes sur le devenir de leur enfant. Ils constateraient des difficultés quant à l'orientation des personnes handicapées vieillissantes et la prise en charge de celles-ci.

²¹² Témoignage d'une maman qui illustre avec le cas de son fils de 20 ans, qui à 16 ans, après une scolarisation en ULIS, a reçu une notification pour un IME. Mais, Madame explique que la famille a rencontré des difficultés pour trouver un IME en capacité d'accueillir le jeune homme (manque de places), sans compter qu'il n'avait plus d'obligation à être scolarisé. Donc, la famille a dû attendre une place pour son fils. La maman explique que, pendant ce temps-là, l'enfant reste à la maison et, du fait d'un manque de stimulation et d'accompagnement, il perdrait certains acquis et compétences.

Pour les parents, une des difficultés majeures serait le maintien de certaines personnes en structures adultes alors qu'elles devraient, au vue de leur âge, relever du secteur de la vieillesse.

Or, d'après eux, faute de structures dédiées et adaptées, les personnes resteraient dans le même lieu où elles ont vécu jusque-là, alors même que les financements seraient distincts. Selon les parents présents, le problème est que l'accompagnement ne serait plus adapté aux nouveaux besoins de la personne, liés au vieillissement de celle-ci. Par ailleurs, faute de sortie, il ne pourrait pas y avoir d'entrée dans la structure.²¹³

Par ailleurs, pour les personnes qui travaillent en ESAT, l'avancée en âge serait, entre autre, pensée avec la fin de l'activité professionnelle au sein des établissements et services.

Par ailleurs, certaines personnes seraient rassurées par ces temps de préparation au départ en retraite. Ainsi, certains établissements auraient intégré ces temps de préparation à la retraite à leurs projets d'établissement.

L'idée serait que, via ces temps, la personne puisse mieux se préparer, psychologiquement et émotionnellement, à la fin de son activité salariée. En effet, pour certains, c'est non seulement l'activité salariale qu'ils quittent (plus ou moins importante et valorisante pour les personnes) mais également des habitudes, et des personnes (autres personnes employées au sein de l'ESAT et les professionnels de l'équipe encadrante) qu'ils côtoient quotidiennement parfois depuis de nombreuses années.

De plus, l'incertitude et les délais flous quant à l'attente qu'il y aurait pour entrer en établissement spécialisé dans l'accueil des personnes vieillissantes (de type EHPAD dits « classiques » ou avec unités spécialisées, résidences autonomie) pourraient être anxiogènes pour les personnes. Ceci pourrait même être mal vécu par celles-ci, s'il n'y a pas un travail en amont suffisant.

Des difficultés liées aux orientations qui ne répondent pas aux souhaits des personnes

« Le problème c'est qu'une personne moins lourde on l'oriente dans des établissements pour handicap plus lourd ! J'ai dit je suis pas d'accord, je suis pas handicapé lourd ! c'est pas normal ! »

Des difficultés à s'insérer professionnellement

Les personnes présentes ont énoncé plusieurs éléments quant à l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap.

Une personne, en situation de handicap, a évoqué avoir réussi à intégrer le milieu professionnel ordinaire et à être embauchée²¹⁴. Mais, suite à un licenciement et une longue période de chômage (1 an et demi) sans perspective de réembauche, elle a finalement refait une demande auprès de la MDA, COTOREP à l'époque, afin de réintégrer le milieu protégé. Aussi, le maintien en milieu ordinaire impliquerait parfois des changements importants pour la personne (déménagement pour se rapprocher du lieu de travail, être en capacité d'attendre et de relancer régulièrement pour trouver du travail, ...).

Les personnes ont également fait remonter le fait que l'environnement en milieu ordinaire, s'il n'est pas aménagé avec des exigences revues à la baisse, en terme de productivité, pour les personnes en situation de handicap, ne serait pas compatible avec les difficultés des personnes et rendrait difficile son insertion en milieu ordinaire comme son maintien dans l'emploi²¹⁵.

213 Ceci serait, en partie, responsable du manque de places en structures adultes.

214 Il a suivi une formation à l'insertion professionnelle et avait déjà travaillé plusieurs années à l'ESAT de Beaurepaire.

215 Témoignage : « J'allais pas assez vite pour eux car il fallait faire 5000 pièces par heure, j'y suis jamais arrivée ! »

Aussi, les personnes concernées et les familles présentes dénoncent ce qu'elles estiment être un manque de sensibilisation au handicap des employeurs. D'après les familles, les chefs d'entreprise préféreraient payer une amende plutôt que de répondre à l'obligation légale d'employer des personnes en situation de handicap²¹⁶, avec tous les aménagements que cela suppose. Les personnes, elles, font remonter, des expériences qu'elles auraient connues et qui rendraient compte d'un manque de compréhension voire de sensibilisation des employeurs.

Témoignage :

« Ça m'est arrivé ! J'avais fait un stage chez X avec un bus matin et soir, rien pendant les vacances scolaires. J'ai fait un CDD de 18 mois. Le patron quand j'ai dit que j'avais pas de transport il a dit 'Tu viens, tu viens ! Sinon, c'est ton problème !' » - Personne en situation de handicap.

Ici, la personne évoque le fait que l'employeur ne serait pas suffisamment compréhensif sur ses disponibilités et d'éventuels aménagements d'horaires dont elle aurait besoin, étant tributaire des transports en commun qui ne répondent pas réellement à ses besoins en terme de déplacement. **La mobilité est, elle aussi, identifiée comme une des difficultés** des personnes.

Par ailleurs, ce manque de sensibilisation et d'adaptation du milieu ordinaire semble également se jouer au niveau des stages.

Les personnes et les familles nous expliquent qu'il serait très difficile d'obtenir une convention de stage et lorsque ce serait le cas, parfois, les interlocuteurs du milieu ordinaire ne seraient pas suffisamment préparés ou sensibilisés pour accueillir une personne en situation de handicap.

Témoignage :

« La responsable de stage au bout d'une journée elle lui a posé des questions, elle a voulu arrêté le stage parce qu'elle était pas là, elle ne voulait pas, elle était stressée ! Ils sont handicapés et on leur demande d'être adaptés au bout d'un jour, alors qu'un enfant normal au bout d'une semaine il prend à peine ses marques ! Comment on peut demander à un enfant de dire à la première journée je suis super bien ? On se heurte à des choses alors que c'est programmé, c'est en milieu ordinaire, ils n'ont rien à lui faire faire alors que c'est à eux de le programmer ! » - Maman d'un jeune homme de 20 ans, en IMPRO, sous amendement Creton en attente d'une place dans une structure pour adultes.

Il semblerait que les professionnels ne soient pas suffisamment sensibilisés au handicap et aux difficultés qui en découlent pour les personnes, en terme d'adaptation, de flexibilité, de productivité, et même de relations sociales pour certains – exemple de l'autisme.

Ainsi, d'après les personnes, les professionnels seraient parfois trop exigeants envers les jeunes et ils ne tiendraient pas suffisamment compte de leurs difficultés.

Les parents souhaiteraient que davantage de stages puissent être effectués en ESAT afin que les jeunes puissent se rendre compte, se projeter, et qu'ils soient accueillis par des professionnels davantage sensibilisés.

A contrario, les personnes nous font remonter des expériences, qu'ils ont vécues ou desquelles ils ont pu être les témoins, qui illustrent des insertions professionnelles réussies en milieu ordinaire.

216 Cf. Loi du 10 juillet 1987.

Témoignage 1 :

« Quand je travaillais j'avais un poste adapté. Je suis resté 37 ans dans une boîte, j'étais responsable logistique et l'entreprise avait des fonds suédois, ils ont changé les toilettes, ils ont fait de parcours pour que ce soit accessible ! [...] Mais j'étais le seul. » - Personne en situation de handicap moteur.

Témoignage 2 :

« Je connais un monsieur infirme moteur cérébral, il a fait un BTS et il est comptable. [...] ! Il a une voiture adaptée, il se débrouille, là l'Education nationale a fait son boulot et son intégration est réussie ! Grâce à la maman qui s'est toujours battu pour qu'il reste dans le système scolaire en parcours ordinaire, les instit ont joué le jeu, il a été au collège à Bourgoin, il a réussi à se faire des copains, il voulait être comme les autres, faire du sport. La maman a voulu rencontrer le principal et lui a dit 'mon gamin est handicapé' et le principal a dit 'Ah bon ! je ne m'en suis même pas aperçu !'. La maman l'a toujours poussé et il a réussi à faire son bonhomme de chemin ! » - Maman, d'une jeune femme polyhandicapée, âgée de 34 ans.

De fait, plusieurs conditions semblent nécessaires pour une inclusion professionnelle réussie en terme de sensibilisation des professionnels (comme l'Education Nationale) et des acteurs (Chef d'entreprises, collègues exécutants, ...) qui interviennent tout au long du parcours. Il y a aussi la nécessité d'adapter l'environnement afin qu'il puisse accueillir favorablement la personne, compte tenu de ses difficultés. La personne nous explique qu'elle a pu travailler en milieu ordinaire car tout l'environnement était sensibilisé et adapté à ses difficultés motrices.

L'insertion en milieu protégé semble, elle aussi, problématique. Les personnes concernées font remonter le fait qu'ils ne pourraient pas toujours intégrer l'ESAT de leur choix.

En effet, les ESAT n'accueilleraient pas tous les types de handicap mais seraient spécialisés dans l'accueil d'un type de handicap en particulier.

Finalement, les familles souhaiteraient que se développent davantage les entreprises adaptées entre les IME et le milieu ordinaire, afin de réduire le gap qu'il existerait entre les deux, en terme d'attentes, d'exigences et moyens d'accompagnements.

Des difficultés en terme de mobilité

Les personnes et les familles présentes rendent compte de difficultés qu'elles rencontreraient en terme de mobilité sur le territoire.

Selon elles, le réseau des transports en commun ne serait pas adapté aux besoins des personnes (peu de passages dans certaines zones avec des horaires qui ne correspondent pas, pas toutes les communes desservies, ...).

Témoignage :

« J'habite à la tour du pin. Chaque année je vais faire une mise à disposition à EntrepriseX, [...] à VilleY, mais sans véhicule je dois faire 2 km, ça fait trois quarts d'heure à pieds et y'a des trottoirs et c'est dangereux ! » - Personne en situation de handicap.

Des difficultés en terme d'accessibilité

Une des autres difficultés recensées concernerait l'accessibilité. Ces difficultés seraient à plusieurs niveaux.

En effet, d'après les personnes, les transports en commun, lorsqu'ils sont présents sur le territoire, ne seraient pas toujours accessibles²¹⁷.

Témoignage :

« Rien que la gare à Bourgoin n'est pas adaptée, alors qu'il y a des régions où ça marche bien ! C'est mon mari qui portait le fauteuil et c'est moi qui portait ma fille ! » - Maman, d'une jeune femme polyhandicapée, âgée de 34 ans.

Aussi, au-delà des transports en commun et des différents services, ce sont parfois les locaux des professionnels qui ne seraient pas accessibles pour les personnes.

Par exemple, les personnes nous ont fait remonter des difficultés à trouver un cabinet de dentiste ou d'un médecin généraliste qui serait accessible en fauteuil roulant.

Ainsi, malgré les normes en vigueur²¹⁸, dans certains cas ceci semble encore compliqué.

Des difficultés liées à un manque de professionnels

D'après les personnes présentes il y aurait un manque de professionnels dans les structures du territoire.

Témoignage :

« Dans les établissements, il y a un manque de médecins de rééducation fonctionnelle. Et, pour trouver des dentistes, c'est le parcours du combattant ! » - Maman, d'une jeune femme polyhandicapée, âgée de 34 ans.

Témoignage :

« Avant sur St Clair on avait une infirmière presque tous les jours maintenant elle est sur les trois ESAT –St Clair, Bourgoin et La Tour-, avec une personne partie à la retraite pas remplacée ! » - Personne en situation de handicap.

Témoignage :

« Y'a pas vraiment de suivi car les gens sont éclatés sur les structures ! » - Maman d'un jeune homme de 20 ans, en IMPRO, sous amendement Creton en attente d'une place dans une structure pour adultes.

Cette pénurie des professionnels, présents dans les structures, compliquerait, selon les parents, les suivis des personnes, ainsi que la qualité de l'accompagnement en général.

Manque de sensibilisation et de formation des professionnels

Pour ce qui est des professionnels présents, ils manqueraient de sensibilisation et ne seraient pas suffisamment formés à l'accompagnement et la prise en charge des personnes en situation de handicap.

En effet, les familles expliquent qu'elles ont pu, par le passé, trouver des médecins qui accompagnaient leurs enfants. Elles regrettent, qu'aujourd'hui, ces praticiens ne soient plus présents sur le territoire du fait de leur déménagement ou de leur départ en retraite. Les familles expliquent qu'il serait actuellement compliqué pour elles de trouver des professionnels sensibilisés, formés et qui accepteraient d'accompagner un tel public avec tous les aménagements que cela impliquerait (ex : consultations plus longues).

217 Exemple donné par une personne, en situation de handicap moteur, des trottoirs de la ville de Grenoble qui, pour des raisons politiques et par choix idéologique, ne seraient pas déneigés avec du sel. Ainsi, les trottoirs seraient impraticables pour les personnes en fauteuil, « ça patine » et, de fait, les personnes n'auraient pas accès au service des transports en commun.

218 Cf. Loi du 11 février 2005 et ordonnance du 26 septembre 2014.

Témoignage :

« Une prise de sang déjà, c'est pas possible ! L'année dernière elle a eu une anesthésie générale pour une opération des dents et j'ai demandé au médecin de faire une prise sang. Elle était mauvaise donc il fallait faire un contrôle. Un an après j'appelle le service médical d'analyse et ils m'ont dit non. J'ai appelé à Bourgoin, j'avais l'impression d'être la première à demander ça, donc on a dû appeler la neurologie et ils n'ont pas pu car elle était trop crispée ! Elle est repartie sans prise de sang ! » - Maman d'une jeune femme de 24 ans en IME, sous amendement Creton.

Aussi, les familles disent rencontrer des difficultés pour accéder à certaines méthodes et certains outils qui pourraient, pourtant, selon elles, faciliter les prises en charges médicales de la personne en situation de handicap.

En effet, tous ne seraient pas pris en charge par le système d'assurance maladie. Pourtant, au vue du handicap des personnes et des difficultés des professionnels à les accompagner, ces outils et méthodes semblent nécessaires voire indispensables.

Témoignage :

« Rien que pour une visite dentaire, ma fille c'était pas possible donc ils ont trouvé sur Voiron un gaz qui aide et qui détend, on m'a dit vous en aurez pour 90 euros, mais ce n'est pas remboursé par la sécu car c'est un soin de confort. » - Maman, d'une jeune femme polyhandicapée, âgée de 34 ans.

Ainsi, les familles ressentent une injustice et se sentent, parfois, seules et démunies face aux difficultés de leur enfant sans savoir vers quels professionnels se tourner, ni à qui faire appel, du fait du manque de formation et de sensibilisation de ceux-ci aux spécificités du handicap.

Difficultés dues à des différences entre les besoins et les impératifs des acteurs

Outre les difficultés que semblent rencontrer les familles pour trouver des professionnels aptes à apporter un accompagnement adapté à leur enfant, elles constateraient un écart entre les impératifs et la réalité de ceux-là et les leurs.

Ce sentiment des familles s'exprimerait, d'une part, auprès des professionnels du médicosocial.

En effet, il semble y avoir une incompréhension qui tient d'une absence de culture commune - « C'est trop de sigles et on se perd là-dedans ! » -, et d'une différence de temporalité entre le médicosocial, comme les familles le disent et ce qu'elles nomment « le monde réel », à savoir leur quotidien et leurs impératifs²¹⁹.

Aussi, d'après les parents présents, les professionnels du médicosocial feraient régulièrement appel à eux et les impliqueraient souvent dans l'accompagnement de leur enfant alors que, selon eux, le « *minimum ne serait pas fait* ». En effet, les parents regretteraient d'être parfois mobilisés et interpellés par les professionnels lorsqu'ils rencontreraient des difficultés avec l'enfant (moment de crise par exemple), alors qu'ils seraient censés être en mesure de le faire, de par leur statut et leur formation/expertise professionnelle.

D'autre part, les parents auraient le sentiment de ne pas être suffisamment consultés et entendus par les professionnels dans leur ensemble.

²¹⁹ Exemple donné d'une maman, dont le fils de 20 ans est en IMPRO sous amendement Creton, qui explique que les parents ont une urgence à ce que leur enfant puisse s'insérer professionnellement ou qu'il puisse connaître un semblant d'inclusion dans le monde professionnel, notamment via des stages. Or, selon elle, les professionnels du médicosocial, eux, n'auraient pas cette urgence. Ils prendraient parfois beaucoup de temps dans l'élaboration, la rédaction et la validation d'une convention de stage, là où les parents ressentiraient le besoin d'une procédure accélérée pour que leur enfant puisse réaliser son stage le plus tôt possible.

« Ça dépend sur qui vous tomber ! Dans l'établissement de rééducation motrice où elle est, nous c'est une médecin de rééducation fonctionnelle qui vient une fois par semaine sur ses congés, parfois c'est le médecin traitant avec le kiné qui va voir un spécialiste, mais les professionnels dans les établissements en sont au même niveau que nous ! [...] ma fille a été réanimée on ne nous a pas demandé notre avis, c'était vital, et après débrouiller vous ! mais qu'est-ce qu'on veut ? Les réanimer et qu'ils soient handicapés ? Alors qu'ils vivent mais de manière adéquate ! Qu'est-ce qu'on fait ? Ils coûtent chers à la société, on nous le fait ressentir ! » - Maman, d'une jeune femme polyhandicapée, âgée de 34 ans.

Les familles nous expliquent que, parfois, certains professionnels ne les associeraient pas nécessairement dans certaines prises de décisions, là où elles estiment que ce serait pourtant nécessaire. D'après elles, les professionnels pourraient parfois agir auprès de la personne en situation de handicap sans être certains que l'accompagnement qui suivra sera de qualité et/ou suffisant au regard des besoins de la personne. Selon les familles, les professionnels ne prendraient pas toujours suffisamment en considération leurs avis, ni leur expérience quotidienne du handicap et des difficultés qui y seraient associées.

Difficultés administratives

Ce manque de consultation des familles par les professionnels et le décalage qu'elles ressentent avec ceux-ci, s'étendraient au-delà de ce cercle des interlocuteurs de première ligne.

En effet, les familles devraient faire face des points de blocages administratifs qui viendraient complexifier leur situation.

Témoignage :

« Mon mari travaille à l'étranger, on a eu un contrôle fiscal sur les années 2014/2015, on a des réductions d'impôts car mes deux autres enfants font des études, et que ma fille est invalide. Pour ma fille, je n'ai jamais demandé la carte d'invalidité à la MDA parce que j'estime que ça sert à rien. Donc, on a fourni le certificat disant qu'elle était invalide à plus de 80%. On a reçu un redressement fiscal de 6000 euros parce qu'on a pas demandé la carte d'invalidité ... j'ai appelé la MDA de Bourgoin, et heureusement Mme Favier m'a dit qu'elle l'a demandé systématiquement, même si la famille ne l'avait pas fait, donc elle me l'a envoyé. » - Maman d'une jeune femme de 24 ans en IME, sous amendement Creton.

Certains parents expliquent qu'ils auraient le sentiment de devoir se justifier en permanence et de devoir apporter des preuves du handicap de leur enfant, car le manque de lien entre les institutions créerait des blocages administratifs qui aboutiraient à des situations complexes voire effarantes.

Un autre témoignage d'une maman, rendait compte des difficultés qu'elle aurait eu à faire comprendre à l'administration (Mairie et Préfecture) que, du fait de son handicap, sa fille ne pouvait pas adopter la position qui était exigée afin que la photo d'identité puisse être validée et acceptée.

Transition entre le secteur enfant et adulte difficile

Les parents présents ont décrit d'importantes difficultés qu'ils sembleraient rencontrer lors de la transition entre le secteur enfant et le secteur adulte et du passage de leur enfant de l'un à l'autre.

Ils estiment, qu'à cette période charnière, ils ne seraient plus impliqués dans la décision et que leur avis ne serait plus pris en compte, alors même que dans le secteur enfant ils étaient fortement mobilisés et sollicités par les professionnels.

Témoignage :

« Ma fille Lucie n'a pas la parole. On parle de poursuite après l'IME car elle ne peut pas travailler. Et, aujourd'hui après 15 ans d'IME, où elle y va quelques heures par jour, là, on lui propose un foyer d'hébergement en internat : pendant trois semaines en internat ! Elle aurait des activités ludiques, équitation, poterie. Mais, c'est un foyer adulte où elle serait interne mais on n'est pas d'accord, on a refusé l'internat donc les dossiers ont beaucoup traîné, mais il va falloir qu'elle soit réorientée. Nous on n'est pas prêts à ça, on a accepté le handicap on a appris à vivre avec et s'adapter professionnellement et on envisage de partir à l'étranger ! Elle n'est pas assez autonome pour travailler et rentrer le soir et pas assez pour un SAJ, mais seulement pour un foyer de vie mais avec un internat obligatoire ! C'est violent ! Même une semaine pour nous, ça l'est trop ! A chaque fois que j'en parle, j'me mets à pleurer ! ... la prise en charge n'est pas accompagnée, y'a pas de

progressif !... Ces jeunes adultes sont entre deux, ces jeunes adultes relativement autonomes qui peuvent parler se déplacer, parler, communiquer, nous Lucie, elle ne peut pas ! Soit ils sont suffisamment autonomes, ils vont travailler et rentrent chez eux, pour ma fille ce qui est proposé c'est que de l'internat, il n'y a pas de possibilités d'externat. Elle est vraiment dans une situation où il faudrait que l'IME se prolonge et en adulte pour les foyers de vie ils sont en internat, même le stage c'était 3 semaines de stage et seulement 20 jours de retour à la maison par an. Mais même une semaine à l'internat c'est super violent ! Les professionnels de l'IME comprennent ma position mais il n'y a pas d'autres solutions. » - Maman d'une jeune femme de 24 ans en IME, sous amendement Creton.

Témoignage :

« On n'a aucun pouvoir de décision, on a l'impression que ce qu'on fait ou dit, ça sert à rien ! [...] On essaie de faire rentrer nos enfants dans des cases et pour qu'ils soient traités en terme de dossiers alors que ça serait peut-être à nous de décider pour eux et à nos enfants de savoir où ils veulent aller ! » - Maman d'un jeune homme de 20 ans, en IMPRO, sous amendement Creton en attente d'une place dans une structure pour adultes.

Les familles témoignent de leurs parcours et leurs ressentis, elles expliquent que les choix en terme d'orientation et d'accompagnement qui leurs seraient annoncés ne tiendraient pas suffisamment compte de leur vécu, de leur sensibilité et de leur avis.

Finalement, elles auraient le sentiment que les choix de notifications se feraient davantage en fonction des places disponibles, sans être vraiment personnalisés et sans réellement tenir compte des particularités de chaque situation.



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

Territoire du Nord Isère

Phase « Identification des problèmes »

Séances 1 et 2 « Inclusion en milieu ordinaire et mobilisation de droit commun »

-Séances du 6 et du 24 janvier 2017-

- Informations préliminaires

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

Consigne aux acteurs présents : citez deux problèmes que rencontrent les personnes que vous accompagnez sur le territoire Nord Isère pour ce qui relève de l'inclusion en milieu ordinaire et la mobilisation de droit commun?

⇒ Des problèmes au niveau de la mobilité

Une des principales difficultés identifiées par les professionnels est la mobilité au sein du territoire. En effet, le territoire est étendu et donc, de fait, les personnes ne semblent disposer que de très peu de possibilités pour se déplacer.

A défaut de pouvoir circuler en voiture, les personnes en situation de handicap du territoire sont tributaires du service de transports en commun. Or, il semblerait que celui-ci ne permette pas toujours aux personnes de se déplacer comme elles le souhaitent ou toujours en fonction de leurs besoins (au regard des horaires, des communes desservies, ou des pathologies et difficultés des personnes, etc.). De surcroît, le service de transports adapté à la demande Mobibus ne répond pas à toutes les demandes puisqu'il n'est pas adaptés à tous les besoins.

Proposé par la CAPI, ce service de transport à la demande est à destination des personnes à mobilité réduite. La prise en charge se fait sur réservation, en porte à porte.

Réservé aux habitants d'une commune membre de la CAPI, il est à destination des personnes :

- *En situation de handicap moteur permanent ou temporaire, nécessitant l'usage d'un fauteuil roulant ;*
- *En situation de handicap visuel, donnant droit à la carte d'invalidité mention « cécité » (taux d'invalidité 80%) ;*
- *Possédant une carte d'invalidité à 80 % avec troubles de la mobilité (conditionnée à l'avis médical de la Maison Départementale de l'Autonomie) ;*
 - *Possédant Ancienne carte d'invalidité 80% avec mention « station debout pénible ».*

Ainsi, le service Mobi'bus ne répond pas à toutes les demandes et ne prend pas en charge toutes les déficiences et les difficultés. En effet, il n'est pas destiné aux personnes en situation de handicap psychique, ou celles qui sont sujettes à une grande fatigabilité et qui n'auraient aucune reconnaissance administrative de cette difficulté.

Il semblerait que ces difficultés, en terme de mobilité, puissent constituer un véritable frein à l'accès à l'emploi pour les personnes.

⇒ Des difficultés d'accès aux loisirs et au sport

• Pour ce qui est des loisirs

Les professionnels présents ont expliqué que les personnes en situation de handicap rencontreraient de véritables difficultés pour ce qui est de l'accès aux loisirs.

D'une part, l'offre serait insuffisante sur le territoire.

Les professionnels ont, entre autre, pu identifier plusieurs services et dispositifs dédiés à l'accompagnement des personnes vers un accès aux loisirs.

- L'Offre Accompagnée d'Activité en Journée (OPALE). Il s'agit d'une des quatre missions du SAVS. Ce dispositif intervient sur le territoire du Haut Rhône Dauphinois (Nord-Isère) et le Grésivaudan à Grenoble. Financé par le Conseil Général, il s'adresse à toutes les personnes adultes²²⁰ en situation de handicap résidant à domicile. Il vise à faciliter l'accès pour ces personnes à des activités de loisirs de droit commun²²¹ dans des domaines très variés, tels que l'informatique, la natation, la danse, la musique, la poterie, les jeux de société, le cinéma, les musées, le théâtre, etc. Pour ce faire, les professionnels du dispositif construisent un projet avec la personne et parfois sa famille, pour répondre au mieux à ses

220 Avec une notification pour deux ans.

221 Soit à domicile, avec l'intervention d'une personne, soit en facilitant la participation de la personne en situation de handicap à une activité à l'extérieur.

envies et ses besoins spécifiques. Ils ont uniquement pour mission de mettre en réseau la personne avec les services adéquats.

- Les services d'activité de jour, situé à la Cote St André, celui de Bourgoin-Jallieu et celui de Saint Clair de la Tour en font partie.

Ces différents dispositifs visent à accompagner la personne et favoriser son accès aux loisirs. Il s'agit notamment, d'accompagner les personnes qui parfois ne feraient pas la démarche d'eux-mêmes. Les professionnels ont expliqué que, par exemple, certaines personnes, faute d'accompagnement adapté, renonceraient à certaines activités tels que le cinéma.

D'autre part, selon les professionnels, une partie du public vivant à domicile serait éloignée voire méconnue des dispositifs favorisant l'accès aux loisirs.

En effet, certains professionnels de Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) ne connaîtraient pas les personnes jeunes en situation de handicap. Du fait que ces jeunes vivaient au domicile familial, ce serait difficile pour les professionnels de ces dispositifs de travailler cette possibilité d'accompagnement avec l'entourage du jeune et/ou de faire émerger un projet face à une non-demande.

Par ailleurs, l'hétérogénéité des SAVS et leurs spécificités respectives compliqueraient les possibilités d'accompagnement. Les familles ne comprendraient pas toujours ce qui serait proposé et les professionnels extérieurs, eux non plus, ne sauraient pas toujours vers quel dispositif orienter la personne et ses proches.

- Pour ce qui est du sport

Les professionnels ont pu faire remonter des difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap pour ce qui est de l'accès aux loisirs et, notamment, l'accès à une activité sportive.

D'après eux il y aurait moins de structures de sport adapté dans le département que de structures pour le handisport²²².

Cependant, en dépit de l'offre sportive adaptée présente sur le département et sur le territoire, l'accessibilité au sport tiendrait, pour beaucoup, de l'accessibilité aux transports. Or, les professionnels ont fait remonter des difficultés à ce niveau-là.

Ainsi, du fait des difficultés liées à la mobilité, les personnes se verraient contraintes et limitées dans la pratique d'une activité sportive qui serait adaptée à leurs besoins particuliers.

Exemple : une jeune femme qui pratiquerait le handisport et se verrait convoquée à des compétitions hors département, pourrait se voir dans l'impossibilité de s'y rendre faute d'un service de transports adapté à ses besoins. Aussi, certaines personnes se verraient contraintes d'arrêter leur activité physique puisque les services de transports ne seraient pas adaptés (pas suffisamment réguliers).

⇒ **Des difficultés liées à une inadaptation de certains logements**

Les professionnels ont pu relever des difficultés d'accès au logement que pourraient, parfois, rencontrer les personnes en situation de handicap. En dépit de certaines tentatives d'adaptation du logement²²³ aux besoins de ces personnes, celles-ci ne seraient pas toujours suffisantes.

222 Le département de l'Isère compte 27 associations Handisport (clubs et sections) regroupant 529 licenciés (selon les statistiques de la FFH en Mai 2016).

223 Le dernier schéma départemental isérois pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap qui pose les jalons de la volonté politique à l'échelle départementale et donne les orientations pour les années

Exemple : Certains professionnels ont parfois pu visiter des logements neufs, avec une entrée d'immeuble accessible et des installations facilitantes pour les personnes dans le bâtiment (au niveau des portes d'entrée, rampe pour l'immeuble, en terme d'accès à l'appartement). Mais, l'appartement en lui-même n'était pas adapté pour accueillir certaines personnes en situation de handicap avec, entre autre, une marche de 15 cm pour pouvoir accéder au bac de douche. De plus, les professionnels insistent sur le fait que, après avoir emménagé dans ce genre de logement inadapté, les personnes feraient des demandes de financements publics pour adapter le logement à leurs difficultés.

A contrario, des expériences ont démontré que certaines formes de logements partagés, de type colocations, seraient adaptées aux besoins des personnes en situation de handicap.

En effet, les professionnels ont, notamment, pu citer les Maisons espoir.

Porté par l'AFTC38 (familles proches d'une personne cérébro-lésée habitant l'Isère) et mené dans le cadre du Réseau ESPOIR, ce projet a pour but de permettre à des personnes ayant une lésion cérébrale acquise d'accéder à un logement personnel, de droit commun, avec la présence de leurs aides humaines. Les Maisons espoir sont des colocations de droit commun²²⁴ où les heures d'aides humaines attribuées à chacun des colocataires sont gérées par un seul service à domicile qui coordonne l'ensemble. De plus, le projet a vocation à pourvoir aux besoins particuliers des personnes en leur apportant un accompagnement adapté. En effet, les personnes peuvent ainsi bénéficier, selon leurs besoins, d'un accompagnement médicosocial et/ou d'accompagnement social par les services les plus adaptés (Équipe Mobile, Service d'Accompagnement à la Vie Sociale, service de curatelle, CMP.....), et/ou par des bénévoles associatifs²²⁵.

Les maisons espoir sont destinées à accueillir des adultes cérébro-lésés²²⁶ âgés de 18 à 60 ans au moment de la signature du bail et n'étant pas en mesure de vivre seuls²²⁷. Cependant, ceux-ci doivent être aptes à vivre en colocation²²⁸. Les personnes doivent également pouvoir bénéficier d'une Prestation de Compensation du Handicap (PCH) ou d'autres moyens de financement d'aide humaine (indemnisation, rentes, revenus autres...). Du fait de leurs moyens individuels en aides humaines, et de leur souhait de cohabiter, les colocataires bénéficient d'une présence humaine dans leur maison²²⁹. La présence d'un service dédié aux personnes cérébro-lésées répond aux besoins de prise en charge individuelle de chacun dans une dynamique collective. Ainsi, les auxiliaires de vie sont financées par les attributions de PCH individuelles²³⁰, ou par d'autres moyens financiers à la disposition des personnes.

Aussi, les appartements thérapeutiques destinés aux personnes qui ont des troubles psychiques²³¹ pourraient, eux aussi, répondre à certains besoins spécifiques. Liées au CMP ces formes de logement pourraient

à venir (2016-2021) comporte une fiche action (5.2) visant à « soutenir la réalisation de travaux d'adaptation sur l'habitat existant et le développement de solutions d'habitats intermédiaires en neuf pour les personnes âgées et en situation de handicap en accompagnant les projets locaux. ».

224 Il s'agit de logements (appartement ou maison) spécifiquement réalisés pour accueillir des personnes physiquement dépendantes, mis en location partagée par les propriétaires partenaires. La location répond aux conditions de droit commun. Et, la gestion locative est confiée à AFTC de l'Isère qui dispose d'un agrément spécifique.

225 Selon les situations individuelles, et le type d'accompagnement les intervenants favorisent l'autonomie au quotidien et les activités des personnes à l'extérieur de leur lieu de vie. Le rythme de chacun est respecté et articulé autour de leurs activités de loisir (associations, SAJ, etc...).

226 Des personnes qui, suite à une atteinte cérébrale acquise, ont connu une perte d'autonomie au quotidien et dans l'organisation de la vie sociale, ne sont pas capables de prendre des initiatives, ont des besoins d'aides adaptées au regard de leurs difficultés.

227 Ceux-ci, au moment de la demande, doivent vivre au domicile parental, en établissement ou à domicile avec aides humaines.

228 Il existe un dispositif de soutien qui examine les demandes de location et l'accompagnement nécessaire à l'accès au logement. Cette instance d'évaluation d'éligibilité permet de vérifier l'adéquation du projet de la personne et sa capacité à vivre en colocation, hors établissement.

229 Un service d'aide humaine dédié, employeur des auxiliaires de vie, intervient pour répondre aux particularités des séquelles pouvant mettre en difficulté les locataires dans leur autonomie de vie quotidienne et sociale.

230 Prestations accordées par la CDAPH de l'Isère à chaque locataire.

231 Dans ces logements, les personnes bénéficient de la présence d'intervenants à domicile.

tout à fait convenir à certaines personnes et s'avérer bénéfiques pour leur maintien à domicile et leur inclusion dans la cité.

Toutefois, les professionnels expliquent que certaines conditions freineraient l'accès à cette forme de logement. En effet, les personnes salariées ne pourraient accéder à ce type de logement. Cette difficulté serait notamment rencontrée par les personnes résidant à la Tour du Pin et la Grive²³².

Ainsi, les personnes se verraient contraintes de déménager pour intégrer un ESAT et travailler.

⇒ **Des difficultés particulières pour de jeunes adultes qui ont connu une déscolarisation depuis plusieurs années**

Les professionnels constatent que sur le territoire il y ait un certain nombre de jeunes adultes qui ont interrompu leur scolarisation depuis plusieurs années déjà.

De ce fait, il semblerait que ces jeunes aient du mal à se projeter professionnellement et les professionnels rencontrent également des difficultés pour mettre en place un accompagnement adapté. La difficulté à se projeter et élaborer un projet professionnel se retrouve chez tous les jeunes.

La difficulté à se projeter professionnellement est redoutée par les professionnels qui constatent une accélération de la perte des acquis pour ces jeunes déscolarisés depuis plusieurs années.

⇒ **Une opacité et un manque de lisibilité des dispositifs et des acteurs sur le territoire**

L'opacité et le manque de lisibilité se déclinent de différentes manières et à plusieurs niveaux, d'après les professionnels.

D'une part, les familles seraient directement concernées. En effet, elles ne sauraient pas forcément comment mettre en œuvre les orientations proposées, notamment dans le cas de l'autisme. Il en est de même pour les personnes concernées.

D'autre part, les professionnels ont eux-mêmes du mal à se repérer et s'orienter dans une offre qui manque de lisibilité, tant pour ce qui relève des services présents sur le territoire que des ressources existantes.

Par ailleurs, une parfaite connaissance en terme de droits des personnes et services existants est considérée comme indispensable pour l'ensemble des professionnels bien qu'ils reconnaissent que cela est compliquée à atteindre.

De plus, si elle découlerait parfois d'une méconnaissance de l'existant, la difficulté pour les professionnels tiendrait parfois d'une inexistence ou d'une absence des dispositifs et acteurs nécessaires sur le territoire.

Ainsi, parfois, la réponse apportée aux personnes ne serait pas pertinente au regard de leurs besoins. En effet, les professionnels s'interrogent : « *Comment répond-on aux besoins spécifiques d'une jeune femme de 20 ans qui ne veut pas vivre loin de ses parents ou à ceux d'un homme de 50 ans qui avance en âge et n'aurait plus ses parents ?* ».

232 Hameau attaché à Bourgoin-Jallieu.

Les professionnels font, notamment, remarquer en séance qu'il serait important de travailler sur des réponses davantage personnalisées. Cette réflexion permettrait d'éviter les réponses inadaptées. Et d'éviter ainsi qu'ils soient sollicités en bout de course afin de gérer la crise.

Le manque de visibilité évoqué par les professionnels s'étend au-delà des savoir-faire de chacun des acteurs, des services proposés et outils existants. Il touche également le parcours de la personne concernée. Il semble très difficile, d'après les professionnels, d'avoir un regard rétrospectif exhaustif sur tout le parcours de la personne jusqu'à l'intervention du dernier professionnel.

Conséquences :

1 _ Le manque de visibilité des services ainsi qu'une parfaite connaissance des outils en termes d'accompagnement par l'ensemble des acteurs et professionnels, qui interviennent dans le parcours de la personne en situation de handicap, compliquent l'accompagnement.

Ainsi, faute d'une connaissance parfaite des possibilités et d'un accompagnement en fonction, les professionnels ne semblent pas toujours en mesure d'accompagner et /ou orienter la personne de la meilleure manière qu'il soit.

2 _ « *On ne sait rien faire, mais autour de nous on a des acteurs qui savent faire. Il faut juste pousser les bonnes portes.* ». Les professionnels expliquent que ce manque de connaissance des ressources du territoire compliquerait la coordination entre les acteurs. Or, d'après eux, ce serait un moyen de faciliter l'accompagnement et un facteur qui participerait à la continuité du parcours.

Par ailleurs, d'après les professionnels, faute d'outils existant, la connaissance des dispositifs serait fortement liée au réseau de chacun et, de fait, soumis à la subjectivité. Ainsi, ce serait limitant pour les professionnels et, par conséquent, pour les personnes concernées. Ils ne seraient pas toujours en mesure d'aiguiller et d'accompagner au mieux les personnes en fonction de leurs besoins mais devraient principalement composer avec leur cercle de connaissances.

⇒ **Des difficultés liées à un manque de pérennité de l'existant et une fragilisation de celui-ci**

Ce qui existerait sur le territoire et serait en mesure d'étayer les professionnels dans leurs missions d'accompagnement, ne serait pas toujours pérenne. Ainsi, ils s'appuieraient sur des dispositifs et ressources incertains (dans le temps). De fait, les professionnels mettraient en place des accompagnements parfois voués à avorter.

En effet, les professionnels présents ont mis en évidence certains réseaux, dispositifs et services sur lesquels ils s'appuieraient sans qu'ils soient forcément viables dans le temps. Comme le Service d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés (SAMETH 38) devenu incertain d'après eux. Le service d'aide à l'insertion professionnelle en milieu ordinaire (SPASE) du Centre Ressources pour Lésés Cérébraux (CRLC) constate une réduction de ses prestations financées pour l'année 2017, entraînant par conséquent, selon ses professionnels, une restriction des critères d'éligibilité pour bénéficier de ses prestations et du nombre de personnes accompagnées.

⇒ **Une transition entre le secteur enfant et le secteur adulte qui paraît difficile**

Pour les jeunes en situation de handicap et leurs familles, le passage à l'âge adulte semble relativement complexe.

En effet, ils ne retrouvent pas nécessairement dans le secteur adulte l'équivalent de ce qui leur convenait lorsqu'ils relevaient du secteur enfant (en terme d'intensité d'accompagnement...).

Conséquences :

- Certains des professionnels présents relatent des spécificités pour les personnes avec déficience intellectuelle légère avec des parents, parfois, eux-mêmes en difficultés et/ou eux-mêmes en situation de handicap. Les parents devraient parfois prendre seuls en charge leur enfant à domicile, entre 18 et 20 ans. Parfois, ceci peut conduire à des situations où des jeunes disparaissent de la circulation, dès lors qu'il n'y a plus d'accompagnement global (« des notifications qui tombent à l'eau » ...) : « ils sont perdus administrativement ».
- Ces difficultés de transition peuvent parfois amener à des situations de retour à domicile et avoir comme conséquences la perte des apprentissages qui avaient été acquis et une perte dans l'autonomie, notamment pour des personnes en attente de solution (parfois pendant quatre ou cinq ans) faute de prise en charge dans une structure adaptée.

Par ailleurs, les jeunes se confronteraient à un écart important entre ce que les professionnels nomment « *le cocon des établissements et le grand vide derrière* ». Cependant, après un parcours d'accompagnement dans le secteur enfant, certains jeunes manifesterait un désir d'émancipation.

Ainsi, passés 20 ans, certains jeunes refuseraient toute forme d'accompagnement.

Ce constat serait particulièrement présent avec le public cérébro-lésé. Les jeunes souhaiteraient éprouver le milieu ordinaire et se confronter à ses difficultés, faire leurs propres essais loin du médico-social et du secteur du handicap. Suite à ça, nombre de ces jeunes se réorienteraient vers les professionnels (Cap Emploi, Missions locales, etc.) après quelques années.

Conséquence : Certains professionnels développeraient alors un sentiment d'impuissance face à certaines situations. Ce serait, pour eux, très difficile d'accepter ceci au regard de leur statut et de leurs missions.

⇒ **Des difficultés liées à la formation et l'insertion professionnelle**

- Des difficultés à faire valoir les diplômes des jeunes en situation de handicap

D'après les professionnels présents, certains jeunes seraient maintenus en milieu ordinaire et orientés vers des diplômes professionnalisant de type CAP au cours de leur scolarité. Toutefois, ils expliquent que, en dépit, des diplômes obtenus, les jeunes ne trouveraient pas d'emploi, compte tenu de la concurrence avec d'autres jeunes qui n'auraient pas les mêmes difficultés ni les mêmes besoins.

Les jeunes en situation de handicap qui auraient eu un parcours en milieu spécialisé et auraient été scolarisés au sein d'un IMPRO trouveraient, eux, plus facilement un emploi. En effet, leurs compétences seraient mieux reconnues.

Selon les professionnels, il y aurait une reconnaissance plus importante des compétences plutôt que des diplômes pour ces jeunes.

Constat : Ainsi, certains jeunes multiplieraient les diplômes professionnalisant sans pour autant trouver un emploi.

- Des professionnels mis en difficulté par l'opacité du parcours scolaire des jeunes

Les professionnels chargés d'accompagner les jeunes dans leur insertion professionnelle seraient mis en difficulté du fait d'un manque de visibilité quant aux compétences desdits jeunes. Ils n'auraient pas non plus accès à la genèse de leurs parcours (aucun bilan des stages effectués transmis).

Finalement, les professionnels composeraient avec le souhait et le projet du jeune et les informations que celui-ci leur donnerait quant à sa scolarisation passée.

De fait, les professionnels proposeraient et conventionneraient des stages pour les jeunes sans pouvoir réellement apprécier leurs capacités à remplir les missions qui lui seront confiées.

- Des difficultés à valoriser les compétences et savoir-faire des jeunes en situation de handicap

Par ailleurs, les professionnels regretteraient que les stages ne permettent pas aux jeunes de développer suffisamment les compétences dont ils auraient potentiellement besoin dans leur vie professionnelle future.

Conséquence : après avoir suivi une formation professionnalisante et obtenu un (ou plusieurs) diplôme(s), certains jeunes intégreraient l'ESAT sans, pour autant, être en capacité de travailler.

Proposition : création d'un livret de compétences sur lequel serait spécifiées et détaillées les compétences du jeune. L'idée est de rendre compte des savoir-faire des jeunes et ainsi leur proposer un emploi au regard de ceux-là, sans les mettre en difficulté.

- Des difficultés à former et insérer professionnellement certains jeunes au vue de leurs besoins

Aussi, les jeunes en situation de handicap fatigables rencontreraient d'importantes difficultés dans l'accompagnement qui leur serait proposé.

En effet, d'après les professionnels, il serait difficile de penser la formation et l'insertion professionnelle pour des jeunes très fatigables. Ces derniers ne seraient pas toujours en mesure d'assumer un stage et une formation professionnalisant. Selon les professionnels l'idéal pour ces jeunes aux besoins particuliers, serait de trouver un contrat d'apprentissage à mi-temps.

Constat : les professionnels ne trouveraient pas de « patrons » qui accepteraient d'accueillir un jeune en situation de handicap à mi-temps. Par ailleurs, bien que ce soit possible et de plus en plus répandu, ce serait parfois encore compliqué de signer des contrats sur la base d'un mi-temps en ESAT.

⇒ **Des difficultés liées à l'accès à l'emploi**

Force est de constater que les personnes en situation de handicap, et notamment les jeunes, rencontrent des difficultés tout au long de leur parcours scolaire et professionnel.

Parfois présentes dès la petite enfance, ces difficultés peuvent se poursuivre à l'adolescence en milieu ordinaire mais aussi en milieu spécialisé. L'étape charnière de l'insertion professionnelle peut elle aussi, semble-t-il, faire l'objet de difficultés pour les personnes en situation de handicap.

Aussi, il semblerait qu'il y ait plusieurs types de difficultés pour ce qui est de l'accès à l'emploi : celles associées au milieu protégé, celles ayant trait au milieu ordinaire et celles inhérentes au passage entre l'un et l'autre.

L'une des grandes difficultés relayées par les professionnels présents semble inhérente au milieu professionnel, qu'il soit protégé ou ordinaire. D'après eux, on demanderait aux jeunes de se positionner dans une orientation professionnelle et d'intégrer le monde du travail beaucoup trop tôt. Selon eux, les jeunes ne seraient pas en mesure de le faire si tôt, à l'instar de beaucoup de jeunes de leur âge, en situation de handicap ou non.

L'entrée en ESAT, à 20 ans, après l'IMPRO, pour les jeunes qui le peuvent, serait vécue comme une véritable « douche froide », avec le passage d'un accompagnement important à un autre beaucoup plus léger. Les professionnels déplorent ce qu'ils ressentent comme étant un véritable fossé à l'âge des 20 ans, entre le dispositif adultes et enfants, à l'âge où l'insertion professionnelle semble se construire.

- En milieu protégé

Tout d'abord, les professionnels ont fait remonter un panel de problèmes, qui touchent ou gravitent autour du milieu professionnel protégé²³³.

La **stigmatisation du monde du travail protégé** empêcherait, parfois, les personnes de franchir la porte de l'ESAT. Il semblerait qu'il y ait des liens à renforcer entre l'Education nationale et le milieu professionnel, plus particulièrement le milieu adapté. Par exemple, les enfants scolarisés en ULIS ne feraient pas de stage en ESAT et donc ils ne pourraient pas ni connaître de quoi il est question exactement, ni savoir si ce type de dispositif pourrait éventuellement, ou non, correspondre à leurs attentes et leurs besoins. Ces différents éléments et blocages semblent compliquer la projection que peuvent faire les jeunes de leur propre entrée en milieu protégé.

Si cette appréhension du milieu protégé est dépassée, il semblerait que les personnes, pour certaines, manifesteront le désir d'intégrer un ESAT.

Proposition : Il faut que les ESAT valorisent les métiers afin de changer les regards portés sur eux : « On ne va pas en ESAT pour aller en ESAT, on y va pour apprendre un métier ! »²³⁴.

Or, il semblerait que ceux présents sur le territoire **n'accueillent pas tous les types de handicap. Ils emploieraient un type de public en particulier avec un type d'handicap défini.** Certains, notamment l'autisme, ne seraient pas du tout accueillis dans les structures de travail adapté du territoire. De même que pour le public cérébro-lésé. Aucun ESAT sur le territoire Nord Isère ne possède l'agrément pour accueillir ce public en particulier²³⁵.

D'autant plus que, dans le cas de l'autisme, les personnes ont besoin d'un accompagnement particulier. Et les spécificités de leur handicap -un besoin important de répétitions, le fait qu'ils n'arrivent pas à prendre des initiatives- ne semblent pas s'accorder avec ce qui est attendu d'elles, dans les ESAT notamment.

Conséquences :

- Les personnes atteintes d'autisme ne pourraient pas, pour nombre d'entre elles, travailler en milieu ordinaire ou en milieu protégé, sans adaptation spécifique du poste et de l'environnement à leurs difficultés.

233 Nécessité d'une visite médicale tous les deux ans pour pouvoir travailler en ESAT. L'AGEFIPH a une prestation spécifique pour faire une visite médicale et travailler un projet.

234 Exemple donné d'un ESAT dans le sud de la France clairement identifié comme proposant une professionnalisation dans le domaine de la pisciculture.

235 Un seul ESAT de production sur le département (agglo grenobloise) dispose d'un agrément pour ce public.

- Certaines personnes semblent ne pouvoir être accueillies dans certains ESAT, au vue de leur handicap.

Proposition : professionnaliser les ESAT et ainsi ne plus réfléchir par la « porte d'entrée handicap ».

Toutefois, les professionnels émettent certaines réserves quant aux conséquences d'un tel changement. S'ils pensent que le fait de professionnaliser les ESAT²³⁶, , peut éviter des situations sans solution et des ruptures de parcours, *a contrario* ceci pose la question de la montée en compétence des ESAT.

De surcroit, selon les professionnels, la possibilité d'intégrer un ESAT pour les personnes tiendrait de ce qui serait indiqué sur la notification.

En effet, une des particularités du département serait que, **à défaut d'avoir des notifications vers un type d'ESMS en particulier avec des possibilités d'ordre nationales, en Isère, les notifications orienteraient les personnes vers un établissement en particulier.**

Conséquence : ces notifications pour des établissements en particulier restreindraient les personnes dans leurs possibilités.

Retour d'expérience : Faute d'avoir un établissement à même de convenir à ce public, un ESAT hors les murs a été créé pour accueillir le public cérébro-lésé. Le concept est que l'ESAT ne propose pas d'activité prédéfinie intra-muros, mais aide à réfléchir et identifier un projet par personne pour trouver ensuite l'endroit où le réaliser. Cette vision du milieu adapté semble séduire particulièrement les plus jeunes qui ne veulent pas de l'ESAT, encore très stigmatisé.

Les professionnels font le constat qu'il y a **un nombre, à priori, insuffisant de places** dans les ESAT et que l'offre ne serait pas en adéquation avec la demande, bien en deçà des besoins.²³⁷

De plus, les professionnels mettent en évidence ce qui semble être **un manque de constance au sein des ESAT** lié à un fréquent changement d'activités, irrégularités qui ne seraient pas toujours compatibles avec les difficultés des personnes - notamment dans le cas de l'autisme. Selon eux, « *ceci est d'autant plus vrai que les ESAT ne sont pas lisibles par activité, donc les entreprises font des demandes dans tous les sens.* ».

Au-delà de ça, il semblerait que le milieu adapté ait connu **une hausse des exigences dans le milieu adapté**. Ainsi, comme les professionnels le décrivent « *le public accueilli il y a quelques années ne l'est plus maintenant, car les attentes en termes d'objectifs ont augmenté.* ». Les exigences du milieu adapté ayant augmenté, les capacités et les compétences des personnes susceptibles d'être embauchées ne seraient plus en adéquation avec les missions qui leurs seraient proposées et ce qui serait attendu d'elles en terme de résultat.

Conséquence : De par l'augmentation des exigences dans les ESAT, il y aurait une nécessité d'un travail d'accompagnement plus important par les professionnels. Ainsi, ils devraient davantage accompagner les personnes dans la réalisation des tâches et des missions qui leurs seraient confiées.

De plus, les professionnels expliquent qu'il n'y aurait **pas d'intermédiaire entre l'IME et l'ESAT** et que la **transition serait brutale**, obligeant des jeunes qui ne seraient pas suffisamment préparés à intégrer le monde professionnel.

236 En associant l'établissement à des compétences et des savoir-faire plutôt qu'en le définissant par le type de public qui est et peut-être accueilli en son sein.

237 Exemple des Ateliers du Nord Isère avec une cinquantaine de personnes sur liste d'attente.

Conséquence : Du fait d'une augmentation du niveau d'exigence en milieu protégé et du manque d'intermédiaire entre les structures pour enfant et le monde professionnel, les jeunes adultes en situation de handicap ne souhaiteraient plus intégrer les ESAT. Aussi, certaines ne seraient pas en mesure de répondre aux exigences en terme de productivité²³⁸.

Finalement, les **difficultés liées à la mobilité affectent aussi les possibilités de travailler** pour les personnes. En effet, comme nous l'avons vu, certaines personnes ne pourraient se rendre sur leur lieu de travail faute de transports adaptés.

Conséquence : certains ESAT ont dû organiser, eux-mêmes, des systèmes de navettes entre Bourgoin-Jalieu et l'ESAT pour permettre aux personnes de venir travailler. Or, les déplacements peuvent rapidement s'avérer conséquents au vue de l'effectif de l'ESAT²³⁹.

Des **difficultés en terme de collaboration** semblent freiner le parcours professionnel des personnes en situation de handicap.

Constat : Faute d'une continuité des services, les personnes en liste d'attente pour intégrer un ESAT seraient orientées vers le Cap Emploi afin d'obtenir un statut, une carte de réduction de transports, etc.

- Les difficultés particulières des adultes dont le handicap survient au cours de la vie

Par ailleurs, pour les personnes dont le handicap survient « en cours de vie », les professionnels décrivent des problèmes d'adaptation. En effet, elles entretiendraient des relations extrêmement compliquées avec le public des travailleurs en ESAT, qui les questionneraient en terme d'identité. L'accompagnement de certaines personnes dont le handicap surviendrait en milieu de parcours²⁴⁰ nécessiterait un travail important autour des notions de « *renoncement* » et de « *lâcher prise* », afin d'aborder l'acceptation et l'élaboration d'un nouveau projet. Paradoxalement, ces personnes-là conservent leur diplôme et elles restent même, parfois, titulaires de leur poste.

Toutefois, les professionnels pourraient mettre en place des mises à disposition individuelles bien plus rapidement avec ce public-là.

- En milieu ordinaire et la transition entre milieu protégé et ordinaire

D'autres difficultés toucheraient davantage le milieu ordinaire et/ou le passage entre le milieu protégé et le milieu ordinaire.

A la suite de l'ESAT, les jeunes rencontreraient des difficultés d'insertion en milieu ordinaire et ce, pour plusieurs raisons énoncées par les professionnels.

En effet, forts de leur expérience en milieu adapté qui, pour certains, s'est révélée très enrichissante et valorisante, l'arrivée en milieu ordinaire serait souvent difficile. Malgré des exigences inhérentes aux milieux professionnels, déjà présentes en milieu protégé, celles-ci seraient d'autant plus grandes et importantes en

238 Notamment, comme nous l'avons vu en amont, pour les personnes en situation de handicap fatigables.

239 ESAT MESSIDOR, spécialisé dans l'accompagnement de personnes en situation de handicap psychique, a mis ce dispositif en place. Il compte 20 ETP ce qui représente 28 travailleurs.

240 Surtout les lésés cérébraux.

milieu ordinaire et pourraient, parfois, conduire à des situations mal vécues par les personnes en situation de handicap.

D'après les professionnels, celles-ci vivraient un « *écart phénoménal* » entre les attentes du milieu ordinaire et leurs capacités. Les professionnels ont l'impression qu'on demande aux jeunes d'être « *tip top tout le temps* ». Alors même que, du fait des spécificités de leur handicap, dans un premier temps les personnes pourront acquérir très rapidement un savoir-faire et une maîtrise des tâches. Ce qui est moins repérable dans un second temps.

Or, l'entreprise (collègues directs et/ou hiérarchie) aurait du mal à l'accepter ou le concilier avec les exigences propres à l'entreprise (polyvalence, productivité constance, ...). Ainsi, les personnes pourraient être mises à l'écart. Ce à quoi les professionnels répondent que « *Il faut faire de l'inclusion et non pas de l'insertion. Or, l'inclusion n'est possible que s'il n'y a pas de concurrence, ni de rejet de la personne en situation de handicap.* ».

De surcroît, certaines personnes ne sauraient faire preuve de la polyvalence exigée mais seraient plus à l'aise sur un poste mono tâche. C'est notamment souvent le cas pour les personnes en situation de handicap psychique.

Constat : C'est parfois plus compliqué pour les personnes cérébro-lésées. Si, au vue de leurs difficultés, auraient besoin d'intégrer un poste mono tâche, certaines d'entre elles pourraient refuser de se projeter dans un emploi répétitif. Par exemple : Elles se souviennent avoir obtenu le diplôme du baccalauréat scientifique ou encore un master mais ne sont plus en capacité de *distribuer le courrier car elles se perdent dans les couloirs*. Ainsi, les professionnels ajustent l'accompagnement proposé et parviennent à trouver des solutions. Ils proposent des tâches à réaliser plutôt qu'un poste²⁴¹, et confient des missions sur des temps courts aux personnes via la mise à disposition par les ESAT.

Conséquences :

- En milieu ordinaire, les jeunes seraient rapidement considérés, à tort, comme « *pas motivés* » ou « *bizarres* ».
- En dépit de leur vécu en milieu protégé et déjà bien préparées par leurs années d'expériences professionnelles, les personnes n'en resteraient pas moins déstabilisées voire mises en difficultés en milieu ordinaire. Aussi, dans bien des cas, l'insertion en milieu ordinaire serait difficile voire impossible et, certaines personnes, préféreraient, suite à ça, ré-intégrer le milieu protégé.
- Du fait d'un écart très important entre le milieu protégé et le milieu ordinaire, peu de personnes quitteraient les ESAT pour intégrer le milieu ordinaire, ce qui empêcherait l'entrée de nouvelles personnes en ESAT, les places étant déjà occupées.

Si l'insertion en milieu ordinaire se solde par un échec, les professionnels expliquent que l'accompagnement médicosocial de la personne recommence presque de zéro et qu'il y a, à nouveau, un travail important devant être fait avec elle.

Proposition : besoin d'un « livret de compétences » pour rendre compte à l'entreprise des capacités de la personne. Il s'agit de donner un passeport pour savoir ce que sait faire la personne et ce qu'elle ne sait pas faire car, dans bien des cas, on retrouve des jeunes qui ont des postes qui évoluent où les exigences augmentent mais qui, du coup, au final, ne suivent pas et sont encore exclus.

D'après les professionnels, l'inclusion réussie d'une personne en situation tiendrait pour beaucoup d'une sensibilisation des personnes. Il s'agirait de trouver la ou les « *personne(s) ressource(s)* » présente(s) dans l'entreprise.

Constat : L'emploi d'une personne en situation de handicap physique serait plus facile. En effet, les besoins spécifiques d'autres personnes seraient plus gourmands en terme de temps et moyens humains. Par exemple, certaines personnes auraient, par exemple, besoin de la présence d'un tuteur chaque matin, là où pour d'autres l'installation d'une simple rampe serait suffisante pour rendre le poste de travail accessible.

241 Exemple : arroser les plantes 10 heures par semaine.

Ce qui existe déjà : Cependant, depuis une dizaine d'années, on aborde de plus en plus les questions liées à l'inclusion des personnes en situation de handicap en entreprises dans les programmes de formation en ressources humaines.

De plus, il semblerait que les salariés qui travaillent sur les mêmes postes et/ou dans le même atelier que la personne, peuvent, eux aussi, rapidement, mettre en difficultés celle-ci. Surtout s'ils se sentent menacés par sa présence au sein de l'entreprise, avec toutes les questions identitaires et des savoir-faire professionnels que ça soulèvent : si une personne en situation de handicap peut le faire à ma place que vais-je devenir, qui suis-je ?

Du fait du mode de sélection par entretien individuel et des délais trop importants pour les conventions, les jeunes en situation de handicap semblent avoir beaucoup de difficultés pour faire des stages en entreprise. Ce qu'expliquent les professionnels c'est qu'il s'agit surtout d'une sensibilisation de l'interlocuteur au handicap. Or, ce serait l'occasion pour l'employeur et les employés de voir le jeune en situation de travail et ce dont il est réellement capable. Il ne s'agirait plus de le juger uniquement sur un entretien.

Constat : les personnes en situation de handicap auraient une temporalité différente. Ainsi, un stage d'un mois ne serait pas toujours suffisant pour eux pour qu'ils puissent montrer leurs compétences.

Constat : Du fait de certains blocages, ce serait de plus en plus difficile pour les personnes en situation de handicap de pouvoir faire des stages en chantier d'insertion, pourtant facilitants pour ceux-ci.

Conséquences : Là aussi, les jeunes n'auraient plus l'occasion de pouvoir montrer leurs compétences.

Les professionnels font remonter le fait qu'il y aurait un manque d'entreprises adaptées²⁴² ou d' « étapes intermédiaires » entre le milieu protégé et le milieu ordinaire. Celles-là pourraient diminuer l'écart d'exigences et de contraintes entre les deux milieux, trop important selon les professionnels.

Si pour certains l'intégration en milieu ordinaire semble trop pénible, du fait de leurs difficultés et besoins spécifiques, d'autres semblent avoir suffisamment éprouvés ce même milieu ordinaire pour savoir qu'ils ne s'y sentent plus à leur place.

En effet, ceux que les professionnels décrivent comme « trop cassés par le milieu ordinaire », ne se sentiraient plus vraiment capables de travailler dans un tel environnement et ne souhaiteraient plus, d'ailleurs, y être confrontés. Ceux-ci, doivent se positionner entre un milieu ordinaire qui les aurait usés et pour lesquels ils ne seraient pas –plus- adaptés et un milieu protégé où ils n'auraient pas forcément tout à fait leur place.

Aussi, certaines personnes rencontreraient de véritables difficultés à concilier leur travail et les contraintes qui en découlent, en terme d'horaires, avec une bonne observance des soins.

En effet, ce serait parfois difficile pour les personnes d'honorer leurs rendez-vous thérapeutiques alors qu'ils auraient des contraintes professionnelles. Et ce, notamment pour ce qui a trait à la psychiatrie.

⇒ **Des difficultés résultant d'une valorisation insuffisante des activités hors travail**

242 Deux sur le territoire, d'après les professionnels présents (l'Auberge à liens située à Bourgoin-Jallieu + entreprise adaptée L.E.A. à Les Avenières-Veyrins-Thuellin).

Les professionnels font remarquer que certaines personnes en situation de handicap qui n'auraient pas d'emploi auraient cependant d'autres activités de type bénévolat.

Ainsi, celles-ci seraient une forme de travail non rémunérée mais valorisante pour la personne.

Exemple : une personne en situation de handicap sujet à des crises d'épilepsie, ancien footballeur amateur, entraîne le club des enfants. Cette activité bénévole lui permet notamment de rester intégrée dans son club de football. Pour ce faire, il y a toujours quelqu'un qui est là en binôme au cas où il ferait une crise.

Constat : la valeur travail dans notre société est très importante et ce ne serait pas toujours entendable de ne pas travailler.

⇒ **Des difficultés liées à des limites administratives et des blocages institutionnels**

Une des difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap sur le territoire Nord Isère serait que, justement, les orientations semblent cantonnées au département. Elles ne pourraient être hors département.

Alors que certains types de handicap ne seraient pas représentés au sein des ESAT isérois, des ESAT lyonnais seraient, eux, tout à fait, en mesure d'accueillir le public en mal de réponse à ses besoins et/ou de places. Cependant, ces solutions hors circonscription ne semblent pas accessibles car elles ne sont pas dans le même département et, faute d'orientations régionales, les habitants du Nord Isère ne peuvent y prétendre.

D'autres part, d'autres blocages compliqueraient l'accompagnement des personnes en situation de handicap, notamment, les jeunes.

En effet, les professionnels présents ont fait remonter des difficultés qu'ils auraient à accompagner les jeunes âgés de 20 à 25 ans. Selon eux, il s'agit d'un « *moment charnière* » où les jeunes auraient besoin d'un accompagnement adapté à leurs besoins.

De fait, les professionnels regretteraient que certains dispositifs (de type SESSAD) n'aient pas l'agrément pour poursuivre l'accompagnement commencé au-delà d'un certain âge²⁴³.

Ils ont, entre autre, évoqué le Service d'Insertion Professionnelle et Sociale (SIPS) qui accompagne des jeunes âgés de 16 à 21 ans présentant une déficience intellectuelle légère avec troubles associés. Le problème serait que ce dispositif ne pourrait accompagner les jeunes au-delà de leur 21^{ème} année. Or, les professionnels expliquent que ce serait durant cette période que se jouerait l'insertion professionnelle pour beaucoup de ces jeunes. Certains attendraient de pouvoir intégrer un ESAT. En attendant, ils auraient besoin d'un accompagnement, notamment à la vie sociale, mais se retrouveraient parfois sans suivi. Les professionnels constatent que, du fait d'un non accompagnement, nombre de ces jeunes ne mettraient plus en œuvre leur notification.

Toutefois, les professionnels insistent sur un point de vigilance. Il ne s'agit pas d'assimiler autonomie et isolement quant aux modalités et dispositifs d'accompagnement proposés aux personnes en situation de handicap : « *Etre autonome ça ne veut pas dire être tout seul tout seul !* ».

Proposition : renforcer l'accompagnement et les dispositifs pour les 20-25 ans.

⇒ **Des difficultés pour organiser des temps partagés**

243 Toutefois, légalement, l'âge des enfants pris en charge par un SESSAD est compris entre 0 et 20 ans. Il varie selon l'agrément de chacun des services, et selon les âges. Cf. Loi n° 75-534 du 30 juin 1975.

La MDA semble s'opposer également à une éventuelle « double notification », là où les professionnels estiment, eux, que ça pourrait être pertinent en fonction des situations et des besoins des personnes – Il semblerait que ce soit possible dans certains cas, par exemple pour les ESAT : ESAT/hôpital de jour ou ESAT/SAJ.

Pour faciliter l'insertion professionnelle et les apprentissages des jeunes, les professionnels évoquent l'idée des temps partagés. Ils restent, cependant, vigilants sur le fait que certains jeunes pourraient ne pas adhérer (importante sollicitation tout au long du parcours déjà morcelé).

Proposition : un des professionnels présents évoque une unité externalisée qui existe dans un lycée professionnel et qui permet des échanges facilités entre les professionnels du médicosocial et de l'Education nationale. Ainsi, chacun peut profiter de l'expertise et des compétences mutuelles, avec des élèves « ordinaires » du lycée qui pouvaient bénéficier d'un soutien des professionnels du médicosocial.

⇒ **Des difficultés liées à la majorité et l'accès aux droits**

La majorité légale et l'accès aux droits qui l'accompagne sont légalement fixés à 18 ans. Cependant, en ce qui concerne les personnes en situation de handicap, c'est seulement à partir des 20 ans qu'ils accèderaient complètement à un nouveau statut (ouverture de droits à l'AAH, la nécessité de souscrire à un régime de Sécurité sociale à titre personnel, passage dans le secteur médicosocial pour adultes...)

Aussi, ce passage à l'âge adulte serait synonyme d'un regain de liberté pour certains jeunes. Ils auraient envie qu'on les « lâche ». D'après les professionnels, ce phénomène apparaîtrait surtout à partir de 20 ans (dès qu'ils touchent l'AAH). Puis, certains pourraient à nouveau faire appel aux professionnels pour une entrée en milieu protégé quelques années plus tard.

Cette rupture dans le parcours s'expliquerait par un déni chez certains de leurs difficultés. Elle s'expliquerait aussi du fait que nombre de ces jeunes aurait un long parcours dans le secteur médico-social, ponctué de bifurcations, au cours duquel ils ont dû rencontrer beaucoup de professionnels, aller à de nombreux rendez-vous et avoir une bonne observance de ce qui leur étaient conseillé de faire. Dès lors qu'ils sont un peu indépendants financièrement, avec l'AAH, ils en auraient assez de cette pression et souhaiteraient reprendre un peu la main sur leur parcours pour vivre comme n'importe quel jeune de leur âge. En se détachant de ce qu'ils avaient pu connaître jusque-là en terme d'accompagnement et de prise en charge.

Ceci serait d'autant plus vrai chez les jeunes adultes cérébro-lésés qui, selon les professionnels, souhaiteraient se confronter au « monde réel ». Ainsi, ils s'éloigneraient des structures et dispositifs dédiés à l'accompagnement tels que Cap Emploi, les missions locales.

Conséquences :

- Les professionnels constatent une inégalité en terme de droits et de possibilités des jeunes en situation de handicap par rapport aux autres jeunes. Par exemple, les jeunes en IME, de 18 à 20 ans, ne pourraient pas travailler le samedi, car « *c'est la sécu qui n'autorise pas des financements pour du travail le samedi* », alors qu'un jeune qui ne serait pas en situation de handicap aurait la possibilité de travailler le samedi.
- Les professionnels devraient faire face à des situations qu'ils ne maîtriseraient pas avec des jeunes qui leur échapperaient. Ils développeraient, ainsi, un sentiment d'impuissance.

⇒ **Des difficultés liées à l'autonomie**

Les professionnels invitent à ne pas confondre autonomie (« être capable d'aller chercher les réponses vers les bonnes personnes ») et isolement. – D'après eux, on assimilerait beaucoup trop autonomie et capacité d'initiative.

Exemple : *L'outil informatique est devenu central, il s'agit de faire de nombreuses démarches en ligne. Or, certaines personnes ne savent pas lire, sont dans l'incapacité de se souvenir d'un mot de passe, ou encore mettre du sens derrière une temporalité tel que « dans un mois vous serez où ? ». L'idée n'est pas de laisser faire seule la personne, mais de l'accompagner pour qu'elle puisse faire valoir ses droits.*



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

Territoire du Nord Isère

Phase « Identification des problèmes »

Séances 1 et 2 « Accès aux soins et la prise en compte des situations de complexes. »

- Séances du 6 janvier et 8 mars 2017 -

- Informations préliminaires

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

Consigne aux acteurs présents : citez deux problèmes que rencontrent les personnes que vous accompagnez sur le territoire Nord Isère pour ce qui relève de l'accès aux soins et de la prise en compte des situations complexes?

⇒ **Difficultés d'accès aux soins psychiatriques**

Les professionnels manifestent plusieurs inquiétudes quant à l'accès aux soins psychiatriques sur le territoire et, particulièrement, lorsqu'il est question des personnes en situation de handicap. Ce phénomène se déclinerait, selon eux, de différentes manières.

- Liées à une crainte de certaines familles elles-mêmes suivies

D'après les professionnels, certaines personnes auraient leurs parents qui seraient eux-mêmes suivis en psychiatrie. Ainsi, ils pourraient se montrer réticents à l'idée que leur enfant, adulte, soit, comme eux, suivis.

- Liées au manque de psychiatres en établissements et en libéral

En dépit de la présence d'un dispositif psychiatrique sur le territoire, les professionnels constateraient ce qu'ils nomment comme étant un « désert de la psychiatrie » en terme de médecins psychiatres. Ou, lorsqu'il y en aurait un, il aurait une charge de travail beaucoup trop importante. Ainsi, il ne serait pas en mesure de répondre à la demande.

En effet, les professionnels du territoire auraient assisté à un départ en masse de certains professionnels. De fait, certains services et établissements seraient en difficulté pour répondre aux demandes et aux besoins²⁴⁴.

Ainsi, sur la zone du haut-Rhône dauphinois les soins pourraient se faire uniquement en ambulatoire²⁴⁵. Par conséquent, les hospitalisations d'urgence se feraient sur Lyon. Ceci conduirait, entre autres, à des difficultés en terme de soutien à la parentalité du fait de la distance et des coûts de déplacements corrélés.

Outre ce manque de psychiatres dans les services et structures, la psychiatrie de ville serait, elle aussi, confrontée à nombre de difficultés (manque de places, irrégularité dans le suivi, important turn-over des praticiens) qui conduiraient, là encore, à une insuffisance dans la continuité des soins²⁴⁶ et ne permettrait pas de s'assurer d'une bonne observance des soins chez les patients.

D'après les professionnels ces difficultés liées à un manque de psychiatres en structures, établissements et services ou exerçants en libéral, seraient à mettre en perspective avec d'autres éléments et caractéristiques du territoire tel que les difficultés liées à la mobilité et une récente explosion démographique sur le territoire²⁴⁷.

Conséquences :

- D'après les professionnels, s'il n'y a plus de soins, l'accompagnement cesse et ceci mettrait en difficulté les professionnels dans le processus d'accompagnement et surtout les personnes elles-mêmes.
- Ceci serait d'ailleurs compliqué pour les jeunes adultes qui suivraient des soins suite à une injonction du tribunal. Les familles se verraient obligées de faire d'importants déplacements (temps et coûts) afin que le jeune puisse honorer ses rendez-vous, ce qui freinerait l'accès aux soins et en parasiterait la continuité.

244 Exemple donné du Centre Médico-Psychologique pour Adultes (CMPA) de La Tour du Pin. Anciennement situé à Morestel.

245 Les professionnels citent, entre autre, les communes de Pont-de-Cheruy, Crémieu et Morestel où les soins ne pourraient se faire qu'en ambulatoire. Par ailleurs, sur ce territoire il y aurait également un manque de SAJ et d'ESAT.

246 Source : INSEE 2014, base permanente des équipements : fonctions médicales et paramédicales. « 10 spécialistes en psychiatrie en libéral ce qui, en terme de densité, donne un taux de 0,04 (pour 1 000 habitants, en 2012). »

247 Données INSEE : + 9,8% sur le territoire Nord-Isère entre 2007 et 2013, +4.9% sur la même période pour l'ensemble du département.

- Certaines personnes qui pourraient être dans le déni de leurs difficultés et troubles, vont être découragées par des délais d'attente importants ce qui va conduire à une rupture et une discréditation de l'équipe et des professionnels²⁴⁸.

Aussi, pour les jeunes avec des troubles psychiques souhaitant intégrer un ESAT, les professionnels de ce dernier seraient rassurés lorsque le jeune aurait un suivi.

En effet, le passage charnière entre les établissements et outils d'accompagnement du secteur enfant à ceux du secteur adulte pourrait être difficile pour les jeunes. Aussi, si les professionnels acceptent, parfois, une période vacante dans la continuité des soins à ce moment-là, celle-ci ne devrait pas se pérenniser selon eux.

Conséquences : certains professionnels d'ESAT pourraient se montrer frileux à l'idée d'accueillir un jeune en rupture de suivi, surtout au moment de la transition entre le secteur enfant et adulte.

Proposition : Les professionnels présents expriment un besoin de création d'un dispositif particulier pour accompagner les jeunes en situation de handicap lors du passage entre l'IME et le milieu protégé.

- Liées à l'emplacement des services d'accompagnement psychiatriques

Par ailleurs, l'emplacement géographique pourrait aussi constituer une difficulté.

Les professionnels ont pu donner l'exemple du CMPA qui est intégré dans les locaux du Centre Hospitalier Lucien Hussen (CHLH situé à Vienne) où se font également les hospitalisations.

Conséquences : Ainsi, selon les professionnels présents, certaines personnes préféreraient renoncer aux soins plutôt que de se rendre à l'hôpital et se remémorer des souvenirs douloureux.

Les professionnels présents expliquent que, dans certains cas, ils doivent composer avec cette crainte que peuvent avoir certaines personnes. Ainsi, lorsque l'une d'entre elles aurait besoin de soins alors ils l'orienteraient vers les urgences du CHPO. Il s'agirait de voir après si la personne peut être reçue au CMP ou dans des cliniques privées. Les professionnels expliquent aussi qu'ils devraient parfois ajuster leur intervention auprès de la personne, en l'accompagnant et la ramenant chez elle après chaque rendez-vous afin de la rassurer et, ainsi, s'assurer de la continuité des soins.

- ⇒ **Des difficultés liées à un manque d'informations dans les dossiers pour prétendre à des prestations de compensation et/ou pour définir une orientation au regard des besoins de la personne**

Les professionnels présents rendent compte de certaines difficultés rencontrées par les professionnels pour orienter les personnes au plus près de leur besoin. Celles-là découleraient, en partie, des difficultés d'accès aux soins psychiatriques qui ont pu être identifiées.

248. Situation paradoxale : les professionnels souhaitent inscrire dans un parcours de soins des personnes qui sont parfois dans un déni de leurs difficultés alors même que l'accompagnement et le suivi ne peuvent pas toujours être assurés du fait d'une absence et/ou d'un manque de disponibilité des médecins psychiatres.

En effet, l'orientation (MDA) serait construite par rapport à un certificat médical. Ce dernier devrait contenir des informations sur les besoins et les capacités des personnes afin de décider quelle suite à donner et quel type d'accompagnement serait le plus adapté pour la personne.

Or, du fait d'un manque de psychiatres et d'un manque de continuité dans les soins, les médecins ne connaîtraient pas toujours suffisamment le patient pour être en mesure de remplir le certificat (dossier MDA). Certains n'auraient pas non plus toujours le temps nécessaire pour le faire (surcharge de travail).

Conséquences :

- Les délais administratifs seraient souvent dépassés pour remplir le certificat médical (de la MDA) ;
- Parfois, les dossiers remplis contiennent des éléments qui seraient insuffisants ou pas pertinents pour analyser les besoins des personnes ;
- Parfois, les dossiers reçus seraient vides ;
- Ce serait parfois le médecin généraliste qui serait contraint de remplir le certificat médical alors même qu'il serait démuni pour poser un diagnostic. Ainsi, celui-ci sollicitera, souvent, les psychologues des établissements afin de les aider dans l'analyse des besoins spécifiques des personnes au regard de leurs troubles psychotiques ;
- Certaines informations manquantes peuvent mettre en difficulté les professionnels (de la MDA) chargés d'analyser la situation afin de proposer l'orientation la plus pertinente possible au regard des besoins de la personne.

Proposition : Travailler sur le partage d'informations et sur une forme de partenariat entre les professionnels des ESMS, médecins psychiatres et traitants afin de leur permettre de mieux cerner les « exigences » et critères de la MDA, et mieux connaître le fonctionnement de celle-ci, notamment pour ce qui est des orientations.

En effet, ce serait rassurant pour les professionnels qui remplissent le dossier destiné à la MDA de savoir que ce sont des professionnels issus des mêmes formations qui lisent les rapports au sein de la MDA.

⇒ **Des difficultés pour les personnes en situation de handicap psychique**

Les professionnels ont pu faire remonter différentes difficultés qui concerneraient plus particulièrement les personnes en situation de handicap psychique ou avec des troubles associés, diagnostiquées TED et celles atteintes d'autisme, ou en lien avec leurs singularités et leurs besoins particuliers qui en découlent.

- Difficultés liées à un manque de sensibilisation et un déficit de formation des professionnels de soins courants

Il ne semble pas toujours aisé pour un professionnel de soins dits courants, comme le dentiste et le médecin généraliste par exemple, d'accueillir un patient, en situation de handicap psychique ou avec troubles associés. Un exemple d'une consultation, donné par les professionnels, illustre une partie des difficultés qui peuvent en résulter pour le professionnel. Ils expliquent que le caractère particulier de cette prise en charge, au vu des besoins et spécificités de la personne, aurait, sûrement, un impact sur la durée de la consultation (plus longue qu'une consultation classique) et sur l'ensemble de l'organisation de la journée du praticien.

De plus, certains praticiens pourraient ressentir une appréhension à recevoir des patients ou pourraient manifester une incompréhension face à eux.

Ainsi, les professionnels ont expliqué que, parfois, les personnes souffrent de ce qu'ils nomment l'« étiquette psychiatrique ». En effet, ils ont pu donner l'exemple d'une personne avec des troubles psychiques et pour laquelle la prise en charge a été compliquée. L'équipe soignante était en difficulté pour soigner la personne, du fait de sa maladie mentale, alors qu'elle était dans le coma. Les professionnels présents estiment que des « représentations tellement puissantes » influenceraient, parfois, le comportement des soignants vis-à-vis des personnes.

Conséquence : Le principe d'inclusion est, ici, mis en échec.

Proposition : Former des équipes spécifiques chargées de soigner, prendre en charge et accompagner les personnes atteintes de maladies mentales et/ou en situation de handicap psychique.

Initiatives sur le territoire : un foyer d'accueil médicalisé accueille des professionnels en stage afin de les sensibiliser aux spécificités des situations de handicap.

Les professionnels insistent sur le fait que ces systèmes d'échange de pratique sont à faire régulièrement, du fait du turnover important, et qu'il faudrait les rendre obligatoires. Ils proposent de penser des immersions d'une demie journée dans le service que souhaitent les personnes.

Les professionnels du SAMSAH accueillent plusieurs stagiaires infirmières sur l'année. L'idée est de signer une convention avec l'institut de formation en soins infirmiers (IFSI). Mais, il faut rester attentif à qu'un éventuel « défilé de nouvelles personnes » ne perturbe pas les personnes en situation de handicap.

- Difficultés liées à un manque de sensibilisation et un déficit de formation des professionnels des soins hospitaliers

Par ailleurs, les difficultés, à prendre en charge une personne en situation de handicap psychique ou avec troubles associés, s'imposeraient, largement, comme étant de celles rencontrées par beaucoup de professionnels de la santé, depuis les médecins généralistes jusqu'aux réseaux de ville, en passant par le planning familial.

En effet, le personnel des urgences ne serait pas, non plus, suffisamment sensibilisé au handicap psychique (ni aux personnes diagnostiquées TED, atteintes d'autisme, ou polyhandicapées) et formé à la prise en charge de ce public-là. Situés en bout de course, lorsqu'il n'y aurait plus d'autres solutions possibles à la situation sur l'instant, les services des urgences pourraient devenir « anxiogènes » pour les personnes et « inadaptés » pour leur prise en charge. Plusieurs éléments ont été évoqués par les professionnels tel que des temps d'attente importants²⁴⁹, un manque de formation du personnel à l'accompagnement et à la prise en charge des personnes en situation de handicap psychique. D'autres éléments, associés à la situation de handicap, ont également été rapportés, comme la difficulté que les personnes auraient à quitter leur lieu de vie pour passer la nuit à l'extérieur, ce qui semblerait, de fait, difficilement compatible avec une prise en charge par le service des urgences.

Initiative sur le territoire : Afin de parer au manque de sensibilisation du personnel des urgences, certains professionnels ont déjà l'habitude de transmettre le « document liaison urgence » utilisé par les EHPAD. Celui-ci contextualise l'arrivée aux urgences (pourquoi on amène la personne aujourd'hui) et contient des éléments

249 D'après les professionnels, si l'arrivée à l'hôpital a été anticipée avec les professionnels du SAMU alors, une fois arrivée la personne pourra être isolée et ne pas attendre en salle d'attente collective.

qui relatent l'historique médical de la personne. Il est transmis aux professionnels des urgences à l'arrivée et ces derniers sont censés le rendre lorsque la personne quitte l'hôpital.

Initiative sur le territoire : Pour répondre à ces difficultés connues de tous, l'hôpital de Bourgoin-Jallieu a conclu un partenariat avec l'établissement de santé mentale portes de l'Isère (ESMPI) pour favoriser une prise en charge « prioritaire » et ainsi essayer de réduire le temps d'attente dans la salle d'attente, qui peut être anxiogène et, parfois, source de crises chez certains patients. D'autant plus que, les professionnels présents expliquent qu'un psychiatre serait présent aux urgences uniquement le matin mais pas l'après-midi.

Questions que se posent les professionnels : Comment l'éducateur, qui connaît bien la personne, pourrait-il aider à l'accompagnement aux consultations ? Ou, comment gérer les temps d'attente aux urgences pour des patients compliqués ? Par ailleurs, les professionnels font remarquer que lorsqu'un éducateur accompagne une personne pour une consultation, alors son absence peut mettre en difficulté le reste du groupe.

- Liées à une absence de consensus entre les professionnels dès lors que la personne est hospitalisée

Les professionnels des ESMS²⁵⁰ expriment certaines difficultés qu'ils auraient quant à la posture qu'ils doivent adopter et ses limites lorsqu'ils accompagnent une personne à l'hôpital.

Ils s'interrogent, notamment, sur la légitimité qu'ils auraient à écouter ce qui relève du médical. Et ce, d'autant plus lorsqu'ils sont les seuls accompagnants de la personne.

De plus, dans le cas où la personne aurait décompensée, suite à un soin dit courant (ex : scanner), qui doit la prendre en charge : l'hôpital ou l'éducateur qui n'est pas professionnel de santé ? Se pose aussi la question de la responsabilité quand une personne rentre à domicile et passe à l'acte (suicide) dans le cas le plus grave. Mais, cette question se pose aussi plus généralement lorsque les professionnels constatent que la personne ne va pas bien et qu'elle va se retrouver seule chez elle.

Par ailleurs, les professionnels²⁵¹ ne semblent pas d'accord pour délimiter le rôle de chacun, lorsque la personne se trouve en établissement de soins : qui doit évaluer l'état de la personne et qui peut juger si la personne peut quitter l'hôpital ou non ?

Selon les professionnels des ESMS, il est difficile de poser un diagnostic sans connaître le parcours et les besoins de la personne.

Conséquence : De fait, se construirait un rapport de force entre le médecin qui estime que la personne peut rentrer en établissement et le professionnel de celui-ci qui ne souhaite pas ramener la personne, compte tenu des éléments en sus qu'il détient sur la personne et son parcours.

- Mise en difficulté des professionnels du domicile

Face à une situation qu'ils ne peuvent maîtriser, les professionnels du domicile ont le réflexe de s'adresser directement au médecin ou d'appeler le service d'aide médicale urgente via le numéro 15 du SAMU, il n'y aurait pas de prise de relais à domicile par d'autres professionnels.

250 En particulier les éducateurs.

251 Des ESMS et de l'hôpital.

Finalement, les professionnels du domicile ne connaissent pas le dossier médical de la personne et ne peuvent prévenir la crise. Ils semblent devoir composer avec un manque de relais en cas de besoin et assurer seuls la prise en charge.

Propositions :

- Travailler sur le lien en amont entre les professionnels avant la situation de crise ;
- Travailler sur la coordination d'une mise en place des plans d'aide à domicile.

- Des difficultés liées à un manque de médecins psychiatres (cf. supra)

Le manque de médecins psychiatres abordé plus haut aurait des conséquences sur les suivis des personnes en situation de handicap psychique vivant à domicile.

En effet, l'équipe soignante intervenant à domicile serait sollicitée pour les renouvellements d'ordonnance.

Par ailleurs, les médecins traitants devraient renouveler les ordonnances sans avoir une expertise de la maladie mentale. Face, à une difficulté à obtenir une consultation avec un médecin psychiatre, les professionnels des ESMS solliciteraient les médecins traitants pour ajuster les ordonnances²⁵². Or, d'après les professionnels, certains praticiens défendraient la posture que si l'ordonnance est validée par un psychiatre c'est qu'elle répond aux besoins et la renouvellerait, sans être certains qu'elle soit toujours adaptée.

Initiative sur le territoire :

Pour réduire les délais d'attente pour un rendez-vous au CMP, l'établissement de santé mentale portes de l'Isère (ESMPI) propose un premier entretien où la personne sera reçu en binôme avec une infirmière. L'idée est de voir si l'accompagnement de la personne doit se faire impérativement par un psychiatre, si la personne peut être orientée vers la psychiatrie de secteur pour pallier au manque de médecins, etc.

- Les difficultés liées à des critères d'attribution de la PCH

Les personnes en situation de handicap psychique ne sont pas éligibles à la PCH.

Conséquence : Les personnes en situation de handicap psychique semblent rencontrer des difficultés pour obtenir l'intervention d'une auxiliaire de vie à domicile.

- ⇒ **Des difficultés liées à une pénurie de médecins généralistes, une évolution dans leurs missions et à la difficulté de les mobiliser**

- Liées à une pénurie de praticiens

Les professionnels constateraient un manque de médecins généralistes sur le territoire dû, tant à une absence de praticiens (départ en retraite avec des médecins pas remplacés ou qui préfèrent se réunir en maison de santé où ils auront de véritables horaires de travail) dans certaines zones qu'à un turn-over important de ceux-ci lorsqu'ils seraient, initialement, présents. De fait, les professionnels se retrouveraient avec des personnes qui n'auront pas de consultations²⁵³.

252 Exemple des personnes atteintes d'Autisme qui, faute d'une réévaluation, auraient les mêmes traitements parfois depuis plusieurs années.

253 D'après les professionnels, ce serait ce qu'il se passe, notamment, sur la Tour du Pin.

Les professionnels feraient un constat similaire pour ce qui est de la médecine de rééducation fonctionnelle, avec un manque de spécialistes sur le territoire.

Pour pallier ces difficultés, les professionnels présents expliquent devoir « ruser ». En effet, à force d'arrangements officieux, ils arriveraient à se créer leur propre réseau de professionnels auquel ils feraient appel régulièrement pour remédier à ce manque, au risque de l'épuisement des professionnels qui répondront régulièrement à ce genre de demande.

- Liées à une évolution du rôle du médecin traitant

Les professionnels manifestent des inquiétudes quant à cette pénurie des médecins généralistes. En effet, le médecin traitant se situe au centre du parcours de soins et doit en assurer le pilotage²⁵⁴.

Par ailleurs, aucune rémunération n'est prévue pour les médecins traitants pendant les temps de coordination. De fait, ils seraient difficiles à mobiliser²⁵⁵. C'est d'ailleurs l'un des points noirs que mettent en évidence les professionnels.

Proposition : Prévoir des modalités pour la participation des médecins aux temps de coordination.

De fait, ce serait les professionnels de la plateforme de santé du territoire de Bourgoin-Jallieu/vallée de l'Hien (PSBJ) qui assureraient ce rôle de pilote puisque les médecins traitants, en nombre insuffisants, n'auraient pas les moyens (temps) d'assumer ce rôle.

Cependant, les professionnels notent que cette substitution du rôle de pilote du médecin traitant par ceux de la PSBJ ne peut se faire que si c'est un pair médecin qui en fait la demande.

Ce poids du statut du médecin se ressentirait également dans les services et établissements qui ne disposent pas de professionnels soignants, spécialisés dans l'éducatif, et qui auraient des difficultés pour solliciter les professionnels du sanitaire.

Paradoxalement, alors que le médecin traitant est décrit comme le pivot de la coordination, dans les faits il doit composer avec d'autres professionnels qui interviennent, également, en tant que coordinateurs. Ainsi, les médecins traitants peuvent vivre ces interventions comme des injonctions contradictoires.

De plus, les professionnels rappellent que les médecins généralistes seraient trop sollicités au risque que certains se trouvent en difficulté.

254 Source site de l'Assurance Maladie : Dans le parcours de soins coordonnés, le médecin traitant n'est pas seulement le médecin qui soigne habituellement, il est aussi le médecin qui :

- Coordonne vos soins et s'assure que le suivi médical est optimal ;
- Oriente les personnes dans le parcours de soins coordonnés. Il est l'interlocuteur privilégié, il informe et met, si besoin, en relation avec d'autres professionnels de santé (médecins spécialistes, médecins hospitaliers, etc.) ;
- Connaît et gère le dossier médical. Il centralise toutes les informations concernant les soins et l'état de santé du patient. Il tient à jour son dossier médical (résultats d'examen, diagnostics, traitements, etc.) ;
- Établit, si la personne est atteinte d'une affection de longue durée, le protocole de soins en concertation avec les autres médecins qui suivent cette maladie, pour lui permettre d'être bien informée sur les actes et les prestations qui lui sont nécessaires et qui seront pris en charge à 100 % ;
- Assure une prévention personnalisée. Il aide à prévenir les risques de santé : suivi de la vaccination, examens de dépistage organisés (ex : dépistage du cancer colorectal), aide à l'arrêt du tabac, conseils nutrition, en fonction de votre style de vie, de votre âge ou de vos antécédents familiaux.

⇒ **Difficultés liées à une méconnaissance des différents acteurs sur le terrain et aux difficultés de coordination entre eux**

D'après les professionnels le manque de sensibilisation et de formation des professionnels de droit commun se verrait aggravé par une méconnaissance des autres acteurs.

De plus, selon les professionnels présents, il y aurait nombre de petites associations et services qui existeraient sur le territoire mais qui ne seraient pas connus des professionnels. Ces derniers ne sauraient pas ce que proposent ces associations et services.

Conséquence : Puisqu'ils ne connaissent pas ou que partiellement les autres acteurs présents sur le territoire, puisque parfois il n'existerait pas de relais sur ce même territoire, les professionnels ne sauraient pas à qui faire appel, ni vers qui orienter la personne pour répondre aux spécificités de sa situation.

Par ailleurs, du fait d'une complexification des difficultés et des situations, aujourd'hui les professionnels seraient amenés à travailler avec davantage de partenaires. Auparavant il existait une instance de coordination territoriale pour l'autonomie²⁵⁶ mais celle-ci n'est plus.

Conséquences : Malgré une volonté de maintenir des liens entre eux, les professionnels semblent en difficulté pour le faire et expriment le besoin d'avoir des temps dédiés à cela.

Avant instance de coordination territoriale pour l'autonomie (CORTA), mais ça a disparu. On essaie de maintenir mais difficile car en dehors des missions actuelles²⁵⁷.

De surcroît, il y aurait une profonde difficulté pour les acteurs à se coordonner.

Conséquence : A défaut de se coordonner en amont, les professionnels se trouveraient confrontés à des situations devenues inextricables.

⇒ **Des difficultés en terme de mobilité**

Les professionnels évoquent des difficultés liées à la mobilité sur le territoire avec un réseau de transport en commun qui serait insuffisant et/ou inadapté selon eux, voire inexistant pour les communes qui ne font pas partie de la CAPI.

Conséquences :

²⁵⁷ Mises en œuvre par le Département de l'Isère, il s'agissait des CORTA. Celles-ci ont disparu fin 2015 et ont été remplacées par les conférences territoriales des solidarités (CTS) à partir de 2016. Les CORTA se donnaient pour objectif d'identifier, de formaliser et d'alimenter le réseau des acteurs de l'information en direction des personnes âgées et en situation de handicap sur le territoire. Ces instances étaient surtout destinées aux professionnels, où ils avaient l'occasion de se rencontrer, de se connaître et de travailler ensemble. Les CTS rassemblent les enjeux et questionnements traités lors des CORTA et celles autour de la coordination pour l'insertion. Ainsi, les CTS sont une « fusion » des problématiques autour de la solidarité et abordent différents points tels que : l'aide aux familles, le logement, la parentalité et l'action sociale. Tant les élus que les professionnels sont associés. Ainsi, les professionnels ont davantage de mal à se saisir des CTS, surtout ceux qui travaillent les questions liées au handicap psychique.

- Les difficultés en terme de mobilité rendraient plus difficiles les déplacements des personnes, pour aller à leurs rendez-vous notamment, et constitueraient, de fait, un obstacle à une bonne observance des soins.

⇒ **Des difficultés en terme d'accessibilité**

- Des services et professionnels de soins

Les praticiens, lorsqu'ils seraient présents sur le territoire et disponibles, ne disposeraient pas toujours du matériel adapté²⁵⁸ ou de locaux accessibles pour accueillir les personnes. Cette inadéquation et ce manque d'accessibilité sont récurrents, selon les professionnels présents. Ces derniers ont pu donner l'exemple d'un cabinet médical situé au premier étage d'un vieux bâtiment, sans ascenseur ou avec un ascenseur trop étroit pour accueillir un fauteuil roulant²⁵⁹; ou encore celui du dentiste qui n'a jamais ausculté une personne autiste et qui doit le faire.

Conséquences : si le local ou le matériel du praticien n'est pas adapté et accessible, la personne en situation de handicap ne pourrait pas recevoir les soins. De même que le déplacement d'un service à l'autre ou l'inadéquation du matériel peuvent compliquer le parcours de soin des personnes²⁶⁰.

Proposition : avoir des plateformes mobiles, itinérants, etc. pour faire des bilans de santé, qui viendront compenser les difficultés liées à la mobilité et dépasser ceux liées à l'accessibilité. En effet, ces services faciliteraient l'accès aux soins aux personnes en situation de handicap, ainsi qu'aux personnes isolées et « précarisées » en général. Il s'agirait que les personnes puissent bénéficier de soins réguliers²⁶¹.

- Des services publics et espaces de vie quotidienne (commerces, etc.)

Par ailleurs, les personnes ne peuvent pas toujours accéder aux services publics et espaces de vie quotidienne comme elle le souhaiteraient. Et ce, notamment, pour les personnes en situation de handicap physique qui se déplacent en fauteuil roulant.

Exemple sur le territoire : Alors que la rue piétonne de Bourgoin-Jallieu a été pensée pour être praticable par tous, les commerces qui la bordent eux ne sont pas encore accessibles aux personnes en fauteuil roulant.

⇒ **A défaut d'avoir du constant, parer au plus urgent**

Les professionnels s'accordent à dire qu'il y aurait un manque de liens, de moyens, de régularité et de stabilité dans les accompagnements qu'ils seraient en mesure de pourvoir aux personnes. Faute de mieux, ils devraient souvent trouver des solutions immédiates face à l'urgence de la situation afin de parer à la crise.

Mais le problème que les professionnels énoncent est que, si sur l'instant la réponse serait efficace, elle ne le serait pas à long terme et la continuité de l'accompagnement serait menacée.

258 Exemple donné pour les personnes tétraplégiques par exemple.

259 Un seul cabinet de dentiste accessible à la tour du pin pour les personnes en fauteuil roulant.

260 Les professionnels donnent l'exemple d'une personne qui n'aurait pas de suivi chez le dentiste, ce qui aboutirait à des situations catastrophiques.

261 Cf. schéma départemental qui a vocation à favoriser ça.

⇒ Des difficultés liées à des blocages administratifs et institutionnels

Les professionnels regrettent les blocages institutionnels, administratifs et financiers qui subsisteraient sur le territoire Nord Isère et enkysteraient les parcours des personnes.

- Liées à un manque de places

Le manque de moyens humains dans les établissements et services sociaux et médicosociaux, évoqué à plusieurs reprises, s'accompagnerait d'un manque de places et de structures.²⁶²

Conséquences : Certaines personnes hospitalisées ne peuvent quitter l'hôpital, faute de places en établissements. Ainsi, les lits qui seront occupés par ces personnes ne permettront pas l'entrée de nouvelles personnes à l'hôpital.

Cependant, certaines tentatives d'ajuster l'offre à la demande et aux besoins seraient réalisées. Les professionnels donnent l'exemple du SAMSAH, déjà présent sur L'Isle d'Abeau et Sassenage. En janvier 2017, une antenne du SAMSAH a été ouverte sur Voiron, afin de favoriser un service de proximité. Le SAMSAH affiche 99 places sur l'ensemble du département, co-financées par le département et l'ARS.

Conséquences : Des listes d'attente encore très longues, malgré l'ouverture de structures. Mais, les professionnels constatent que l'offre serait encore très en dessous de la demande.

- Liées à une mauvaise appréhension des besoins des personnes

Les professionnels affirment, entre autre, qu'ils auraient des difficultés à faire évoluer les orientations pourtant nécessaires au regard de l'évolution des besoins des personnes.

Une illustration des professionnels met en évidence des problèmes de lien entre le CMP et l'infra hospitalier, notamment, des difficultés à introduire le soin dans le médicosocial. Par ailleurs, les usagers se trouveraient sans solution, avec des soignants en difficulté pour répondre aux difficultés de la personne ou mettre en place un accompagnement plus adapté.

Conséquences :

- Des structures qui refuseraient d'accueillir des personnes ;
- Des usagers qui ne seraient pas accueillis dans une structure adaptée à leurs difficultés, faute de notification ou de place dans la structure appropriée²⁶³ ;

262 Bilan de l'offre d'après les professionnels : En terme de ressources et moyens, des GEM sont présents sur le territoire (Bourgoin et Villefontaine), le CATT (mais dispositif lourd combiné à l'hôpital de jour) et pas de service d'activité de jour hormis ceux de la Côte St André et Sassenage.

263 Exemple donné par les professionnels, de personnes en accueil de jour qui ont besoin d'un accompagnement en FAM avec soins et qui sont en attente d'orientation.

- Ces deux éléments pourraient être accentués dès lors que la famille de la personne en situation de handicap ne serait en incapacité d'aller jusqu'au bout de la notification et de mettre en œuvre l'orientation MDA (famille absente ou elle-même en difficulté).

Conséquence : la famille servirait de tampon au moment du passage charnière entre le secteur enfant et adulte, mais ce serait très difficile pour les parents qui devraient gérer les difficultés et crises quotidiennes de leur enfant à domicile.

- Liées à un clivage des réponses aux besoins

Constat : La convergence entre le secteur du handicap et celui du vieillissement est bloquée alors même que les besoins des personnes évoluent à mesure qu'elles avancent en âge.

En effet, ce serait le médecin qui ferait un certificat médical pour faire valoir, les ajustements d'accompagnement dont la personne a besoin. Ce travail sera mené de concert avec les professionnels des ESMS afin de faire accepter des changements à la personne²⁶⁴.

Conséquence : Ces difficultés liées à un clivage des réponses compliquent la fluidité des parcours et la pertinence de la réponse apportée aux besoins.

Proposition : Il s'agirait d'être davantage pro-actifs et de dire ce dont la personne a besoin avant d'attendre les financements.

⇒ **Des difficultés liées aux possibilités d'accompagnement séquentiel des personnes**

Il semble que des professionnels des SAVS travaillent sur l'orientation des personnes avec de plus en plus de possibilité d'obtenir une notification pour un accueil temporaire. D'après les professionnels, l'accueil temporaire serait souvent une solution bénéfique, de plus en plus proposée.

Les professionnels ont d'ailleurs donné l'exemple d'une jeune adulte qui vivait à domicile chez sa mère, à Bourgoin-Jallieu. Malgré les difficultés que la mère avait à s'occuper seule de sa fille, la séparation n'était pas envisagée dans un futur proche. Ainsi, un accueil temporaire a été mis en place avant qu'une place ne se libère et qu'un transfert puisse être organisé avec un accompagnement continu car la jeune femme était à domicile (développement du répit, etc).

Pendant, d'après les professionnels présents, dans certaines situations complexes l'accompagnement des personnes ne serait pas envisagé selon un modèle séquentiel en amont.

Conséquence : ce serait surtout pour faire face à des situations plus « aiguës » que ce type d'accueil serait davantage travaillé par les professionnels.

264 Exemple d'une personne en foyer de vie qui devra intégrer un FAM afin de répondre à ses nouveaux besoins.

⇒ Des difficultés qui seraient liées aux ESAT

D'autres difficultés en lien avec les ESAT, qui obstrueraient et/ou sclérosaient le parcours des personnes en situation de handicap, sont dénoncées par les professionnels.

En effet, ces derniers ont fait remonter le fait que les ESAT du territoire, au regard de leurs agréments, n'accueilleraient pas tous les types de handicaps²⁶⁵.

Conséquences : En fonction de l'entrée dans le domaine, le parcours ne serait pas le même d'une personne à une autre.

De surcroît, d'après les professionnels présents, il y aurait entre trois à quatre ans, voire cinq d'attente pour intégrer un ESAT sur le territoire. Si la liste d'attente est longue ce serait, en partie, du fait que les sorties de l'ESAT poseraient problème. L'intégration en milieu ordinaire resterait compliquée et il n'y aurait pas ou peu de solutions pour les personnes handicapées vieillissantes.

Conséquence : Puisqu'il n'y aurait pas suffisamment de places libérées, alors il n'y aurait pas de nouvelles entrées possibles.

Par ailleurs les professionnels affirment que des personnes bénéficiaires du RSA, et très éloignées du monde du travail en milieu ordinaire, seraient orientées par certains travailleurs sociaux afin qu'elles fassent une demande de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) afin d'intégrer un ESAT.

Conséquence : De nouveaux profils de personnes, éloignées du monde du travail en milieu ordinaire, intègrent les ESAT ce qui diminue, encore davantage, les possibilités d'accueil pour les personnes en situation de handicap.

⇒ Des familles en détresse

Les difficultés de coordination entre les acteurs, de disponibilité des professionnels, de mobilité et d'accessibilité, semblent, dans certaines situations, conduire à du « non soin » de la personne et une réelle mise en difficulté de sa famille.

- Une offre inadéquate

Compte tenu de l'offre, certains jeunes se retrouveraient dans des établissements de santé complètement inadapté. Le problème étant que, parfois, les possibilités d'accompagnement ne seraient pas adaptées aux besoins des jeunes qui pourraient représenter un accompagnement trop lourd pour les professionnels. Ainsi, la personne devrait parfois quitter l'établissement. Ces difficultés concerneraient surtout les personnes atteintes d'autisme.

265 Exemple donné par les professionnels d'ESAT qui peuvent accueillir des adultes ayant une maladie mentale mais pas en situation de handicap mental _ comme ESAT Messidor.

Aussi, d'après les professionnels, certaines familles ne souhaitent pas que leur enfant s'éloigne du domicile familial. De fait, sans alternatives possibles, ces jeunes retournent à domicile. De plus, les professionnels des ESMS semblent en difficulté pour assurer le suivi pendant les trois ans comme c'est théoriquement prévu.

- Retour au domicile difficile pour des familles fatiguées

Aussi, le retour à domicile de l'enfant serait difficile et lourd à gérer pour les familles. Ceci le serait d'autant plus à mesure que l'enfant, adulte, avance en âge. Si les familles semblent pouvoir faire appel aux services à domicile, ils ne seraient pas suffisants pour soulager et décharger les familles.

Constat : 7 communes ne sont pas couvertes par un service de SSIAD (zone blanche), donc ce sont les auxiliaires de vie qui remplissent les missions avec des professionnels bien moins formés²⁶⁶.

Conséquences :

- Le « non soin » mettrait la famille en difficulté.
- Les parents souffriraient de devoir assumer au domicile et à temps plein la situation de handicap de leur enfant.
- Le maintien à domicile connaîtrait des limites avec les problèmes de relais qui ne serait pas suffisant et qui, parfois, n'existerait pas.

Ces difficultés et cette solitude des parents face aux problèmes quotidiens, aux crises, de leur enfant, risqueraient de renforcer l'épuisement des familles, et pourraient conduire à des situations de rupture de parcours qui deviendraient urgentes à gérer.

Conséquence : Ceci conduirait à un renforcement de l'épuisement des familles.

266 Auxiliaires de vie mise en difficultés car pas de connaissances sanitaires.



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

Territoire du Nord Isère

Phase « Identification des problèmes »

Séance 1 et 2 « Personnes handicapées vieillissantes »

- Séances du 24 janvier et du 8 mars 2017-

▪ Préliminaires

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

Consigne aux acteurs présents : citez deux problèmes liés au vieillissement que rencontrent les personnes que vous accompagnez sur le territoire Nord-Isère ?

⇒ **Des difficultés administratives, liées aux agréments.**

Les professionnels ont fait remonter une première difficulté qu'ils rencontreraient et que les personnes concernées connaîtraient également. Celle-ci est d'ordre administratif.

En effet, au moment des 60 ans un basculement s'opère. Dès lors, la personne relève d'un point de vue administratif du champ de la vieillesse.

Or, du fait des difficultés et des besoins spécifiques des personnes, les institutions et dispositifs propres au secteur de la dépendance ne seraient pas adaptés pour un accueil de personnes en situation de handicap.

Ainsi, certains professionnels présents²⁶⁷ affirment qu'un EHPAD « classique » (sans aménagement particulier, ni révision à la hausse de ses moyens ni de son personnel) ne serait pas à-même d'accueillir les personnes en situation de handicap, qui auraient besoin d'un accompagnement éducatif plus important qu'une personne vieillissante dite ordinaire.

Les professionnels du territoire présents se posent alors la question de savoir comment faire avec les personnes handicapées vieillissantes, puisque l'accompagnement ne pourrait plus se poursuivre dans la structure dans laquelle la personne se trouve inscrite jusqu'à présent²⁶⁸.

D'autres avis sont présents et invitent à ne pas être catégorique mais à avoir une vision au cas par cas. Les situations des personnes sont diversifiées et leur vécu et ressenti également. Un consensus se fait autour de la complexité de l'accompagnement en EHPAD pour les personnes avec des troubles du comportement et particulièrement pour les personnes autistes.

Le SAVS relais est une solution pour travailler le passage avec les personnes en situation de handicap et les professionnels.

Le passage en EHPAD peut-être vécu de différentes manières selon la personne, sa famille et les professionnels. L'arrivée à l'EHPAD peut être vécue du côté d'une revalorisation par exemple faire partie des plus jeunes et avoir une « bonne autonomie » ; Ou permettre à la personne de pouvoir se reposer des sollicitations plus nombreuses en foyer qu'en EHPAD ou avoir le sentiment de s'ennuyer.

La question de l'âge est problématique et la barrière des 60 ans apparaît comme un verrou trop restrictif. En effet pour les personnes avec des maladies évolutives, vers 45 ans, avec un GIR 2 voire 1, les places sont difficilement trouvables, alors que ces personnes relèvent d'un EHPAD ou d'une ULSLD.

Les professionnels pensent qu'il faut diversifier l'offre et les réponses possibles.

Pendant il faut noter que les Equipes Mobiles de Gérontopsychiatrie (EMGP) Installées au sein du service de psychiatrie de la personne âgée, interviennent à la demande des structures médico-sociales ou des organismes intervenant dans la prise en charge de la personne âgée : EHPAD, UPAD, maison de retraite, foyer logement, SSIAD, MAIA, CLIC...

⇒ **Des difficultés liées au diagnostic médical chez les personnes en situation de handicap jeunes²⁶⁹**

Les professionnels présents lors de l'atelier ont pu faire remonter des difficultés qui seraient liées au diagnostic médical.

267 L'un des professionnels présents à l'atelier a, lui-même, été à la direction d'un EPHAD pendant plusieurs années.

268 Témoignage du directeur du FAM l'Envolée dont l'agrément irait jusqu'à 60 ans, qui a une personne de 57 ans et pour lequel il n'a, pour l'instant, pas solution pour la suite.

269 Pour les personnes à partir de 45 ans.

D'une part, ce serait difficile d'obtenir un bilan g erontologique pour les personnes qui auraient des troubles psychiques stabilis es. Cette difficult e serait d'autant plus importante quand les personnes seraient jeunes et qu'il s'agirait d'analyser les signes montrant un vieillissement pr ecoce.

Dans les faits, ce serait souvent le m edecin g en eraliste, en appui des services infirmiers   domicile, qui se retrouverait seul   poser et  crire un diagnostic probable. Et ce, d'autant plus que les outils de g erontologie disponibles, pour  valuer la situation, ne seraient pas adapt es aux jeunes personnes en situation de handicap.

Toutefois certaines situations sont trait es par :

- Les MAIA
- Le ESMPi par l'interm ediaire d'une neuropsychologue qui propose des bilans. Mais cela reste une exception. Les demandes de bilans neuropsychologiques sont faites en interne pour les moins de 70 par le corps m edical et sont r ealis es dans les services intra et les plus de 70 ans sont faits au domicile   la demande m edicale lib erale ou par un professionnel.
- Interpellation de l' quipe mobile de g eronto psychiatrie, pour diagnostiquer entre des troubles li es   l' ge (troubles cognitifs) ou   une difficult e psychique (pour les orientations).

Malgr e ces pistes les professionnels constatent :

- Des d elais d'attente tr es importants pour obtenir un RDV avec un g eriatre.
- Un manque de recul sur les questions relatives au vieillissement des personnes en situation de handicap.

Par ailleurs pour certains ESMS la question du vieillissement ne se pose pas de la m eme fa on.

Pour les MAS, les personnes ne sont pas r eorient es, elles b en eficient de personnel soignant. De plus les probl emes li es   la perte d'autonomie ne sont pas pens es en terme de perte d'autonomie, puisque la personne est d ej a en  tat de grande d ependance.

⇒ **La difficult e   changer d'environnement et de lieu de vie**

Les professionnels nous ont  galement fait remonter la difficult e qu' prouveraient certaines personnes   changer de lieu de vie et d'environnement.

Nous avons vu que certaines structures se verraient contraintes de r eorienter les personnes d es lors qu'elles auraient 60 ans²⁷⁰. Or, pour certaines personnes, ceci pourrait  tre mal v ecu. Elles devraient quitter leur lieu de vie o  elles seraient parfois depuis plusieurs ann es. Elles verraient leurs rep eres, leurs habitudes, leurs relations amicales et amoureuses bouscul es. De plus, elles seraient  galement contraintes de changer d' quipe encadrante et soignante.

Cette transition pourrait  tre difficile d'apr es les professionnels, notamment lors du passage entre le Service d'Accueil de Jour pour PHV et un EHPAD. D'autres professionnels notent qu'il ne faut pas g en eraliser tout d epend de la personne. D'autant plus que parfois il peut s'agir de projections des professionnels.

Aussi, d'autres exemples sont donn es de personnes pas d'accord pour rentrer en EHPAD.

La solution du suivi SAVS qui travaille avec les  quipes et les personnes en situation de handicap pour le relais,   partir de 58 ans est la plus favorable. M eme si certaines personnes en situation de handicap n'ont pas ou peu de notion de temps qui passe et que cette donn ee est difficile   travailler avec eux. Lorsque la place se lib ere certaines personnes en situation de handicap peuvent avoir le sentiment de partir soudainement.

270 Exemple de l'accompagnement ESAT qui s'arr ete avec la fin de l'activit e professionnelle et le passage   la retraite des personnes et de fait elles seraient oblig ees de quitter le foyer d'h bergement associ e.

SAJ : Travail de préparation et de passage intéressant, qui tranquillise aussi les familles.

⇒ **Des difficultés liées à une offre médicosociale pas toujours adaptée aux spécificités et problématiques des personnes vieillissantes et à une transition complexe**

Les intervenants présents rappellent que le département de l'Isère a fait le choix de développer des unités spécialisées dans l'accueil des personnes en situation de handicap. Ainsi les EHPAD classiques se sentent peut-être moins concernées par l'accueil de personnes en situation de handicap. De plus certains EHPAD ont de longues listes d'attente. Ils peuvent donc « choisir » leur clientèle. La situation de l'ehpad des Abrets a été notée.

Lorsque les personnes sont suivies par un établissement ou un service, la nécessité de l'accompagnement par l'EHPAD est plus facilement acceptée, que lorsque l'entrée est non préparée suite à un décès par exemple d'un aidant, la rupture est plus compliquée.

Les participants notent l'intérêt de l'accueil temporaire mais cette réalité sur le territoire est complexe avec la fermeture des tilleuls prévue pour décembre 2017.

15 lits sas sont présents sur le territoire. Ces hébergements transitoires permettent d'accueillir des résidents en situation d'urgence durant 90 jours le temps de les orienter vers leur EHPAD définitif. L'admission se fait sur accord d'une commission, qui examine les critères suivants : résider dans le secteur du nord Isère être déjà dans un processus administratif d'attente de place en EHPAD avoir émis le souhait d'aller en EHPAD et avoir été informé de la non possibilité de rester chez soi se retrouver dans une situation d'urgence (par exemple l'aggravation brutale du niveau de dépendance, le décès de l'aidant...). Mais ce dispositif ne permet pas d'accueillir les personnes avec des gros troubles du comportement.

Du fait de leur avancée en âge, des cadres réglementaires et financiers corrélés, il semblerait que les personnes en situation de handicap connaissent des « bifurcations » et des ré-orientations dans leur parcours.

Ainsi, d'après les professionnels présents, certaines personnes rencontrent des difficultés diverses liées à une offre médicosociale spécialisée dans l'accompagnement des personnes âgées, mais pas toujours adaptée aux spécificités des problématiques des personnes en situation de handicap.

- Des difficultés liées à une « moindre » -connaissance des spécificités du handicap d'un type de public

Il semblerait que certaines personnes, en fonction de leurs pathologies et symptômes, aient du mal à trouver des structures qui accepteraient et/ou seraient aptes à les accueillir dès lors qu'elles vieillissent.

Ainsi, les professionnels ont pu donner l'exemple des résidences de St Quentin-Fallavier et du Versoud, toutes deux en mesure d'accueillir des personnes en situation de handicap vieillissantes. Toutefois, d'après eux, ces structures étant très sollicitées gèrent leur liste d'attente et resserrent les critères d'accueil (question de choix).

- Des difficultés liées à la cohabitation entre les publics dans des structures engorgées et inadaptées

Les professionnels ont pu faire remonter le fait que, à défaut d'avoir des structures adaptées spécialisées en dehors du droit commun (volonté du département) les personnes en situation de handicap

vieillissantes seraient orientées vers des EHPAD. Par ailleurs, du fait des signes de vieillissement précoces, ces orientations commenceraient à partir de 45 ans. Ceci conduirait, entre autre, à un engorgement des structures. D'autres notent que ces orientations restent à la marge.

Aussi, certains professionnels ont pu signaler que malgré des tentatives d'ouverture de nouvelles structures²⁷¹, apparemment éloignées des commerces, celles-ci ne correspondraient pas aux spécificités des personnes en situation de handicap qui auraient l'habitude de sortir quotidiennement. De même que d'autres modalités d'accueil de type familles d'accueil semblent s'être soldées par des échecs. D'autres professionnels relativisent ces éléments et voient plus une gestion au cas par cas.

Une des difficultés recensées par les professionnels tient de l'hétérogénéité qu'il y aurait entre les personnes, les spécificités de chacun et les besoins qui en découlent. Ainsi, d'après eux, les personnes ne trouveraient pas toujours, dans le secteur de la dépendance présentant une offre relativement homogène, l'équivalent de ce qu'ils connaissaient et ce qui leur convenait dans le secteur du handicap. Là encore les points de vue sont différents puisque les personnes en foyer ont plus l'habitude que celles qui vivent à domicile de vivre en collectivité et le passage peut être simplifié pour elles.

Ceci tiendrait, pour partie, d'un manque de sensibilisation des professionnels de la dépendance, notamment à la prise en charge du handicap et des troubles psychiques, alors que, dans les ESMS, les professionnels seraient eux davantage formés à l'accompagnement de ce même public.

Dès lors qu'elles seraient accueillies en établissement pour personnes âgées, les personnes en situation de handicap verraient leur prise en charge se modifiée, par rapport à ce qu'elles auraient connu dans les structures et dispositifs spécialisés. Cette nouvelle prise en charge ne serait pas toujours appropriée au regard de leurs besoins particuliers.

En effet, si elles pouvaient connaître un accompagnement éducatif important en ESMS, une fois arrivées en EHPAD, les personnes seraient moins sollicitées. Certaines passeraient d'une journée rythmée par une succession d'activités (ESMS) à seulement quelques activités ponctuelles (EHPAD). De plus, les personnes cohabiteraient, pour certaines, avec d'autres plus dépendantes. Ces manques de stimulation favoriseraient un déclin accéléré chez les personnes en situation de handicap. Là encore les propos ont été modérés en montrant que le rythme plus calme peut être plus apaisant.

- Un clivage entre les secteurs du handicap et de la dépendance en terme d'accompagnement, de prise en charge et de financement

Les EHPAD apparemment, pour l'instant, ne sont que des seules réponses apportées aux personnes vieillissantes, ne seraient, pour autant pas toujours adaptés aux spécificités et problématiques des personnes en situations de handicap.

Paradoxalement, les professionnels présents ont fait remonter le fait que, lorsqu'il y aurait un ajustement de la structure et une sensibilisation du personnel aux difficultés du public, l'EHPAD pourrait tout à fait accueillir les personnes en situation de handicap et répondre à leurs attentes, comme à leurs besoins.

Expérience : Ils ont notamment illustré ce type d'expériences réussies en citant l'EHPAD de Saint-Quentin-Fallavier et celui du Versoud. Dans le premier, on peut compter 60 places dédiées à l'accueil des personnes en situation de handicap mental. L'EHPAD de Saint-Quentin-Fallavier proposerait un cadre confortable aux personnes avec des chambres spacieuses (25-30 m², du parquet, un balcon pour certaines) et des sorties organisées régulièrement dans la semaine. Les professionnels expliquent que les personnes s'y sentiraient bien et qu'elles entreraient relativement jeunes dans ces structures. De fait, les personnes resteraient longtemps ce qui bloquerait les nouvelles entrées avec une liste d'attente qui s'allongerait au fil du temps.

271 Appel à projet sur le secteur de Beauvoisin.

En dépit, de quelques établissements adaptés²⁷² ou d'autres avec unités spécialisées²⁷³, des professionnels font remonter le fait qu'ils travailleraient surtout avec des EHPAD « classiques », inadaptées aux spécificités du handicap, ce qui pourrait mettre en difficulté les personnes. Ceci résulterait, entre autre, des orientations de travail différentes au sein des deux secteurs.

Toutefois, certaines structures privées de type résidences séniors semblent, répondre aux attentes et besoins des personnes en situation de handicap vieillissantes en capacité physique et financière.

Ici, la difficulté tiendrait du coût de ces établissements, très onéreux. Les personnes en situation de handicap devraient les quitter, faute de pouvoir payer leur place. Ainsi, ils iraient ensuite en EHPAD, où la cohabitation serait parfois difficile avec les autres personnes accueillies.

Par ailleurs, les problèmes de financements pour les EHPAD avec unités dédiées compliqueraient l'accueil des personnes. Ainsi, la PCH et l'APA ne sont pas sur les mêmes champs d'intervention, ce qui compliquerait l'accueil éventuel d'une personne handicapée vieillissante jeune en EHPAD. Notons toutefois que les EHPAD ont un tarif prix de journée différent pour les personnes de moins de 60 ans (il est nécessaire d'avoir 60 ans pour être éligible à l'APA).

Certains directeurs d'établissement pour personnes âgées pourraient se montrer frileux à l'idée d'accueillir une personne en situation de handicap au vu des différences de financements entre le secteur du handicap et de la dépendance.

- Des professionnels en difficultés en EHPAD

D'après certains professionnels, on retrouverait dans certains établissements EHPAD des personnes aux problématiques très différentes et, de fait, aux besoins variés et pas toujours compatibles. Ces structures connaîtraient des difficultés de recrutement de personnels.

Par ailleurs, en EHPAD, les professionnels n'auraient pas de formation spécialisée pour accompagner des personnes avec d'importants troubles du comportement ce qui pourrait les mettre en difficulté.

Constat : l'accueil et l'accompagnement des personnes vieillissantes ne pourraient être calqués sur un modèle unique que l'on appliquerait systématiquement à chaque personne vieillissante. Il faudrait l'adapter au plus près des besoins et spécificités de chacune. Les professionnels donnent l'exemple de personnes toxicomanes vieillissantes ou avec des troubles psychiques, elles ne pourraient être orientées vers le secteur gériatrique « classique ». Elles auraient besoin d'un ajustement de l'accompagnement qui leur serait proposé au regard de leurs besoins spécifiques.

⇒ **Des difficultés liées à la fin de l'activité professionnelle**

Le départ à la retraite des travailleurs d'ESAT ferait aussi l'objet de préoccupations chez les professionnels. Ceux-ci s'inscriraient dans un processus préparatoire pour faciliter cette transition qui pour certaines personnes appréhenderaient énormément les changements liés à la fin de leur activité professionnelle.

En effet, dans certains ESAT, ce travail sur le départ en retraite se ferait avec la personne au plus tard au lendemain de ses 58 ans (inscrit dans le projet d'établissement). Les professionnels constateraient que cette transition pourrait être mal vécue par certains travailleurs pour qui « penser l'ailleurs » est difficile.

272 Exemple donné de l'EHPAD de Saint-Quentin-Fallavier et celui du Versoud.

273 Exemple donné de la résidence Bayard aux Abrets et de l'accueil pour personnes handicapées vieillissantes de Saint-Chef.

Ainsi, des temps collectifs seraient, notamment, prévus pour préparer les personnes à cela. Mais, du fait que chacun aurait un parcours personnel unique, ceci pourrait être compliqué. Aussi, les professionnels seraient mis en difficulté par l'incertitude inhérente à cette transition. En effet, ils ne seraient pas en mesure de rassurer la personne quant à son avenir notamment en ce qui concerne les délais d'attente. En effet, la personne devrait attendre jusqu'à ce que la notification soit faite, sans connaître le délai. Et, dès que l'orientation est donnée, le départ se ferait très rapidement et serait vécu de manière violente par la personne, avec un déménagement rapide²⁷⁴. Certains professionnels disent que toute cette attente et ce changement brutal sont déstabilisants pour la personne.

Les professionnels identifient le SAVS comme une véritable ressource qui jouerait le rôle de tiers et qui pourrait aider la personne à penser une nouvelle période de vie.

Pour les personnes en situation de handicap accueillies en foyers d'hébergement et ou pour les travailleurs ESAT et ou en SAJ, à Saint Clair de la tour a été mis en place un accueil à la journée pour PHV à partir de 45 ans (certaines sans activité où le SAJ est trop stimulant avec trop de monde et d'activités repérées pour elle, d'autres continuent d'en avoir une) avec une maîtresse de maison à la journée, un budget alloué pour 14 places, un contrat aidé en renfort.

Egalement des personnes devraient être orientées en foyer de vie mais pas de places donc des solutions d'attente sont mises en place comme le SAJ, certains participants ont parlé de bricolage.

⇒ **Des difficultés pour les personnes vivant à domicile**

Aujourd'hui on insiste sur le maintien à domicile avec des personnes qui le souhaitent : demandes de PCH 24H/24H²⁷⁵

⇒ Liées à l'isolement des personnes

Par ailleurs, les professionnels ont pu faire remonter des difficultés en terme d'isolement pour les personnes vieillissantes vivant à domicile.

En effet, certaines personnes seraient seules et, de fait, les professionnels n'auraient pas d'interlocuteur privilégié ou de personne ressource sur laquelle s'appuyer afin de préparer l'avancée en âge de la personne en situation de handicap. Les professionnels seraient donc, parfois, seuls pour accompagner la personne sans, pour autant, pouvoir le faire²⁷⁶.

Constat : Cependant, les professionnels intervenants à domicile constatent qu'ils accompagneraient surtout des personnes qui se géraient seules ou qui seraient déjà sous mesure de protection juridique. De fait, ils interviendraient principalement directement auprès de la personne ou via le mandataire judiciaire.

Toutefois, lorsqu'ils seraient en lien avec les familles présentes, les professionnels constateraient une difficulté de celles-ci à se projeter et à envisager l'avenir de leur enfant en situation de handicap vieillissant. Afin de maintenir ce lien avec les familles les professionnels devraient travailler longtemps autour des

274 Les professionnels soulignent tout de même que les personnes disposent d'une semaine minimum pour quitter l'établissement.

275 Cf. schéma départemental.

276 Exemple donné d'une maman qui a des troubles de plus en plus envahissants et qui s'est, petit à petit, soustrait des soins. Plus aucun de ces 5 enfants ne souhaiteraient s'en occuper – aucun enfant mobilisable. Par conséquent, les professionnels du soin à domicile seraient dépassés.

problématiques liées au vieillissement, et des besoins nouveaux qui pourraient apparaître ou ceux susceptibles d'évoluer.

L'idée serait, pour les professionnels, de conserver un lien avec les personnes et leurs familles et de s'assurer, ainsi, de la continuité d'un dialogue entre eux, afin d'anticiper, au mieux, le vieillissement de la personne.

⇒ Pour ce qui est des retours à domicile

Aussi, suite à une hospitalisation ou en attendant une prise en charge adéquate, les SAD se retrouvent en première ligne pour accompagner les personnes de retour chez elles²⁷⁷.

Un exemple est cité d'une personne à domicile sortant d'hospitalisation, qui ne peut pas financer l'intervention d'un binôme à domicile. Son appartement demande à être réaménagé, deux aidantes l'ont aidée. Celles-ci ont eu des difficultés à prendre en compte la personne. La dame a conscience qu'elle ne peut plus rester chez elle. Elle est en attente de trouver un centre de rééducation. De plus, l'hôpital n'a pas fait la demande d'APA²⁷⁸. Est souligné dans cette situation la difficulté de l'exercice des professionnelles confrontées à des situations complexes qui amènent une autre prise en charge que celle pouvant être proposée habituellement par le SAD.

- Des difficultés liées au diagnostic médical²⁷⁹

D'autre part, des difficultés liées, elles aussi, au diagnostic d'un vieillissement concerneraient spécifiquement les personnes en situation de handicap vivant à domicile.

En effet, ce serait très difficile pour les professionnels des services d'aide à domicile d'aider les personnes en situation de handicap psychique vivant seules à domicile. Ils seraient, parfois, mis à mal par une situation pour laquelle ils ne sauraient pas à quels autres professionnels faire appel²⁸⁰. Ils seraient notamment, parfois, amenés à accompagner une personne isolée sans réel suivi médical, social et médicosocial. Ainsi, les professionnels intervenant à domicile seraient en difficulté pour inscrire la personne en réseau et amorcer une dynamique d'accompagnement et de prise en charge collective autour d'elle.

Les professionnels expliquent que, parfois, dans ces situations-là, faute de diagnostic, ils devraient ajuster leur accompagnement et leur fonction. En effet, ils seraient notamment amenés à devoir collecter « des preuves » montrant que la personne se met elle-même en danger afin de pouvoir élaborer un diagnostic ou demander certaines mesures, comme une demande de protection juridique.

Différentes difficultés sont relatées :

- ✓ Difficulté à investir le médecin traitant pour instruire le signalement.
- ✓ Difficile de trouver des formations spécialisées en handicap psychiatrique pour le personnel intervenant à domicile.

277 Car il n'y a pas d'autre solution à l'hôpital ou en établissement.

278 Une demande de procédure accélérée est possible par le département, réponse sous une semaine.

279 Cf. des difficultés médicales chez les jeunes

280 Exemple donné, par une professionnelle d'un service d'aide à domicile, d'une personne de 70 ans qui bénéficiait de la PCH jusqu'à ses 60 ans, puis elle a fait le choix de percevoir l'allocation " tierce personne " plutôt que de percevoir l'APA. Actuellement, les professionnels d'aide à domicile seraient en difficulté pour accompagner cette personne qui présenterait des troubles cognitifs et qui serait, selon eux, un véritable « électron libre » cette dame ne relevant ni de l'APA, ni de la PCH donc sans suivi par ces services. Il est très difficile « d'avancer », pour anticiper les orientations nécessaires et de travailler sur les aménagements du logement nécessaires. Ainsi, les professionnels ne sauraient pas vers quel autre professionnel se tourner, ni avec lequel travailler, dans ce cas précis, pour accompagner la personne au vue de ses difficultés et ses spécificités. Et ce, d'autant plus que la famille ne serait pas présente et ne pourrait être une ressource pour les professionnels.

Autre exemple : une personne en situation de handicap, de 70 ans, avec une famille qui se décharge sur les services d'aide à domicile et l'accompagnement à domicile est de plus en plus difficile. Les professionnels ne savent pas à qui faire appel.

- ✓ Problèmes des aides à domicile qui doivent faire du soin alors que ce n'est pas leur travail, le manque d'infirmière et de kiné est souligné.
- ✓ Problème lié à la PCH, elle ne prend pas en charge le ménage, donc pour des personnes à 60 ans on va plutôt proposer l'APA pour qu'elles bénéficient d'une aide pour le repas et le ménage.
- ✓ Une situation complexe illustre des difficultés rencontrées :

Exemple : une personne âgée vit avec son fils de 50 ans, à domicile, (le fils ramène les poubelles à la maison, mange des insectes), il a jeté un stylo sur un stagiaire. Ce monsieur refuse tout soin, une déclaration à la police a été faite qui a répondu qu'il fallait attendre un dérapage pour faire une main courante. Mais, en attendant, l'équipe à domicile doit être formée pour gérer cette situation. En effet, les professionnels présents rendent compte d'un manque de formation des professionnels intervenants à domicile, d'un manque de temps d'accompagnement et de temps d'analyse de la pratique (1H/2mois). Bien que certaines Communautés de commune prennent en charge financièrement tous les compléments de formation d'analyse de la pratique.

Par ailleurs, la problématique ne serait absolument pas là même pour une personne en situation de handicap physique vivant à domicile. Ses difficultés liées au vieillissement nécessiteraient, dans ce cas, davantage un ajustement de l'accompagnement avec un aménagement de sa prise en charge, qui sera plus soignante (une personne pour les retournements la nuit, les matelas à air).

⇒ Des problèmes d'accès aux soins

Au regard de ce qu'ont pu faire remonter les professionnels, il semblerait que les personnes vivant à domicile -principalement celles en situation de handicap physique- aient des difficultés en terme d'accès aux soins, avec des services qui ne répondraient pas entièrement à leurs besoins, dentiste, gynécologue, kiné en terme de bâti ou des professionnels qui ne reçoivent pas en consultation (temps de consultation trop longs, il faut habiller et déshabiller la personne).

En effet, les personnes auraient besoin d'une prise en charge plus importante (exemple : besoin de temps à domicile beaucoup plus longs) que celle proposée classiquement par un service de soins. De fait, à défaut de pouvoir financer une prise en charge plus étendue, la personne devrait faire avec les possibilités du service et les soins infirmiers.

⇒ Difficulté des professionnels intervenant à domicile

Les professionnels intervenants à domicile ont pu faire remonter des organisations où les difficultés des professionnels et la souffrance qui pourrait en découler seraient réellement au cœur des préoccupations de leurs responsables.

Expérience : Ainsi, les SSIAD (services de soins à domicile) auraient été soutenus par l'ESAD (Équipe Spécialisée Alzheimer à Domicile), également véritable ressource pour les personnes ayant des troubles cognitifs. Les professionnels de l'ESAD auraient, notamment, participé à la formation des équipes soignantes et des aides à domicile et se seraient, également, positionnés en appui à celles-ci. L'idée étant, par cette coopération, d'éviter la souffrance des salariés des services de soins à domicile qui seraient parfois démunis face aux problématiques des publics qu'ils accompagnent. ADPA recentre les trois services donc plus faciles, car les regards se croisent.

Constat : Le développement de formations en interne, le soutien important des équipes mobiles, très étayantes et la mutualisation de formation (démarche encore anecdotique), participeraient à prévenir et réduire les risques de mise en difficultés des professionnels et de souffrance de ces derniers.

⇒ **Des difficultés liées au vieillissement des familles**

Si leur fin de l'activité professionnelle peut-être mal vécue par certaines personnes, ce serait d'autant plus difficile que nombre d'entre elles rentreraient à domicile et deviendraient aidants familiaux (parents malades, frères et sœurs vieillissants). Or, les professionnels expliquent que ce serait très difficile de gérer une personne malade quand on a soi-même des difficultés et/ou des déficiences.

Finalement, ce serait souvent les professionnels intervenants à domicile qui coordonneraient cette situation avec l'appui des équipes mobiles. Or, comme nous l'avons vu en amont, s'ils manquent de formation à l'accompagnement des personnes en situation de handicap (surtout handicap et troubles psychiques) les professionnels pourraient, à leur tour, se trouver en difficulté.

De plus, les familles se retrouveraient, elles aussi, en difficultés du fait que les parents n'imaginaient pas, au moment de la naissance, que leurs enfants en situation de handicap deviendraient un jour adulte vieillissant.

Les familles elles-mêmes vieillissantes, se trouveraient en difficulté face au vieillissement de leur enfant en situation de handicap et ce, d'autant plus que l'avenir pour lui serait incertain (en terme d'orientation, d'accompagnement, de prise en charge, ...).

⇒ **Des difficultés liées à la mobilité**

D'après les professionnels présents, les personnes en situation de handicap vieillissantes seraient confrontées à des difficultés en terme de mobilité.

En effet, le territoire étant relativement rural, les logements seraient éloignés, sans qu'il y ait nécessairement des commerces et services de proximité.

Ainsi, ce serait les professionnels des services intervenants à domicile (dont les infirmiers) qui devraient faire les courses et aller chercher les médicaments pour les personnes qui seraient dans l'incapacité de le faire seules.

Outre les arrangements quotidiens que semblent devoir opérer les professionnels intervenants à domicile pour contrer l'éloignement des personnes et les difficultés liées à la mobilité, les structures semblent elles aussi devoir composer avec ces difficultés.

⇒ **Des difficultés liées à l'isolement des personnes handicapées vieillissantes**

Des difficultés liées à l'isolement des personnes en situation de handicap vieillissantes ont pu être énoncées par les professionnels présents. Elles seraient présentes à plusieurs niveaux : pour les personnes vivant à domicile mais également pour celles accueillies en structure et celles qui seraient identifiées comme isolées.

- A domicile (cf. supra)

- En établissement

Les professionnels constateraient des difficultés pour les personnes en situation de handicap vieillissantes accueillies en structures.

En effet, d'après eux, les familles, lorsqu'elles sont présentes, seraient elles-mêmes vieillissantes et préféreraient que leur enfant vieillissant puisse rester dans la structure dans laquelle il était accueilli jusqu'alors. Certaines familles auraient construit un véritable réseau social au sein et autour des structures. Elles auraient éprouvé, par ailleurs, des années d'engagement et de militantisme. De plus, certaines d'entre elles, vivraient le changement imposé à leur enfant comme une sorte d'abandon signifiant qu'après 60 ans, la structure rejeterait la personne.

- Des difficultés pour les personnes marginalisées

Enfin, les professionnels rendent compte d'une difficulté majeure qu'ils auraient : travailler l'avancée en âge avec les personnes en situation de handicap vieillissantes marginalisées, sorties de tous les systèmes d'accompagnement et de prise en charge et face auxquelles ils seraient démunis.

⇒ La question du vieillissement des personnes en situation de handicap pose des questions essentielles :

Les professionnels se retrouvent dans un questionnement autour de la poly pathologie, la conjugaison de pathologies liées au vieillissement et celles liées au handicap. D'après eux, la prise en charge du vieillissement chez la personne en situation de handicap réclame ce double regard vieillissement et handicap.

Ils s'interrogent : Doit-on simplement traiter cette question comme une situation complexe (comme un droit commun) ou plutôt comme une prise en charge spécifique.

Selon les professionnels, les réponses doivent être plurielles au regard des situations qui le sont.

Proposition de travail pour la séance 3, pour chacune des thématiques :

- *Reprendre les difficultés identifiées pendant la phase 1.*
- *Envisager des pistes de réponses possibles au sein des territoires, au regard des moyens disponibles pour répondre aux besoins spécifiques : « Que peut-on faire? Qui et comment? Quels moyens? »*

- **THEMATIQUE 1 : INCLUSION EN MILIEU ORDINAIRE & LA MOBILISATION DE DROIT COMMUN**

Difficulté liée à l'autonomie

Assimilation trop fréquente d'autonomie et isolement.

Conséquence : Des personnes, parfois, seules et en difficultés.

Les difficultés dans la formation et l'insertion professionnelle des jeunes en situation de handicap

- Difficultés à faire valoir les diplômes des jeunes en situation de handicap,
- Mise en difficulté des professionnels du fait d'un manque de lisibilité sur le parcours scolaire des jeunes,
- Difficultés à valoriser les compétences et savoir-faire des jeunes,
- Difficultés à former et insérer professionnellement certains jeunes au vue de leurs besoins,
- Les jeunes sont sollicités afin de se positionner dans une orientation professionnelle et d'intégrer le monde du travail beaucoup trop tôt.

Des difficultés liées à l'accès à l'emploi en milieu protégé

- Stigmatisation du monde du travail protégé,
- Cloisonnement et spécialisation des ESAT,
- Des notifications trop spécifiques et enfermentes,
- Offre en-deçà des besoins,
- Manque de constance au sein des ESAT lié à un fréquent changement d'activités,
- Une hausse des exigences dans le milieu adapté,
- Transition établissements pour enfant/ESAT brutale,
- De nouveaux profils sont orienter vers les ESAT,

- Manque de continuité entre les services pour les personnes en liste d'attente pour intégrer un ESAT.

Les difficultés en matière de reconversion professionnelle

- Des problèmes d'adaptation, Relations extrêmement compliquées avec le public des travailleurs en ESAT,
- Ambiguïté dû à une conservation des diplômes et du poste précédent pour certains.
- Conséquence : Nécessité d'un travail important autour des notions de « renoncement » et de « lâcher prise », afin d'aborder l'acceptation et l'élaboration d'un nouveau projet.

Des difficultés liées à l'accès à l'emploi en milieu ordinaire et la transition entre milieu protégé et ordinaire

- « Écart phénoménal » entre les attentes du milieu ordinaire et leurs capacités,
- Difficultés à concilier les exigences propres à l'entreprise avec les besoins et difficultés des personnes,
- Ecart très important entre le milieu protégé et le milieu ordinaire,
- En milieu ordinaire, l'emploi des personnes en situation de handicap physique serait plus facile,
- Beaucoup de difficultés pour faire des stages en entreprise, importance de la sensibilisation de l'interlocuteur,
- Manque d'entreprises adaptées ou d'« étapes intermédiaires » entre le milieu protégé et le milieu ordinaire.

Des difficultés résultant d'une valorisation insuffisante des activités hors travail

- Certaines personnes en situation de handicap n'ont pas d'emploi mais d'autres activités de type bénévolat,
- Valorisant pour les personnes.

Des difficultés particulières pour de jeunes adultes déscolarisés depuis plusieurs années

- Constat : un certain nombre de jeunes adultes qui ont interrompu leur scolarisation depuis plusieurs années déjà,
- Ces jeunes ont du mal à se projeter professionnellement.

Des difficultés liées à la majorité et l'accès aux droits

- Nouveau statut à 20 ans pour les jeunes,
- Passage à l'âge adulte est synonyme d'un regain de liberté pour certains jeunes,
- Certains sont dans le déni de leurs difficultés.

Des difficultés liées à une inadaptation de certains logements

- Des tentatives d'adaptation du logement aux besoins des personnes insuffisantes,
- Certaines formes de logements partagés, de type colocations, sont adaptées aux besoins des personnes en situation de handicap,
- Appartements thérapeutiques ne sont pas accessibles aux personnes salariées.

Des difficultés d'accès aux loisirs et au sport

- Offre insuffisante pour l'accès aux loisirs, moins de structures de sport adapté dans le département que de structures pour l'handisport,
- Corrélation avec les difficultés liées aux transports,
- Certaines personnes, faute d'accompagnement adapté, renoncent à certaines activités tels que le cinéma,
- Une partie du public vivant à domicile est éloignée voire méconnue des dispositifs favorisant l'accès aux loisirs,
- Opacité et manque de lisibilité de l'offre des services dédiés à favoriser l'accès aux loisirs notamment les SAVS.

- **THEMATIQUE 2 : ACCES AUX SOINS SOMATIQUES ET PSYCHIATRIQUES, ET SITUATIONS COMPLEXES**

Des difficultés générales et persistantes

- Manque d'adaptation des urgences,
- Pénurie de médecins généralistes, une évolution dans leurs missions et à la difficulté de les mobiliser,
- Pénurie des médecins de rééducation fonctionnelle,
- Les professionnels créer leur propre réseau de professionnels auquel ils font appel régulièrement pour pallier ce manque,
- Difficultés sur le remplissage du certificat médical pour une demande MDA,
- Difficultés pour les professionnels de l'éducatif pour solliciter les professionnels du sanitaire,
- Inadaptation de certains services et professionnels de soins,
- Faute de mieux, les professionnels doivent souvent trouver des solutions immédiates face à l'urgence de la situation afin de parer à la crise,
- Accompagnement séquentiel qui reste encore utilisé pour faire face à des situations « aiguës ».

Des difficultés spécifiques sur l'accès aux soins psychiatriques

- Liées à une crainte de certaines familles,
- Une offre en établissements et en libéral saturée et très amoindrie,
- Certains services et établissements sont en difficulté pour répondre aux demandes et aux besoins,
- Des services associés au lieu d'hospitalisation.

Des difficultés spécifiques aux personnes en situation de handicap psychique

- Manque de sensibilisation et un déficit de formation des professionnels de soins courants,
- Un manque de sensibilisation et un déficit de formation des professionnels des soins hospitaliers,
- Une absence de consensus entre les professionnels (sanitaire et médicosocial) dès lors que la personne est hospitalisée,
- Manque de médecins psychiatres (cf. supra),
- Délais d'attente importants,
- Mise en difficulté des professionnels du domicile,
- Personnes en situation de handicap psychique ne sont pas éligibles à la PCH.

Des familles en détresse

- Une offre inadéquate,
- Un accompagnement trop lourd pour les professionnels (cf. Autisme),
- Manque d'alternatives possibles,
- Les professionnels des ESMS sont en difficulté pour assurer le suivi pendant les trois ans comme c'est prévu théoriquement,
- Services à domicile pas toujours suffisants pour soulager et décharger les familles.

• THEMATIQUE 3 : PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP VIEILLISSANTES

Des cadres administratifs et financiers des EMS inadéquats face au vieillissement

- Vieillesse des personnes accueillies en établissement,
- Des FH non prévus pour de l'occupationnel,
- Des besoins d'accompagnement et de soins plus importants (aggravation des pathologies et de la dépendance),
- Institutions et dispositifs, propres au secteur de la dépendance, inadaptés pour accueillir des personnes en situation de handicap,
- Barrière des 60 ans apparaît comme un verrou trop restrictif.

Des accompagnements à adapter pour les EMS

- Des tranches d'âges disparates : différents rythmes de vie, différentes demandes,
- Une plus grande fatigabilité,
- Des professionnels à former,
- Un besoin accru d'accompagnement psychologique (période de ruptures) mais une absence de budget dédié dans les établissements pour PH adultes,
- Départ à la retraite des travailleurs d'ESAT fait aussi l'objet de préoccupations chez les professionnels (cf. infra).

Des difficultés liées à une offre MS pas toujours adaptée aux spécificités et problématiques des personnes vieillissantes et à une transition complexe

- L'arrivée à l'EHPAD moment charnière,
- Difficulté à changer d'environnement et de lieu de vie,
- Des difficultés liées à une « moindre » -connaissance des professionnels des spécificités du handicap d'un type de public,
- Des difficultés liées à la cohabitation entre les publics dans des structures engorgées et inadaptées,
- Offre pas toujours adaptée et en deçà des besoins,
- Clivage entre les secteurs du handicap et de la dépendance en terme d'accompagnement, de prise en charge et de financement,
- Des professionnels en difficultés en EHPAD : difficultés à recruter et manque de formation des professionnels.

Conséquences :

- Manque de stimulation (EHPAD) favorise un déclin accéléré chez les personnes en situation de handicap,
- Certains directeurs d'établissement sont frileux à l'idée d'accueillir une PH au vu des différences de financements entre le secteur du handicap et de la dépendance,
- Peu de solutions pour accueillir les PHV.

Toutefois, lorsqu'il y aurait un ajustement de la structure et une sensibilisation du personnel aux difficultés du public, l'EHPAD pourrait tout à fait accueillir les personnes en situation de handicap et répondre à leurs attentes, comme à leurs besoins.

Des difficultés liées au diagnostic médical chez les personnes en situation de handicap jeunes

- Difficile d'obtenir un bilan gérontologique pour les personnes jeunes avec des troubles psychiques stabilisés,
- Souvent le médecin généraliste, en appui des services infirmiers à domicile, qui pose et écrit un diagnostic probable,
- Délais d'attente très importants pour obtenir un RDV avec un gériatre,
- Manque de recul sur les questions relatives au vieillissement des personnes en situation de handicap.

Des situations préoccupantes au domicile

- Personnes isolées, parfois sans aides à domicile ni suivi médical avec des difficultés d'accès aux soins,
- Des difficultés pour les personnes marginalisées,
- Professionnels du domicile qui peinent à accompagner les personnes en situation de handicap psychique,
- Situations de couple aidant/aidé précaires (vieillesse, voire hospitalisation de l'aidant),
- Familles en peine pour se projeter et envisager le vieillissement de la personne,
- Des retours à domicile compliqués.

Conséquences :

- Faute de diagnostic, les professionnels intervenant à domicile doivent ajuster leur accompagnement et leur fonction,
- En effet, ils sont notamment amenés à devoir collecter « des preuves » montrant que la personne se met elle-même en danger afin de pouvoir élaborer un diagnostic ou demander certaines mesures, comme une demande de protection juridique,
- Les personnes ont besoin d'une prise en charge plus importante que celle proposée classiquement par un service de soins,
- Parfois, les professionnels intervenant à domicile sont seuls pour accompagner la personne.

Des difficultés liées au vieillissement des familles

- Familles elles-mêmes vieillissantes, sont en difficulté face au vieillissement de leur enfant en situation de handicap,
- Souvent les professionnels intervenants à domicile qui coordonnent cette situation avec l'appui des équipes mobiles,
- Manque de formation des professionnels intervenants à domicile,

Conséquences

- Professionnels en difficulté,
- Familles qui culpabilisent et sont en difficulté pour envisager le vieillissement de la personne.

- **DIFFICULTES TRANSVERSALES AUX DIFFERENTES THEMATIQUES**

Un manque de lisibilité de l'offre et une opacité de l'existant

- Pour les familles et les personnes concernées,
- Pour les professionnels alors qu'une bonne connaissance est, selon eux, indispensable,
- Une inexistence ou une absence des dispositifs et acteurs nécessaires sur le territoire,
- Difficulté d'avoir un regard rétrospectif sur le parcours de la personne dans son ensemble.

Conséquences :

- Le manque de visibilité complique l'accompagnement,
- Parfois, la réponse apportée aux personnes ne serait pas pertinente au regard de leurs besoins,
- Complique la coordination entre les acteurs,
- Faute d'outils existant, la connaissance des dispositifs serait fortement liée au réseau de chacun et, de fait, soumis à la subjectivité.

Les difficultés liées à la méconnaissance des différents acteurs sur le terrain et la coordination du parcours de santé

- Manque d'information, d'interconnaissance, de communication et de coordination entre les professionnels de santé au sens large,
- Pénurie des médecins généralistes (coordinateur du parcours de santé),
- Instance de coordination territoriale pour l'autonomie n'existe plus,
- Profonde difficulté pour les acteurs à se coordonner.

Conséquences :

- Des professionnels en difficulté pour orienter les personnes,
- Des professionnels en difficulté pour solliciter d'autres acteurs,
- Des professionnels en peine pour maintenir un lien entre eux,
- Des professionnels confrontés à des situations devenues inextricables.

Des difficultés spécifiques aux transitions

- Départ à la retraite des travailleurs d'ESAT fait l'objet de préoccupations chez les professionnels,
- Un clivage des réponses aux besoins.

Des difficultés liées à des limites administratives et des blocages institutionnels

- Des orientations cantonnées au département,
- L'offre est encore insuffisante par rapport à la demande,
- Difficultés à faire évoluer les orientations,
- Au moment des 60 ans un basculement s'opère : passage du secteur adulte spécialisé au secteur de la dépendance,
- Un clivage des réponses aux besoins.

Conséquences :

- Les solutions hors circonscription ne sont pas accessibles car elles ne sont pas dans le même département et, faute d'orientations régionales, les habitants du Nord Isère ne peuvent y prétendre,
- Des personnes ne seraient pas accueillies dans une structure adaptée à leurs difficultés,
- Clivage des réponses compliquent la fluidité des parcours et la pertinence de la réponse apportée aux besoins.



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

Territoire du Nord Isère

Phase « Elaboration de pistes de solution »

Séance 3 « Inclusion en milieu ordinaire et mobilisation de droit commun »

-Séance du 6 avril 2017-

- Informations préliminaires

Présentation des difficultés recensées par les professionnels pendant les ateliers, de la première phase de l'étude, dédiés à l'identification des difficultés et validées par le comité technique intermédiaire. De là, l'idée est de réfléchir, durant cette seconde phase de travail, au cours de ce troisième et dernier atelier, à des pistes de solution. En effet, les professionnels tentent d'élaborer des solutions « réalisables » aux difficultés identifiées sur le territoire pour les personnes adultes en situation de handicap.

Ainsi, sont reprises chacune des difficultés afin que les professionnels réfléchissent à des solutions possibles et envisageables.

La méthodologie employée pour cette séance de travail a été de reprendre les difficultés soulevées par les professionnels et de voir quelles pistes de travail pouvaient être proposées pour faire face.

Chaque item a été validé et des propositions ont été amenées.

Des difficultés d'abord spécifiques au groupe 1 ont été traitées, puis d'autres, plus générales et apparues de manière transversale aux trois groupes, ont été vues.

➤ DIFFICULTES SPECIFIQUES

• Difficultés liées à l'autonomie (isolement des personnes)

La question de l'autonomie et la quête de celle-ci chez les personnes en situation de handicap fait écho à un risque d'isolement de ces mêmes personnes.

Expérience de référence : les professionnels font référence au **service OPALE du SAVS** qui a, entre autre, pour objectif de rompre l'isolement de certaines personnes en situation de handicap. La difficulté réside dans le fait qu'il ne couvre pas l'ensemble du territoire, mais qu'il intervient uniquement sur le Haut Rhône dauphinois.

- Piste : Les professionnels suggèrent de **s'appuyer sur l'existant²⁸¹** pour répondre au projet d'activité élaboré en fonction des attentes de la personne et de ses proches.

• Difficultés liées à la mobilité

Si les difficultés liées à la mobilité ne peuvent être traitées en tant que telles par les professionnels, elles doivent tout de même, selon eux, être prises en compte.

En effet, ces difficultés impactent grandement le parcours des personnes et en engendrent d'autres, notamment en termes d'accès aux loisirs, à la pratique d'une activité sportive ou encore au niveau de l'insertion professionnelle.

- Piste : **Sensibiliser les EPCI (établissement public de coopération intercommunale) et les élus à la problématique des transports, aux difficultés liées à la mobilité** et à l'impact quotidien de celles-ci sur le parcours des personnes.

Aussi, si la PCH aide humaine peut, parfois, permettre à des personnes d'accéder à une aide au transport, nombre d'entre elles sont encore éloignées de cette possibilité.

Expérience sur le territoire :

281 Associations, centre sociaux, MJC, intervenants qui proposent une activité en indépendant, activités proposées par le comité handisport ou encore le sport adapté, etc.

Le service Mobil'emploi²⁸² permet, entre autre, la mise à disposition de véhicules. Membre de la Fédération des Associations de la Route pour l'Education (FARE), ce dispositif travaille en partenariat avec les structures de l'insertion : Missions Locales, Pôle Emploi, services d'action sociale du département, entreprises d'insertion, organismes de formation et d'accompagnement vers l'emploi, etc.

Mobil'emploi propose plusieurs services :

- Une formation au permis de conduire associant des outils d'apprentissage adaptés, intégrant les bases d'une conduite éco-responsable et un accompagnement du parcours en lien avec l'environnement socioprofessionnel de la personne. Le dispositif propose ainsi des cours et des exercices théoriques dispensés par un formateur. L'association permet d'accéder à une formation en conduite sur véhicule avec boîte de vitesses manuelle ou automatique. Elle dispense aussi une formation sur véhicule adapté pour les personnes à mobilité réduite.

Des parcours de conduite seuls (bénéficiaires ayant passé le code dans une autre auto-école) et des remises à niveau en conduite sont également envisageables (bénéficiaires ayant déjà le permis).

1. Mobil'Emploi loue une voiture, un scooter 50 cm³ (électrique ou thermique) ou un vélo à assistance électrique pour que la personne puisse se rendre sur son lieu de travail ou de formation à un tarif adapté.
2. Des transports micro collectifs afin d'accompagner la personne à ses rendez-vous en lien avec l'emploi (entretien d'embauche, Pôle Emploi, Cap Emploi, Mission locale, etc.), la formation et l'insertion sociale (accès à la santé, à la justice, aux administrations, etc.) quand aucun transport en commun n'est disponible ou quand la personne n'est pas en mesure d'utiliser un mode de transport collectif. La spécificité du Nord-Isère réside dans le fait que les déplacements hors emploi et formation ne sont assurés que sur le territoire des Vals du Dauphiné (La Tour du Pin, Pont de Beauvoisin).

Le budget de fonctionnement de l'association est assuré par des ressources publiques (Fonds social européen, Acsé, Conseil régional Rhône-Alpes, Conseil général de l'Isère, Conseil général de la Savoie, Conseil général de la Haute-Savoie, CUCS/CAPL), la participation des bénéficiaires, les cotisations des adhérents, le concours de partenaires privés et de donateurs et de la FARE Rhône Alpes.

• **Difficultés d'accès au sport et aux loisirs**

Les difficultés liées à la mobilité participent, en partie, à l'apparition et au développement d'autres difficultés qui concernent la pratique d'une activité sportive ou encore l'accès aux loisirs.

1. Pratique sportive

D'après les professionnels, la sensibilisation au sport commence par le centre de rééducation fonctionnelle et donc en premier lieu par le soin.

Expérience de référence : S'appuyer sur Prescri'bouge. Il s'agit d'un dispositif sport-santé développé par le Comité Départemental Olympique et Sportif de l'Isère, financé par l'ARS, dont l'objectif est d'accompagner les personnes visées par le Plan Régional Sport, Santé, Bien-Etre vers une activité physique et/ou sportive de qualité, régulière et pérenne.

282 Initiée en Savoie, l'action s'est étendue en Haute Savoie et en Isère depuis 2011. Mobil'emploi a repris le dispositif Moby'Loc en Nord-Isère.

Les publics-cibles sont :

- Les personnes en situation de handicap,
- Les personnes âgées,
- Les personnes éloignées de la pratique (pour raison géographique ou financière),
- Les personnes en Affections de Longue Durée (ALD).

Prescri'bouge propose un accompagnement personnalisé et individuel au travers d'un parcours au sein du dispositif :

- Entretien avec la coordinatrice de Prescri'Bouge afin de déterminer les envies, les besoins et des objectifs ;
- Éventuellement, passage par la cellule médicale afin d'effectuer un bilan complet et si nécessaire, une phase de ré-entraînement ;
- Accompagnement lors de la reprise de l'activité physique et/ou sportive par une présence de la coordinatrice sur une ou plusieurs séances ;
- Suivi du bénéficiaire.

Le dispositif Prescri'bouge s'appuie sur les associations sportives ou dites "spécialisées" dans une pathologie, ainsi que sur des associations ou des professionnels en Activités Physiques Adaptées afin d'orienter et d'accompagner chaque personne selon ses besoins et ses envies.

L'accompagnement comprend également une partie sur l'activité au quotidien telle que la marche pour se rendre à son travail ou pour aller faire des courses.

Dans ce cadre-là, est organisée une sensibilisation des médecins traitants afin qu'ils orientent les personnes vers le dispositif

- **Piste :** A l'instar de ce qui est fait dans le cadre du dispositif Prescri'bouge, **développer un lien entre les médecins traitants et les associations et clubs de sports adaptés et handisport.**
- **Piste :** **Travailler sur la notion de plaisir et de détente.**
- **Piste :** **Proposer des activités qui répondent aux besoins et envies des personnes**²⁸³.
- **Piste :** **Développer les espaces naturels sensibles dans le département** et créer, ainsi, un environnement agréable et répondant aux besoins des personnes.
- **Piste :** **Soutenir et développer la communication autour de activités sportives proposées par le comité handisport de l'Isère.**
- **Piste :** **Soutenir et développer le comité handisport** qui vise, dans ses différentes actions, à rendre la pratique d'une activité sportive accessible à tous.

Expérience de référence sur le territoire : Le comité handisport²⁸⁴ vise, entre autres, à apporter la connaissance des activités qu'il propose pour toucher les personnes isolées²⁸⁵.

283 Exemple donné de personnes qui devraient pouvoir, en dépit de leurs difficultés et si elles le souhaitent, partir en ballade à la montagne avec un fauteuil tout terrain, handbike ; c'est ce que propose le comité handisport.

284 Principalement pour le handicap physique.

285 Pour ce faire, plusieurs canaux utilisés :

- Les services du département via une convention signée avec celui-ci, notamment, via les maisons de l'autonomie, informations des travailleurs en lien directement avec les personnes isolées du territoire ;
- Un dispositif d'accompagnement individualisé : pour lever les freins qui empêchent les personnes en situation de handicap de reprendre ou commencer une activité physique/Développer les visites à domicile ;
- Développer l'activité de réadaptation/rééducative au sein du centre de rééducation fonctionnelle St Vincent de Paul pour donner le goût au sport ; développer les journées de démonstrations²⁸⁵;

2. Loisirs

La difficulté à accéder aux loisirs découle, parfois, d'autres difficultés liées **quant à** elles à la mobilité. En dépit d'un service de co-taxi qui vise à diminuer les coûts pour les personnes ceux-ci restent parfois encore trop importants pour elles.

Le loisir peut être appréhendé comme un tremplin qui constitue, par ailleurs, un moyen pour les professionnels de ré-accesser à certaines personnes alors que les situations étaient, jusqu'alors, fermées.

- **Piste : accompagner les personnes²⁸⁶ en situation de handicap dans la recherche et l'accès à une activité de loisir.**

Expérience de référence : le travail d'accompagnement que fait le service OPALE du SAVS de Bourgoin-Jallieu auprès des personnes.

- **Piste : Soutenir et développer le service OPALE afin qu'il puisse étendre son aire d'intervention²⁸⁷.**
- **Piste : Travailler autour de la notion de plaisir²⁸⁸ avec les personnes.**
- **Piste : Soutenir la communication** autour du service OPALE qui a déjà effectué un travail important²⁸⁹ à ce niveau-là. Le point noir reste l'Education nationale.
- **Piste : Soutenir la collaboration avec l'association « Cultures du cœur »²⁹⁰.**

- **Difficultés liées à la formation et l'insertion professionnelle des jeunes en situation de handicap**

2. Contribuer au développement de l'offre sportive et soutenir les associations pour valides qui souhaitent s'ouvrir à l'accueil des personnes en situation de handicap.

3. Dispositif Prescri'bouge : plateforme sport/santé qui permet à toutes personnes éloignées, depuis longtemps, de participer à une pratique sportive.

4. Pole d'inclusion au sein du handisport. Il s'agit d'une démarche expérimentale avec la création de quatre sections.

5. Une création et un maintien des liens avec le sport adapté.

6. Aller principalement chercher les jeunes de moins de 18 ans. Idée d'accueil et d'accompagnement de ce public via le pôle jeune.

7. Un étoffement de l'offre sportive sur le territoire qui passe par des actions de sensibilisation à destination des élus, ainsi que la programmation d'une formation des bénévoles à l'accueil des personnes en situation de handicap²⁸⁵.

8. Faire connaître l'offre sportive en communiquant autour, par le biais de différents supports et outils²⁸⁵, en s'appuyant sur le comité handisport. Ceci afin de développer²⁸⁵ un réseau ou encore une participation au forum des sports.

9. Communication autour du dispositif d'accompagnement individualisé, pour apporter un premier niveau d'information.

²⁸⁶ Il s'agit, selon les professionnels, de travailler avec elles dans un but de réassurance et afin d'assurer un lien entre la personne et l'activité.

²⁸⁷ Une étude de besoins avait été menée au démarrage, avec le service autonomie, et avait listé les personnes qui avaient potentiellement envie de recourir à ce service.

²⁸⁸ Comme pour le sport.

²⁸⁹ Intervention du service OPALE dans les CORTA, les mairies, des ESAT, des organismes de tutelles, des assistantes sociales de secteur. Ce service s'appuie sur les médecins traitants, les infirmiers, les kinésithérapeutes, et rencontre les IME pour des projets de sortie.

²⁹⁰ Cultures de Coeur est une association qui favorise l'insertion des plus démunis par l'accès à la culture, aux sports et aux loisirs. Pour ce faire, elle met, entre autres, à disposition des places concert/spectacles/entrées au musée pour rendre ces lieux accessibles aux gens vulnérables.

Malgré la participation de certains ESAT aux portes ouvertes de la CCI, les chefs d'entreprises du milieu ordinaire ne connaissent pas suffisamment ces établissements et ce qu'ils proposent.

Par ailleurs, aujourd'hui, beaucoup de directeurs d'ESAT s'inscrivent dans des logiques commerciales et affichent une volonté claire d'ouvrir les ESAT sur l'extérieur pour des mises à disposition. Ceci est plus efficace que d'inviter des chefs d'entreprises à s'adresser à l'ESAT qui, d'une manière générale, n'embauchent pas en CDI les personnes en situation de handicap qui ont, de fait, du mal à passer l'étape inclusion en milieu ordinaire²⁹¹.

- **Piste : S'appuyer sur les formations de directeur des ressources humaines** afin d'étoffer la sensibilisation au handicap.
- **Piste : Sensibiliser le monde professionnel à l'acceptation de la temporalité**, parfois différentes, des personnes en situation de handicap.
- **Piste : S'appuyer sur la demande de mise à disposition des entreprises** pour favoriser l'insertion en milieu ordinaire.
- **Piste : Renforcer le lien entre les ESAT et les entreprises du milieu ordinaire**, en étoffant la communication autour des ESAT (compétences, savoir-faire au sein de l'ESAT...).
- **Piste : Mettre en avant les compétences des personnes²⁹² via un bilan.**

Expériences de référence :

1. Au sein de l'ESAT ISATIS un service d'aide à l'orientation (SAO) est expérimenté. Ce service permet à tout type de profil (personnes en situation de handicap, ayant une RTH ou en cours) de faire des stages d'évaluations au sein de l'ESAT et des foyers associés sur les activités diverses qui sont proposées. La durée dudit stage est de dix semaines. Il est ponctué de bilans intermédiaires sur la période des dix semaines. Le stage s'achève avec un bilan final très détaillé qui permet de préciser les compétences de la personne, ainsi que de donner des axes d'orientation et de travail pour la personne accueillie et son référent. Ceux-ci sont proposés en tenant compte de sa situation globale (souhaits, besoins, situation géographique).

2. Le dispositif Passmo est un dispositif d'aide au passage des travailleurs handicapés employés en ESAT vers le milieu ordinaire qui a été créé en mai 2009 à l'initiative de trois associations, dont l'APAJH. Les signataires de ces contrats (en milieu ordinaire) ont pu, au sein de leur nouvelle entreprise, bénéficier des conseils personnalisés de l'équipe de l'ESAT ou d'un tuteur avec le dispositif Passmo. Ce dispositif reposait sur le principe du gagnant-gagnant pour les trois parties : l'Etat, les personnes en situation de handicap et les entreprises ordinaires puisqu'elles sont accompagnées pendant trois ans. Par ailleurs, 188 travailleurs dans quatre régions (Rhône-Alpes, Midi-Pyrénées, Ile de France et Bretagne) ont trouvé un emploi grâce à PASSMO : 80% des contrats signés étaient des CDI. Finalement, alors qu'il était mis en place pour permettre l'embauche des travailleurs handicapés dans le milieu ordinaire, le dispositif PASSMO a été abandonné fin 2011 après seulement deux ans d'existence.

3. Le dispositif de reconnaissance de la lourdeur du handicap automatique de l'AGEFIPH²⁹³. Lorsque les conséquences financières du handicap de la personne concernée sur son poste de travail restent très importantes, même après l'aménagement optimal de la situation de travail, la lourdeur du handicap peut être reconnue afin de compenser financièrement les charges supportées. Ainsi, les employeurs de personnes reconnues handicapées et les personnes en situation de handicap exerçant une activité non salariée, du secteur privé (ou public industriel et commercial), peuvent en bénéficier.

291 Car aujourd'hui le taux de sortie d'ESAT vers le milieu ordinaire reste excessivement faible : 0,22%. Source : <https://informations.handicap.fr/art-infos-handicap-archives-703-5043.php>

292 Particulièrement pour ceux qui n'ont pas de diplômes.

293 Source : <https://www.agefiph.fr/Entreprise/Reconnaissance-de-la-lourdeur-du-handicap/Layout/Dispositif-de-reconnaissance-de-la-lourdeur-du-handicap>.

La reconnaissance de la lourdeur du handicap (RLH) est une décision de nature administrative qui ouvre des droits permettant l'attribution :

- soit d'une modulation de la contribution due à l'Agefiph (pour les établissements assujettis à l'obligation d'emploi de personnes handicapées qui le souhaitent) équivalent à 1 unité bénéficiaire (UB).
- soit de l'Aide à l'Emploi des Travailleurs Handicapés (AETH) dont le montant annuel correspond à 550 fois le smic horaire pour une décision à taux normal, 1095 fois le smic horaire pour une décision à taux majoré.

Par ailleurs, il existe une partie du public qui se trouve en grande difficulté pour ce qui est de l'insertion professionnelle. Il s'agit souvent des séniors, sous-diplômés, qui ont passé beaucoup de temps dans le bâtiment ou en industrie et qui ne correspondent plus au marché du travail qui exige une certaine polyvalence. Ce public perçoit, d'une manière générale, moins de financements pour se former.

Piste : **Soutenir les personnes vulnérables et fragilisées par un éloignement important du marché du travail et les aider dans ce « gap »** entre leurs compétences et les exigences actuelles du marché du travail.

Au sortir de l'IMPRO, les jeunes ne connaissent pas forcément l'existence des services d'information qui peuvent les aider et les aiguiller dans leur projet et leur insertion professionnelle.

- **Piste :** **Développer la communication, au sein des IMPRO, auprès des jeunes auprès des jeunes de l'IMPRO sur l'existence de services d'informations.**
- **Piste :** **Améliorer l'interconnaissance entre les acteurs (depuis la MDA jusqu'à l'ensemble des professionnels qui gravitent autour de jeune et interviennent dans son parcours...).**

A noter également que les possibilités de conventions de stage individuel au sein d'un ESAT sont aujourd'hui réduites : les stages collectifs étant privilégiés à leur place. Ceci empêche d'autant plus les jeunes de se projeter que certains d'entre eux²⁹⁴ ne souhaitent pas intégrer le milieu spécialisé ; ce dernier étant encore très stigmatisé.

- **Piste :** **Développer des conventions individuelles pour un stage individuel en ESAT.**

- **Difficultés liées à l'accès à l'emploi en milieu protégé**

Les professionnels qui travaillent au sein des ESAT ne sont pas toujours suffisamment formés pour accompagner toutes les personnes, au regard de leurs difficultés particulières (cf. Autisme ou public cérébro-lésé)

- **Piste :** **Etoffer la formation des professionnels au sein des ESAT** afin que l'accompagnement puisse répondre aux besoins des personnes accueillies. Et que, plus largement, toutes les personnes en situation de handicap puissent, potentiellement, être accueillies en ESAT, peu importe leurs difficultés et leurs besoins particuliers.

Point d'attention : pendant le temps de formation les professionnels n'accompagnent pas de personnes. Il faut donc penser leur remplacement sur ces temps de formation.

- **Piste :** **Développer les « stages passerelle »** : un groupe de jeune va faire un stage en collectif au sein de l'ESAT avec un éducateur détaché. Ceci participe au travail facilitant la transition.

294 Et même certaines familles.

Pour aller plus loin, les professionnels proposent **même de soutenir ce modèle de passerelle et le développer en sortie d'ESAT**, pour faciliter l'insertion professionnelle en milieu ordinaire.

Point d'attention : ceci n'est possible que si les moyens, alloués à l'accompagnement des personnes en situation de handicap, sont revus à la hausse.

Expérience de référence : L'IME de la Bâtie à Vienne fonctionne avec un groupe de travail spécifique qui propose aux jeunes deux jours à l'IMPRO et deux jours en immersion à l'ESAT. Le jeune accueilli en ESAT reste accompagné pour un temps par un professionnel de l'IMPRO. »

- **Difficultés en matière de reconversion professionnelle**

Le Centre Ressources pour Lésés Cérébraux (CRLC) qui réalise déjà ce travail avec un public aux difficultés et besoins particuliers doit être envisagé comme un appui.

- Piste : **Orienter les personnes vers le CRLC.**
- Piste : **Développer des antennes du CRLC** sur l'ensemble du département et, notamment, sur le territoire Nord-Isère.
- Piste : **Soutenir un maillage avec le Centre Hospitalier Pierre Oudot (CHPO) et le CRF.**
- Piste : **Soutenir et développer le CRLC**, afin qu'il puisse répondre à l'ensemble des sollicitations et à celles à venir.

- **Difficultés liées à l'accès à l'emploi en MO et la transition entre le milieu protégé et ordinaire**

Des difficultés liées à l'environnement –humain- ont été remontées par les professionnels avec des personnes qui se voient mises en difficultés par leur hiérarchie ou leurs collègues directs, particulièrement lorsqu'il est question de handicap psychique ou mental.

- Piste : **Sensibiliser les collègues directs de la personne**²⁹⁵.
- Piste : **Sensibiliser au sein des entreprises, communiquer autour de la définition du handicap.**
- Piste : **Travailler sur une déstigmatisation des handicaps mental et psychique via les formations des travailleurs sociaux.**

Expérience de référence : **Chaque année, l'IME de Meyrieu fait une campagne de sensibilisation auprès de ses salariés.**

- Piste : **Développer les « politiques handicap » au sein des entreprises**²⁹⁶
- Piste : **Soutenir la mise en place « d'interlocuteur handicap » au sein des « grands groupes ».**

295 Travailler sur les représentations.

296 Comme l'ont fait les groupes Valeo ou Conforma.

- **Difficultés résultant d'une valorisation insuffisante des activités hors travail**

L'inclusion est pensée, principalement, par l'emploi. Pour autant, l'inclusion aux activités hors travail doit également être améliorée.

- **Piste : Soutenir l'insertion par le bénévolat.**
- **Piste : Faciliter l'implication des personnes en situation de handicap dans les instances dirigeantes.**

Expérience de référence : Certaines municipalités mettent à l'honneur leurs bénévoles.

- **Piste : Sensibiliser et communiquer autour d'une inclusion pensée par le prisme de l'amélioration de capacités physiques, l'amélioration de la confiance en soi et des capacités sociales des personnes en situation de handicap.**

Expérience de référence : Association Handi Touch²⁹⁷ créée en juin 2014 par des personnes en situation de handicap promouvant l'accès de personnes les plus lourdement handicapées handisport.

- **Piste : Les professionnels proposent de s'appuyer sur cette expérience pour sensibiliser au sein des écoles.**
- **Piste : Accompagner les personnes vers une acceptation du « non travail » et vers une valorisation personnelle à travers les activités « hors travail ».**

- **Difficultés pour les jeunes déscolarisés depuis longtemps et celles liées à la majorité et aux droits des personnes**

Les professionnels constatent que l'accompagnement des jeunes est travaillé autour des principes d'inclusion et d'autonomie. L'effet pervers est, selon eux, que ces mêmes jeunes sont, de fait, en difficultés pour accepter l'accompagnement, parfois très contenant et cadrant.

Par ailleurs, la désinstitutionnalisation s'inscrit au cœur des idées et débats²⁹⁸ et une transition sociétale remet en cause le métier d'éducateur.

Expérience de référence : Le MEDEF Isère travaille avec les entreprises pour qu'une personne ressource les accompagne dans l'inclusion des personnes en situation de handicap en leur sein.

- **Piste : Soutenir et développer les postes de personnes ressources en charge d'accompagner les entreprises dans l'inclusion des personnes en situation de handicap, à l'instar de ce que travail le MEDEF Isère.**

- **Inadaptation des logements**

L'adaptation du bâti neuf se fait encore, beaucoup, par rapport au handicap physique.

- **Piste : Sensibiliser les bailleurs.**

297 Source : <http://www.leprogres.fr/rhone/2016/01/08/handi-touch-sur-une-bonne-lancee>.

298 Cf. la nomenclature SERAFIN et les PCPE.

- **Piste : Développer les partenariats entre les ergothérapeutes et les bailleurs sociaux**, afin de penser la construction et l'aménagement des logements.

Aussi, certaines personnes non diagnostiquées de type handicap psychique ou sujettes à de la démence (personnes âgées) peuvent créer des troubles du voisinage ou, parfois, dégrader leur logement.

- **Piste : Mettre en place un accompagnement précoce éducatif.**
- **Piste : S'appuyer sur du logement partagé et intégré.**
- **Piste : Développer les appartements thérapeutiques et élargir le public accueilli (pas que les sortants de soins).**

Exemple de référence : Dans trois appartements LMH de la tour Guynemer, située à Roubaix²⁹⁹, neuf personnes en situation de handicap psychique qui ne se reconnaissent plus dans les dispositifs médico-sociaux, vivent dans ce que l'on appelle de l'habitat partagé.

C'est en juin 2013 que cette alternative a été créée. Mais les personnes en situation de handicap, qui ont une part d'autonomie, ne sont pas seules. En effet, une coordinatrice vient trois jours par semaine. Et des auxiliaires de vie interviennent quotidiennement pour assurer un suivi collectif et individuel des occupants. Ceux-ci organisent la vie de cette maisonnée, en fonction des tâches du quotidien, des rendez-vous avec le médecin psychiatre. L'idée étant de favoriser l'inclusion dans la cité, l'accès au logement ordinaire et, *in fine*, de changer les regards sur la maladie mentale et le handicap psychique.

➤ Difficultés transversales

Plusieurs difficultés sont ressorties de manière transversale dans chacun des trois groupes de travail³⁰⁰.

- **Difficultés liées à un manque de lisibilité de l'offre et une opacité de l'existant**

Afin de pallier le manque de connaissance entre les acteurs, plusieurs pistes ont été évoquées par les professionnels.

- **Piste : Créer un support** (portant sur le social, le médico-social, et le sanitaire) où serait recensée l'offre existante sur le territoire et où seraient identifiés les différents professionnels intervenants dans chacun des structures et services de ce même territoire, ainsi que les libéraux. L'idée est qu'il y ait autant de détail que possible sur, le rôle, les missions et les champs d'action des acteurs mais aussi sur les prestations proposées.

299 Département du Nord – 59.

300 Thématique 1 : mobilisation de droit commun et inclusion en milieu ordinaire.

Thématique 2 : accès aux soins et prise en compte des situations complexes.

Thématique 3 : personnes en situation de handicap vieillissantes.

Point d'attention : Les professionnels précisent que des outils de ce type existent déjà, ou ont déjà existé. Ils font notamment allusion à un annuaire numérique, présentant les acteurs de manière thématique.

- **Piste** : **Développer la communication** autour du site internet³⁰¹ de la Maison Départementale de l'Autonomie (MDA) jusqu'aux personnes et s'appuyer sur celui-ci³⁰². Et, **veiller à ce qu'il soit mis à jour régulièrement**.

Point d'attention : D'après les professionnels, le site du département gagnerait à être réactualisé. En effet, celui-ci recense les contacts de structures, services et dispositifs mais ne fournit pas de détail concernant les prestations et l'accompagnement proposés. Davantage de précision, de clarté, ainsi qu'une vigilance sur l'actualisation des informations, permettrait un meilleur usage de ce site par les professionnels et les familles/usagers.

- **Piste** : **Développer la communication auprès de tous autour du département en tant que potentiel lieu ressource**.

Expériences de référence :

1. Pour ce faire, il s'agit de se référer, entre autre, à l'expérience du *forum de l'autonomie* organisé sur le territoire de la Porte des alpes. Celui-ci permet autant de rassembler les différents acteurs et d'aboutir à une meilleure connaissance entre eux, que d'informer les personnes en situations de handicap.
2. Des *journées à thème*, de type journée soutien aux aidant. L'idée est que, sur une journée, soient rassemblés ceux qui travaillent l'autonomie afin que les usagers puissent mieux les connaître. Ce genre d'évènement, existant déjà sur le vieillissement, devrait également porter sur le handicap.

Point d'attention :

Des questions se posent quant à la pérennisation de ces journées à thème ou encore sur la définition des porteurs de tels événements, ainsi que sur les moyens nécessaires à leur réalisation.

Auparavant, c'était les Coordinations Territoriales pour l'Autonomie (CORTA) qui portaient ceux-ci. Ces coordinations ont été absorbées pour devenir des Conférences Territoriales des Solidarités (CTS) qui répondent davantage à la demande des élus et sont davantage construites à destination du public des personnes âgées et des problématiques liées au vieillissement qu'à destination du public en situation de handicap³⁰³. Mais les professionnels soulignent que ce genre d'initiatives devrait pouvoir être porté par plusieurs autorités.

- **Piste** : **Développer et soutenir des temps forts de rencontres entre tous les acteurs**, pour favoriser l'interconnaissance et dans une perspective de maillage du territoire. Et ce, notamment, autour du handicap psychique.
- **Piste** : **soutenir les ESMS qui initient et portent des temps de rencontre ou créant du lien**.

301 Lien : <https://www.isere.fr/mda38/Pages/recherche-ah.aspx>.

302 Il a vocation à présenter l'offre existante sur le département.

303 En réponse aux orientations décidées par les élus.

Expériences de référence :

1. Le CMP Grésivaudan organise des réunions partenaires tous les trois mois au cours desquelles chaque professionnel peut donner les actualités de sa structure ;
2. Association Messidor invitent d'autres ESMS ;
3. Le Réseau ESAT ;
4. Groupes de travail organisés dans le cadre de l'étude sur les parcours de territoire menée par le CREAL, à la demande de l'ARS.

- **Piste : Solliciter les structures et les associations pour qu'elles rendent compte régulièrement³⁰⁴ de leurs activités et savoir-faire.**

L'idée étant que ces informations vont nourrir les supports censés recenser l'offre sur le territoire et la présenter de manière détaillée³⁰⁵ pour les professionnels et les familles.

Expériences de référence :

Le site internet du département recense tous les événements et il est mis à jour mensuellement.

- **Piste : Développer les « pôles ressources »³⁰⁶ .**
- **Piste : S'appuyer sur le dispositif Prisme qui va se développer³⁰⁷.**

Une autre question se pose : Comment aller chercher les personnes isolées ?

Expériences de référence

1. Le SAVS OPALE intervient afin d'accompagner les personnes déjà identifiées. Toutefois, c'est plus compliqué pour les personnes isolées non identifiées.
2. Les petits frères des pauvres travaillent sur l'isolement pour ce qui est des personnes âgées.

- **Piste : Positionner les Points info autonomie comme la ressource principale et l'interlocuteur privilégié pour les personnes à l'échelle territoriale et, d'autant plus, pour les personnes isolées.**

Installés sur le territoire³⁰⁸, Il s'agit de lieux d'information pour personnes âgées et/ou pour personnes en situation de handicap. Les Point info autonomie s'engagent³⁰⁹ à :

- Mettre à la disposition du public un lieu d'accueil facilement repérable et accessible à tout type de handicap ;

304 Pour ne pas présenter des informations obsolètes.

305 Pas uniquement une adresse et un contact.

306 Portés par l'AFIPH.

307 Celui-ci a pour vocation d'être à disposition des familles, afin de leur proposer une réponse à leurs besoins au regard de leurs souhaits.

308 Cf. https://www.isere.fr/Documents/Social/Autonomie/PIAT_2010.pdf contact, public, et territoire couvert recensés sur le site du département.

309 Cf. La charte des « Points Info Autonomie » du Département de l'Isère (https://www.isere.fr/Documents/Social/Autonomie/charte_PIA_2015.pdf)

- Nommer une ou plusieurs personnes suffisamment disponible(s) pour la réalisation de cette mission ;
- Informer des lieux, jours et horaires d'ouverture au public, du nom de la (ou des) personne(s) nommée(s) et de toutes modifications ultérieures ;
- Réorienter les personnes en cas de difficulté à répondre à leurs questions :
 - vers le service autonomie ou le service solidarité du territoire s'il s'agit d'une personne âgée,
 - vers les permanences d'accueil approfondi territoriales (PAAT) s'il s'agit d'une personne handicapée ;
- Respecter l'accueilli en garantissant une disponibilité et une qualité d'écoute, la discrétion et le secret professionnel.



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

Territoire du Nord Isère

Phase « Elaboration de pistes de solution »

Séance 3 « Accès aux soins et prise en compte des situations complexes »

-Séance du 6 avril 2017-

▪ Informations préliminaires

Présentation des difficultés recensées par les professionnels pendant les ateliers, de la première phase de l'étude, dédiés à l'identification des difficultés et validées par le comité technique intermédiaire. De là, l'idée est de réfléchir, durant cette seconde phase de travail, au cours de ce troisième et dernier atelier, à des pistes de solution. En effet, les professionnels tentent d'élaborer des solutions « réalisables » aux difficultés identifiées sur le territoire pour les personnes adultes en situation de handicap.

Ainsi, sont reprises chacune des difficultés afin que les professionnels réfléchissent à des solutions possibles et envisageables.

La méthodologie employée pour cette séance de travail a été de reprendre les difficultés soulevées par les professionnels et de voir quelles pistes de travail pouvaient être proposées pour faire face.

Chaque item a été validé et des propositions ont été amenées.

Des difficultés d'abord spécifiques au groupe 2 ont été traitées, puis d'autres, plus générales et apparues de manière transversale aux trois groupes, ont été vues.

➤ Difficultés spécifiques

➤ Difficultés générales et persistantes

Plusieurs difficultés générales et d'ordres différents ont été relayées par les professionnels participants.

En effet, ils déplorent une pénurie de médecins généralistes, une évolution dans leurs missions et une véritable difficulté à les mobiliser. S'ajoute à cela une pénurie des médecins de rééducation fonctionnelle.

Par ailleurs, sur le territoire, les services des urgences ne sont pas suffisamment adaptés pour accueillir des personnes en situation de handicap³¹⁰. D'autant plus que certains services et professionnels de soins sont, eux aussi, inadaptés³¹¹ pour accueillir et/ou accompagner des personnes en situation de handicap. Aussi, lorsqu'ils en ont besoin, les professionnels de l'éducatif sont en peine pour solliciter les professionnels du sanitaire. Ainsi, pour pallier ce manque et dépasser ces difficultés, les professionnels créent leur propre réseau de professionnels auquel ils font appel régulièrement.

De plus, les professionnels en charge de remplir le certificat médical pour une demande adressée à la MDA sont en difficulté pour le faire faute d'éléments³¹² et d'une parfaite connaissance³¹³ de la situation ou des attentes du côté administratif.

Finalement, faute de mieux, les professionnels doivent souvent trouver des solutions immédiates face à l'urgence de la situation afin de parer à la crise, de même que l'accompagnement séquentiel reste, lui aussi, encore utilisé pour faire face à des situations « aiguës ».

1. Développement de réseaux de professionnels

Alors que, pour le moment, chacun des professionnels du médico-social semble composer avec son propre réseau qu'il s'est créé et avec lequel il a créé un lien de confiance, il doit faire face à un turnover important. Ainsi, à chaque départ de professionnel, ce même travail doit être à nouveau fait avec d'autres professionnels afin d'avoir toujours un réseau d'experts avec lequel travailler pour pallier le manque de professionnels sur le territoire et le manque de sensibilisation de certains d'entre eux.

➤ Piste : Développer les réseaux de professionnels :

- **Sensibiliser d'autres professionnels** à l'accompagnement de personnes en situation de handicap ;
- **Former d'autres professionnels à la manière dont se font déjà les coopérations** avec les professionnels des ESMS à l'origine de ces sollicitations ;
- **Nommer un référent pour chaque réseau** qui serait repéré par tous les acteurs et serait le garant du fonctionnement du réseau³¹⁴.

Point d'attention/condition de réussite : Les professionnels déjà investis dans ces réseaux officiels auront une place centrale dans les actions de formation et de sensibilisation à destination de professionnels non spécialisés.

³¹⁰ Dès lors qu'il est question de handicap psychique, d'autisme ou encore de certains handicaps intellectuels.

³¹¹ Un seul cabinet dentaire accessible pour des personnes en fauteuil roulant à la Tour du Pin.

³¹² Des médecins généralistes qui pallient au manque de médecins psychiatres mais ont une connaissance beaucoup trop fine de la maladie mentale et ses symptômes pour remplir le dossier.

³¹³ Des psychiatres qui ne connaissent pas suffisamment la personne.

³¹⁴ Notamment pour assurer la collaboration entre le secteur sanitaire et médicosocial qui, parfois, reste difficile et garantit la pérennité du réseau en évitant qu'il se délite au moment du départ d'un côté ou de l'autre.

2. Focus sur les médecins généralistes

Alors qu'ils sont en sous-effectifs sur le territoire Nord-Isère, l'ensemble des médecins Généralistes exerçant sur l'ensemble de l'hexagone se sont vu octroyer un rôle central de coordinateur de soins.

En effet, la loi place le médecin généraliste de premier recours au centre de la coordination des soins, en lui confiant la responsabilité « d'orienter ses patients, selon leurs besoins » et de « s'assurer de la coordination des soins nécessaire à ses patients » (article L.41 30-1 du code de la santé publique³¹⁵). Elle confère donc au médecin généraliste de premier recours un rôle pivot dans l'organisation et la mise en œuvre des fonctions d'entrée dans le système de soins (diagnostic, orientation, traitement), de suivi du patient et de coordination de son parcours (y compris dans le secteur médico-social), de relais des politiques de santé publique dont la prévention, le dépistage, l'éducation à la santé.

Or, les médecins du territoire sont en peine pour assurer le suivi des patients et répondre à la demande. Ils sont également, parfois, en difficulté face à des situations complexes qu'ils ne savent pas toujours appréhender. De plus, la plateforme territoriale d'appui ne peut pas toujours répondre à toutes les questions des médecins généralistes, et ce d'autant plus face à la complexité de certaines situations.

Les médecins généralistes sont d'autant plus en difficulté lorsqu'ils doivent remplir un dossier avec les informations des conséquences du handicap sur la vie de la personne. En effet, ils ne les connaissent pas puisqu'ils ne peuvent pas les constater quotidiennement, à la différence du personnel des ESMS.

Si les orientations sont faites assez rapidement sur des situations complexes, cependant, nombre d'informations manque dans les dossiers, notamment en ce qui concerne les troubles psychiatriques ou associés des personnes.

- **Piste : Intégrer des modules de formation sur le handicap dans les formations initiales et continues.**
- **Piste : Développer les liens entre les professionnels intervenants auprès des personnes en situation de handicap et ceux de la MDA.**

L'idée est de clarifier ce qui est attendu du côté de la MDA, auprès des professionnels qui accompagnent la personne et notamment les médecins généralistes, afin que les dossiers soient complets et que les informations permettent de répondre aux besoins.

- **Piste : Renforcer les liens entre les travailleurs sociaux et les médecins généralistes.**

³¹⁵Source : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000020885673&dateTexte=&categorieLien=cid>.

Les missions du médecin généraliste de premier recours sont notamment les suivantes :

- 1° Contribuer à l'offre de soins ambulatoire, en assurant pour ses patients la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des maladies ainsi que l'éducation pour la santé. Cette mission peut s'exercer dans les établissements de santé ou médico-sociaux ;
- 2° Orienter ses patients, selon leurs besoins, dans le système de soins et le secteur médico-social ;
- 3° S'assurer de la coordination des soins nécessaire à ses patients ;
- 4° Veiller à l'application individualisée des protocoles et recommandations pour les affections nécessitant des soins prolongés et contribuer au suivi des maladies chroniques, en coopération avec les autres professionnels qui participent à la prise en charge du patient ;
- 5° S'assurer de la synthèse des informations transmises par les différents professionnels de santé ;
- 5° bis Administrer et coordonner les soins visant à soulager la douleur. En cas de nécessité, le médecin traitant assure le lien avec les structures spécialisées dans la prise en charge de la douleur ;
- 6° Contribuer aux actions de prévention et de dépistage ;
- 7° Participer à la mission de service public de permanence des soins dans les conditions fixées à l'article L. 6314-1 ;
- 8° Contribuer à l'accueil et à la formation des stagiaires de deuxième et troisième cycles d'études médicales.

Point d'attention/condition de réussite : Ceci ne peut être pensé sans un travail de décloisonnement entre les champs³¹⁶ et des actions de sensibilisation pour une reconnaissance de l'expertise des professionnels du médico-social qui ont une connaissance fine de la personne. En effet, il est parfois encore compliqué pour les professionnels du médico-social de collaborer avec un professionnel du secteur sanitaire³¹⁷.

Pour aller plus loin, il s'agit de mettre les professionnels du domicile dans la boucle puisqu'ils peuvent également détenir nombre d'informations pertinentes dont ne dispose pas toujours le médecin généraliste.

Expérience de référence : Des conventions ont déjà été signées entre des ESMS et des maisons de santé dont le personnel est sensibilisé, notamment des médecins généralistes.

3. Pour un étayage et un soutien par les professionnels libéraux et paramédicaux

Certains professionnels sont en difficulté pour gérer certains actes « médicaux » de la vie courante. En effet, certains actes « peu côtés » pour un(e) infirmier(e) s'avèrent au-dessus des compétences des éducateurs qui sont en difficultés et ne se sentent pas tout à fait légitimes pour les réaliser³¹⁸. L'idée est de faire des partenariats avec des cabinets infirmiers sensibilisés et des professionnels paramédicaux, afin de soutenir voire relayer les équipes des ESMS dans ces tâches-là.

- **Piste : Développer des conventions entre ESMS et des cabinets infirmiers.**
- **Piste : Réviser les modalités de compensation pour les infirmiers partenaires.**
- **Piste : Etayage du milieu spécialisé par les paramédicaux : Développer des partenariats avec des professionnels paramédicaux.**

Pratiques des professionnels : certains professionnels d'ESMS s'appuient sur les pharmaciens pour les aider dans la gérance des piluliers.

Point d'attention : Cependant, la question de la responsabilité³¹⁹ inquiète les professionnels surtout pour ce qui concerne les traitements médicamenteux.

Condition de réussite : un travail de destigmatisation doit être mené en parallèle auprès de ces professionnels paramédicaux afin de dépasser les appréhensions de certains liées au handicap.

- **Piste : Développer l'immersion des professionnels non sensibilisés à ce type de public.**

Expérience de référence : le SAMSAH ALHPI Le Serdac propose des stages d'immersion à des professionnels, infirmiers, non spécialisés afin de les sensibiliser aux besoins et spécificités liées au handicap.

- **Piste : Développer des partenariats entre les ESMS et la Maison des Consultants³²⁰ de Bourgoin-Jallieu.**

316 Médicosocial et sanitaire.

317 Exemple donné d'une psychologue qui souhaite faire le lien avec le médecin traitant à propos d'une personne qu'elle suit au sein de l'IME mais, pour ce faire, elle doit d'abord solliciter le médecin de l'ESMS pour faire le lien avec le généraliste de la personne.

318 Notamment pour des soucis gynécologiques, soins de peau, maladies oculaires, etc.

319 Exemple donné d'une personne déficiente intellectuelle, hébergée en institution et qui est décédée à la suite d'une prise de médicaments.

320 La Maison des Consultants accueille les personnes tous les jours sur rendez-vous. Cette structure libérale et indépendante est composée de professionnels de santé et propose plusieurs expertises relevant de champs différents et aux compétences multiples :

- Ergothérapeute,
- Diététicien(ne),
- Infirmiers,
- Orthèse et prothèse,
- Ostéopathe,
- Podologue,
- Psychologue,
- Sage-femme et rééducation périnéale,
- La Rééducation Périnéo-Sphinctérienne,
- La Rééducation Périnéo-Sphinctérienne,

- **Piste : Soutenir la diffusion informatisée des informations via le livret de santé numérique.**

Point d'attention : il y a toutefois une difficulté vis-à-vis de cet outils informatique car il ne concerne qu'un micro territoire et n'est pas encore développé à l'échelle départementale.

Expérience de référence : la Mutualité Française avait l'habitude de fonctionner sur de la télémédecine³²¹ pour l'accompagnement de certaines personnes par un gériatre. Ce dernier guidait les professionnels à distance et les informations médicales sur le patient, importantes et nécessaires à son accompagnement, était diffusées.

- **Piste : Développer l'utilisation de la télémédecine** pour la gérance des médicaments.

- **Des difficultés d'accès aux soins psychiatriques**

Du fait d'une pénurie de professionnels de la psychiatrie, certaines personnes n'ont pas renouvellement d'ordonnance ou ont des ordonnances qui ne sont plus adaptées et des médecins traitants qui doivent en assurer la révision et le renouvellement.

- **Piste : Créer des lieux de soutien pour les médecins généralistes afin de les aider à gérer le traitement des neuroleptiques.**
- **Piste : Etoffer leur formation** afin de les aider à gérer le traitement des neuroleptiques.
- **Piste : Renforcer les suivis médicaux en interne** des ESMS³²².

Par ailleurs, le « prendre soin » ne demande pas toujours une compétence médicale qui nécessite nécessairement l'expertise d'un médecin.

- **Piste : Développer et soutenir les compétences des paramédicaux au-delà du médecin.**

Le manque de professionnels sur le territoire est renforcé par un important turnover de ceux présents au sein des équipes et structures qui, de fait, ne se sentent pas suffisamment en « sécurité ».

- **Piste : Soutenir les professionnels primo-arrivants** (appropriation du poste, connaissance de son équipe, son fonctionnement, etc.)

-
- La Rééducation Vestibulaire des Vertiges et de l'Equilibre,
 - La sophrologie et l'hypnose,
 - Une permanence médicale (médecins généralistes et médecins urgentistes),
 - Un gynécologue-obstétrique,
 - Un médecin du sport,
 - Un anesthésiste,
 - Un chirurgien urologue,
 - Un chirurgien viscérale et digestif,
 - Un chirurgien plastique et reconstructeur,
 - Un chirurgien vasculaire
 - Et un chirurgien maxillo-faciale et stomatologue.

321 Fonctionne sur un outils vidéo/téléphone.

322 Ceci sous-entend de prévoir la présence d'un personnel médical qualifié en interne dans les conventions et les financements.

De plus, faute d'un accompagnement par des professionnels de la psychiatrie, ceux issus du milieu éducatif sont parfois en peine face à des situations qu'ils ont du mal à appréhender et gérer seuls³²³.

- **Piste : renforcer l'étayage des professionnels de l'éducatif par ceux de la psychiatrie.**

L'évolution des besoins de population et l'engorgement avec des entrées en MAS de certaines personnes jusqu'à présent accueillies en foyer d'hébergement, conduisent à des situations avec des besoins médicaux importants palliés par un accompagnement éducatif conséquent. Ces mêmes personnes sont en attentes d'un accompagnement psychiatrique. Toutefois, elles ne constituent pas une « urgence » en tant que tel pour un secteur qui souffre d'une importante réduction au niveau des temps d'hospitalisation et de son nombre de lits. De fait, ce sont les professionnels des ESMS qui doivent assurer l'accompagnement de ces personnes sans accompagnement psychiatrique. Ceux-là sont, parfois, en grande difficulté pour le faire alors que la présence d'un psychiatre rassure les autres professionnels non spécialistes.

- **Piste : Assurer la présence d'un psychiatre au sein des ESMS.**
- **Piste : Soutenir les équipes mobiles spécialisées³²⁴ dans l'accompagnement des personnes avec des troubles psychiques ou associés.**

- **Piste : Développer les actions de sensibilisation et de communication autour de la maladie mentale.**
Il convient, pour se faire, de s'appuyer sur la semaine de santé mentale.

Condition de réussite : pour permettre aux professionnels de se rendre à ce genre d'événements, ceci doit être anticipé au sein des ESMS pour que les professionnels participants puissent être remplacés afin de ne pas mettre les équipes et les personnes en difficulté.

- **Difficultés spécifiques aux personnes en situation de handicap psychique**

Certains professionnels, du médicosocial ou intervenants à domicile, sont en difficulté pour accompagner des personnes en situation de handicap psychique ou avec d'importants troubles psychologiques. D'autant plus que nombre d'aprioris et d'idées reçues demeurent chez des personnes non expertes et pas suffisamment informées. Par ailleurs, certains professionnels de la psychiatrie sont en difficultés face à des pathologies et difficultés qui ne relèvent pas nécessairement de la maladie mentale.

- **Piste : Développer les actions de sensibilisation et de communication autour de la maladie mentale.**
Il convient, pour se faire, de s'appuyer sur la semaine de santé mentale,
- **Piste : Etayer la formation des psychiatres sur des pathologies construites quelque peu à la marge de la maladie mentale tel que l'autisme.**

Condition de réussite : pour permettre aux professionnels de se rendre à ce genre d'événements, ceci doit être anticipé au sein des ESMS pour que les professionnels participants puissent être remplacés afin de ne pas mettre les équipes et les personnes en difficulté.

323 Exemple donné dans le cas d'une personne pour laquelle les professionnels de l'éducatif ne savent pas s'il s'agit d'une personne autiste avec des troubles psychiques ou d'une personne déficiente intellectuelle avec troubles associés et si elle relève, ou non, d'un suivi psychiatrique.

324 ELAD, EMIL, REHPSY, EMPP.

- **Piste : Soutenir et développer la formation des professionnels intervenants à domicile au spécificités et besoins des personnes en situation de handicap psychique.**
- **Piste : Soutenir la coordination entre les professionnels autour des situations.**
- **Piste : Développer les journées et les forums pour rencontrer d'autres professionnels et bénévoles qui travaillent dans le même champ³²⁵.**
- **Piste : Travailler sur l'interconnaissance entre les acteurs.**

Expérience de référence : certains ESMS³²⁶ concluent des « collaborations » tacites avec les services psychiatriques en proposant d'accueillir certaines personnes en situation de handicap afin de réaliser, avec elles, un bilan. L'idée étant que, en contrepartie, quand une personne est « en crise » au sein de l'ESMS sa prise en charge par les service d'urgence psychiatrique soit facilitée.

Toutefois, cette « collaboration » non officielle ne semble pas toujours pouvoir être pleinement honorée par les deux parties.

- **Piste : Développer le passage régulier par une équipe mobile sur le territoire ;**
- **Piste : Assurer son repérage par tous les professionnels.**

Expérience de référence : les professionnels des Foyers Nord-Isère travaillent régulièrement avec l'Equipe Mobile Iséroise De Liaison TED Adultes (EMIL) pour les personnes autistes.

Par ailleurs, ils ont conclu un accord avec le CHPO pour qu'il y ait un lieu d'attente mis à disposition des personnes et leurs accompagnateurs lorsque celles-ci doivent se rendre aux urgences afin que l'attente soit moins une source d'angoisse pour elles.

- **Piste : Elargir les horaires des maisons médicales** qui sont attachées au service des urgences de l'hôpital.

Au CHPO, un psychiatre est présent chaque matin aux urgences. Les difficultés apparaissent dès lors que les personnes décompensent en dehors de ce temps de présence. En effet, les personnes vont, pour beaucoup, être dirigées vers les urgences psychiatriques de Lyon ou St Egrève.

- **Piste : Développer une antenne dédiée à la prise en charge des urgences psychiatriques.**

Condition de réussite : un partenariat avec le Centre Hospitalier Alpes-Isère de St-Egrève doit être pensé.

Pour ce qui est des « soins de suite », certaines personnes se voient renvoyées dans leur établissement d'origine ou à domicile, alors qu'elles ne sont pas capables de rester seules chez elles ou que l'établissement n'est pas adapté pour accompagner une personne avec une telle souffrance psychique. Les équipes professionnelles, en structures ou intervenant à domicile, sont, de fait, en difficultés pour ré-intégrer la personne et l'accompagner.

- **Piste : Renforcer les possibilité d'accueil transitoire.**

Faute de coordination en amont, parfois, certaines personnes se retrouve sans accompagnement.

- **Piste : Nommer un référent institutionnel.**
- **Piste : Assurer la communication autour de celui-ci**, ses missions, afin qu'il soit connu de tous.

Difficultés transversales

³²⁵ Apprentissage par les pairs.

³²⁶ Exemple donné par l'ESAT de Vienne.

➤ **Des familles en détresse**

Certaines familles qui assument, à domicile, la prise en charge de leur proche en situation de handicap sont en difficultés pour le faire. Certaines sont en situation d'épuisement.

- **Piste : Développer une offre de répit souple, au regard des besoins des personnes.**

Condition de réussite : ceci ne peut être pensé sans un travail d'accompagnement des personnes dans l'acceptation du répit.

- **Piste : Organiser des séjours de répit sur la base d'échanges entre établissements.**
➤ **Piste : Développer l'offre d'accueil temporaire.**
➤ **Piste : S'appuyer sur les séjours de rupture.**

Condition de réussite : il est nécessaire de mener un travail avec la personne concernée, auprès des familles mais aussi des professionnels qui l'accompagnent. L'objectif est d'amener progressivement les professionnels à accepter le besoin de répit de la personne des équipes qui l'accompagnent au quotidien.

• **Manque de lisibilité de l'offre et une opacité de l'existant**

Les professionnels, mais aussi les familles et les personnes concernées, sont parfois en difficultés pour se repérer et s'orienter quant à l'offre présente sur le territoire. D'autant plus que, parfois, les sigles et terme utilisés ne sont pas toujours accessibles pour les proches et les personnes.

- **Piste : Assurer la création d'un support accessible et adapté³²⁷, de type glossaire, qui recense l'offre existante³²⁸ sur le territoire de manière détaillée** (contact, détails des services, professionnels, public cible, etc.).

Le Service Autonomie du Département qui centralise les informations peut être une véritable ressource. D'autant plus qu'un annuaire est en constitution et que le département de l'Isère affiche une volonté de renforcer l'accueil et l'information des personnes³²⁹.

- **Points d'attention/conditions de réussite :**
- Le support qui recense l'offre doit être mis à jour régulièrement ;
 - Le support doit être en version papier et format numérique ;
 - Le support doit être accessible et adapté pour les personnes en situations de handicap et les familles.

Expériences de référence :

- Un annuaire de l'offre psychiatrie existe mais il n'est pas actualisé chaque année.
- Le CERDA de la MDA³³⁰ travaille à la création d'un annuaire (en ligne) général sur le département.
- Le secteur gériatrique dispose d'un annuaire qui référence, entre autres, les missions avec les indices sur la procédure. Il se présente sous un format papier, mais il va également être diffusé via un support numérique porté par le groupement hospitalier. Il s'agit d'un format wiki où chaque personne autorisée peut alimenter avec un système d'habilitation. De plus, une communication

327 Avec une version simplifiée, facile à lire et à comprendre.

328 Donnant à voir le social, médicosocial et sanitaire.

329 Cf. Schéma départemental.

330 Le centre de ressources départemental pour l'autonomie de la maison départementale de l'autonomie.

autour de ce wiki a été faite dans le cadre des CORTA où les médecins généralistes sont très absents.

- Un film institutionnel de présentation des foyers Nord-Isère a été réalisé en partenariat avec la section audiovisuelle du lycée de Villefontaine.
- Le SAVS de Bourgoin-Jallieu se déplace dans les IME afin de présenter son offre et ses prestations.

De plus, certaines personnes sont en difficultés pour trouver des informations, faute d'une identification claire d'un lieu « ressource »).

- **Piste : Créer des lieux³³¹ identifiés, où les personnes en situation de handicap et les familles trouvent un lieu d'accueil avec un interlocuteur qui saurait les aiguiller.**

- **Difficulté de coordination du parcours de santé**

Les professionnels seuls exerçant en libéral³³² sont en difficulté pour prendre part aux temps dédiés à la coordination puisqu'ils sont payés à l'acte.

- **Piste : prévoir des modalités pour favoriser la participation de ces professionnels aux temps de coordination.**

Condition de réussite : un travail doit être mené avec la CPAM en parallèle.

331 Cf. schéma qui traite de l'accompagnement à l'appropriation à l'outils informatique.

332 Cf. supra.



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

Territoire du Nord Isère

Phase « Elaboration de pistes de solution »

Séance 3 « Personnes en situation de handicap vieillissantes »

-Séance du 7 avril 2017-

▪ Préliminaires Informations

Présentation de la démarche collective menée par le CREA Auvergne-Rhône-Alpes, suite à une commande de l'ARS, qui a pour objectif de faire remonter les difficultés rencontrées par les adultes en situation de handicap sur le territoire Nord Isère, à l'instar de ce qui a pu être fait pour les enfants. L'idée est de mettre en perspective les informations issues des ateliers avec les professionnels et celles émanant des personnes concernées ou leurs familles, collectées lors de focus group. La séance du 6 avril a consisté à l'élaboration de pistes possibles de propositions en réponse aux difficultés qui avaient pu être soulevées lors de séances précédentes.

La méthodologie employée pour cette séance de travail a été de reprendre les difficultés soulevées par les professionnels et de voir quelles pistes de travail pouvaient être proposées pour faire face.

Chaque item a été validé et des propositions ont été amenées.

Des difficultés d'abord spécifiques au groupe 3 ont été traitées, puis d'autres, plus générales et apparues de manière transversale aux trois groupes, ont été vues.

➤ Difficultés spécifiques

• Des cadres administratifs et financiers inadéquats face au vieillissement

Dans un premier temps, les professionnels ont fait remonter des difficultés liées aux cadres administratifs et financiers des ESMS inadéquats face au vieillissement des personnes en situation de handicap.

Leurs constats sont de plusieurs ordres.

D'une part, les personnes en situation de handicap accueillies au sein des ESMS connaissent, pour certaines, un vieillissement précoce. Les foyers d'hébergement ne sont pas prévus pour une prise en compte des personnes sur les temps de journée. Ces mêmes foyers d'hébergement changent de public, avec des personnes en situation de handicap qui connaissent un vieillissement plus rapide (lié à la prise de traitements médicamenteux, aux différentes pathologies...) que la population dite ordinaire. Certaines personnes vivant en foyer d'hébergement ne peuvent plus travailler et, de fait, leurs besoins évoluent vers un hébergement qui doit davantage être un lieu de vie et ne doit plus être attaché à la dimension travail de l'ESAT.

Des personnes en situation de handicap vieillissantes avant 60 ans se retrouvent, donc, dans ces lieux qui n'étaient pas pensés pour ces situations. Ainsi, de nouvelles orientations doivent être pensées pour ces personnes.

De plus, les besoins d'accompagnement et de soins sont plus importants, à mesure qu'il y a une aggravation des pathologies et de la dépendance de la personne. Alors même que la barrière des 60 ans apparaît comme un verrou trop restrictif, les institutions et dispositifs propres au secteur de la dépendance s'avèrent, parfois inadaptées pour accueillir des personnes en situation de handicap.

D'autre part, l'enveloppe que les agences régionales de santé allouent aux établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et aux unités de soins de longue durée (USLD), en remboursement des prestations de soins qu'ils délivrent, est déterminée par deux éléments : à la fois par le degré d'autonomie³³³ des résidents accueillis dans l'établissement et par les soins médicotéchniques requis par les résidents³³⁴ compte tenu de leurs pathologies.

Aussi, Les EHPAD s'adressent à des personnes âgées de plus de 60 ans et aussi aux personnes qui bénéficient d'une dérogation d'âge accordée par la CDAPH. Ces personnes ont besoin d'aide et de soins au quotidien. Il est très difficile pour les EHPAD d'admettre des personnes de moins de 60 ans car, aucun financement ne leur est alloué pour ces personnes qui souvent sont très dépendantes.

Par ailleurs, il existe trois aides publiques qui peuvent permettre le paiement des frais d'hébergement et ceux liés au tarif dépendance : l'ASH (aide sociale à l'hébergement), sous réserve que l'établissement soit habilité à l'aide sociale, les aides au logement, qui s'appliquent sur la partie de la facture relative au tarif hébergement, et l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) en établissement, qui s'applique elle sur la partie de la facture relative au tarif dépendance pour les personnes en GIR 1-2 et GIR 3-4 (les personnes en GIR 5-6 ne sont pas éligibles à l'APA).

Ces aides peuvent s'additionner. Elles dépendent :

- Des ressources pour l'APA, l'aide au logement et l'ASH,
- Et du niveau de perte d'autonomie pour l'APA.

333 Mesurée par la grille AGGIR.

334 Mesurés par l'outil PATHOS.

Au vu des différents éléments amenés, pour les personnes percevant l'AAH, les 60 ans sont synonymes de changement de statut administratif et financier et ce bien que le statut de personne handicapée soit conservé par rapport à l'aide sociale quand le taux d'invalidité est de 80%³³⁵.

Et, pour les moins de 60 ans, quelles possibilités s'ouvrent à elles, si leurs situations nécessitent une orientation en établissement avec du soin.

Une orientation en Maison d'Accueil Spécialisée, en Foyer d'Accueil Médicalisé est quasi impossible si la personne a plus de 50 ans. Dans ce cas elle peut selon son état de santé obtenir une dérogation d'âge pour un EHPAD.

Ces constats sont à mettre en lien avec des difficultés décrites par les professionnels autour de la transition entre les établissements. Effectivement, comment travailler la communication entre les structures et quelles passerelles sont possibles ?

Actuellement, trois des dossiers de demande adressés à la MDA pour une PCH correspondent à un besoin d'accompagnement 24h/24.

La PCH³³⁶ est l'une des réponses au droit à compensation reconnu par la loi du 11 février 2005. Aujourd'hui, dès lors qu'un droit est ouvert, il n'y a pas d'obligation de revoir la personne avant cinq ans.

De plus, la révision ne se fait pas nécessairement en direct, il est possible de s'appuyer sur les autres professionnels qui côtoient la personne quotidiennement, comme les auxiliaires de vie alors même qu'elles n'ont pas la compétence pour traiter ces situations.

- **Piste : Instaurer une révision des difficultés et besoins spécifiques des personnes en situation de handicap entre l'ouverture d'un droit et les cinq ans obligatoires par des professionnels formés.**

Les participants ont enfin envisagé de travailler sur une plus grande souplesse entre territoire département et région lorsque les personnes ne trouvent pas de réponse sur le territoire où elles vivent.

- **Piste : Soutenir l'accès aux solutions hors circonscription** lorsque la personne ne trouve pas ce dont elle a besoin dans celle-ci.

- [Des accompagnements à destination des personnes en situation de handicap vieillissantes à adapter au sein des ESMS](#)

Les professionnels parlent d'accompagnement de personnes avec des tranches d'âge différentes, des rythmes et demandes différents, d'une plus grande fatigabilité de certains et des besoins particuliers. Ils s'interrogent sur les réponses qu'ils apportent aux personnes en situation de handicap vieillissant.

335 80% et au-delà.

336 Elle remplace l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP). Les bénéficiaires de l'allocation compensatrice peuvent continuer à en bénéficier ou opter pour la PCH. La PCH contribue à la prise en charge financière de certaines dépenses liées au handicap. En tant que dispositif de compensation, elle est complémentaire des aides de droit commun (comme les aides de la sécurité sociale, par exemple, la majoration pour tierce personne et la prise en charge des aides techniques) ou d'aides spécifiques mobilisables par ailleurs (accompagnement par un service médico-social, aide humaine à la scolarisation des élèves en situation de handicap...). C'est une aide personnalisée, modulable en fonction des besoins de chaque bénéficiaire. La PCH est une prestation d'aide sociale versée par le conseil départemental.

Point d'attention : Selon certains élus, la famille doit être mobilisée lorsque la personne avance en âge.

- **Piste : S'appuyer sur la fratrie et ou les enfants, en EHPAD.** Toutefois ceux-ci ne sont pas toujours mobilisables.

Points d'attention :

- Porter une attention particulière à la qualité du lien avec l'entourage pour que les frères et sœurs puissent s'investir s'ils le peuvent et veulent.
- Dans certaines situations, la famille elle-même vieillissante est difficilement mobilisable.
- **Piste : Travailler le maintien d' un lien au sein de la fratrie**³³⁷.

Point d'attention : Dans le cas de la maladie psychique et de la déficience intellectuelle, une approche différente doit être pensée. En effet, certaines familles ne peuvent plus accueillir la personne à domicile. Pour celles-ci il n'est pas envisageable de penser le leur proposer ou travailler avec dans ce sens.

Au-delà d'être une ressource, la famille doit également faire l'objet d'une attention particulière et doit pouvoir être soutenu compte-tenu des difficultés qu'elle peut rencontrer dans son rôle d'aidant et les besoins qui en découlent.

- **Piste : Proposer des lieux d'informations, ressources aux familles.**

Expérience de référence sur le territoire : les professionnels proposent de s'appuyer sur les lieux d'informations de l'AFIPH tel que le SAVS Afiph qui a une mission « avancée en âge ». Il intervient auprès des personnes en situation de handicap, les familles, les ESMS et les Service Sociaux.

Piste : S'appuyer et faire de la formation aux aidants : les soutenir, les accompagner et les aider.

Expérience de référence sur le territoire : l'association France Alzheimer a mis en place, dans le Rhône, des plateformes de répit³³⁸ et des moments de répit³³⁹.

- **Piste : Utiliser le répit comme soutien aux aidants ou lorsqu'ils souhaitent se former.**

Des difficultés, liées au temps écoulé entre les notifications de la MDA et l'arrivée en structure, compliquent les orientations des personnes.

Une gestion différente des délais d'attente devrait être trouvée.

Expérience de référence : S'appuyer sur la commission de type Ariane³⁴⁰, avec une solution idéale au regard des envies des personnes et besoins des personnes, proposer une solution alternative au regard des possibilités sur le terrain et des besoins et enfin une troisième solution ou l'accompagnement se ferait uniquement en libéral.

337 Cf. rapport territoire de parcours des personnes en situation de handicap sur le bassin de santé intermédiaire d'Yssingeaux sur le volet enfant

338 Les plateformes de répit ont pour rôle de proposer, sur un territoire donné, une offre diversifiée et coordonnée de répit et d'accompagnement aux aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et répondant simultanément à 4 objectifs :

- Offrir du temps libéré ou « assisté » aux aidants,
- Les informer, les soutenir, les accompagner pour les aider à « faire face »,
- Favoriser le maintien de la vie sociale et relationnelle des personnes malades et de leurs aidants,
- Contribuer à améliorer les capacités fonctionnelles, cognitives et sensorielles des personnes malades.

339 Les moments de répit sont prévus pour les aidants familiaux qui, pour la plupart, organisent leur vie en s'adaptant aux besoins de leur proche malade. Il est important pour eux d'apprendre à se faire aider pour éviter de l'épuisement, le surmenage et pour garder une vie personnelle et sociale.

Pour les soulager, France Alzheimer Rhône propose les Moments de répit. Des bénévoles formés par l'association se rendent quelques heures au domicile de l'aidant ou du malade afin de lui offrir un temps de répit.

340 En Haute-Loire pour les jeunes en décrochage scolaire et pour lesquels plusieurs tentatives d'accompagnement ont déjà été tentées en vain.

Un exemple d'un jeune de 30 ans qui souhaite intégrer un établissement semble parlant. Il est 45^{ème} sur liste d'attente d'un établissement qui lui conviendrait. Son projet de vie ne peut pas, pour l'instant, être respecté.

Aussi, le SAVS constitue déjà une ressource sur le territoire pour les personnes vivant à domicile.

➤ **Piste : S'appuyer sur le SAVS et le soutenir dans sa mission « avancée en âge ».**

Pour les situations de personnes handicapées vieillissantes, le médecin généraliste peut être la personne ressource pour repérer les besoins. Il peut, par ailleurs, s'appuyer sur la présence à domicile des travailleurs sociaux (CCAS, SAVS, département, AS de secteur, ...) et de l'infirmière coordinatrice.

Pistes proposées :

- **Piste : Former les services SSIAD aux besoins des personnes en situation de handicap vieillissantes.**
- **Piste : Développer des partenariats avec les EHPAD :**
 - Dans le cadre de projet avec de l'accueil à la journée.
 - Penser l'ouverture sur la ville, le quartier, (inviter les habitants autour pour qu'ils participent aux activités et changer l'image de l'EHPAD). Les EHPAD doivent travailler sur leur image d'ouverture à l'extérieur, de créativité, de dynamisme.
 - Former des aidants dans un EHPAD ce qui permettrait à l'aidé d'être accueilli pendant la formation de l'aidant.
 - Développer l'accompagnement (éducateurs détachés) des personnes en situation de handicap lorsqu'elles visitent un EHPAD.
 - Participer à des activités pour contrer les appréhensions.
 - Travailler en amont l'image de l'EHPAD avec la personne en situation de handicap.
 - Accompagnement relais pendant un an, quand la personne est intégrée en EHPAD : un éducateur pendant un an fait du soutien aux équipes de l'EHPAD, aide la personne à se repérer, fait le lien.

Expérience de référence : les professionnels rattachés au SAVS Afiph ont, notamment, une mission de cet ordre-là pour les personnes qui avancent en âge.

- **Des difficultés liées à une offre médicosociale pas toujours adaptée aux spécificités et problématiques des personnes vieillissantes et à une transition complexe.**

Les difficultés soulevées concernaient l'adaptation des personnes en situation de handicap vieillissantes : le moment charnière de l'arrivée en EHPAD, le changement d'environnement de lieu de vie, la cohabitation avec d'autres personnes présentant d'autres problématiques. Les difficultés repérées étaient aussi du côté de certains professionnels d'EHPAD, pouvant être en difficultés pour accompagner un public en situation de handicap, une offre de service pas toujours adaptée aux besoins spécifiques, et le sentiment de clivage entre les secteurs du handicap et de la dépendance en terme d'accompagnement, de prise en charge et de financement.

Toutefois, les professionnels notent que, lorsqu'il y aurait un ajustement de la structure et une sensibilisation du personnel aux difficultés du public, l'EHPAD pourrait tout à fait accueillir les personnes en situation de handicap et répondre à leurs attentes, comme à leurs besoins.

Point d'attention : les professionnels insistent sur un besoin important de moyens supplémentaires sans quoi, selon eux, il n'est pas possible d'apporter un accompagnement de meilleure qualité et/ou plus pertinent pour répondre aux besoins spécifiques des personnes en situation de handicap vieillissantes dans le secteur spécialisé.

Avant et au moment des 60 ans de la personne en situation de handicap.

- **Piste : Développer les unités dédiées** pour accueillir le public en situation de handicap.

- **Piste : Valoriser et soutenir les accompagnements qui répondent aux besoins spécifiques³⁴¹.**

Par ailleurs, les unités de vie pour personnes handicapées âgées (UVPHA), sont installées dans les EHPAD (Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes). Les personnes accueillies au sein de ces unités peuvent bénéficier d'un accompagnement spécifique, apporté par du personnel dédié et formé au handicap. Ces unités collaborent étroitement avec les autres acteurs du territoire : maintien du lien avec l'ancien établissement d'accueil, lien avec les établissements sociaux pour la mise en place d'activités culturelles et sportives adaptées au public accueilli, etc. Les personnes en situation de handicap d'au moins 60 ans, qui présentent un état de santé ou de dépendance nécessitant un projet de soins individuel, peuvent en bénéficier.

- **Piste : Développer l'offre de places pour personne en situation de handicap en EPHAD.**

Parfois l'architecture³⁴² et/ou le nombre de résidents peuvent être un frein pour les personnes en situation de handicap qui bénéficient souvent de conditions d'hébergement plus favorables dans les structures médico-sociales. De fait, un lien avant le départ s'avère nécessaire.

- **Piste : Assurer un lien entre les structures adultes et l'EHPAD.**

- **Piste : Développer l'offre de Foyer logement.**

Les Résidences ou foyer logement sont des structures qui nécessitent une bonne autonomie dans le quotidien des résidents. Elles bénéficient d'une présence para médical (cf. CEPOM), avec des conventions avec des SIAD ou des cabinets infirmiers. Elles ont donc la possibilité d'accueillir des personnes en situation de handicap.

Expérience de référence : L'exemple du foyer logement aux Avenières a été cité ,12 places sont dédiées aux personnes en situation de handicap. Ce foyer propose un accueil intergénérationnel (avec des personnes en apprentissage, des personnes en situation de handicap de l'hébergement temporaire).

Point d'attention : Ces projets sont portés par le département et les mairies. La sensibilisation des élus devient alors une condition de réussite de ces structures.

Aussi, si les résidences « seniors » peuvent être adaptées à accueillir le public en situation de handicap vieillissant celles-ci sont très onéreuses³⁴³ et, de fait, ce n'est pas la grande majorité des personnes qui peuvent y accéder.

- **Piste : Conventionner entre ESMS et résidences autonomie.**
- **Piste : Développer une offre multiple au regard des situations et besoins multiples pour ne pas répondre à l'urgence.**

En effet, certaines personnes en situation de handicap, une fois arrivées à la retraite, rentrent à domicile³⁴⁴. Et, pour nombres d'entre elles, il est très compliqué d'envisager de rester seul, d'autant plus lorsque les parents décèdent, des situations de décompensation qui peuvent apparaître. Ainsi, pour se prévenir de ce risque et pallier à l'isolement, les professionnels proposent de renforcer le lien entre ESMS et le domicile.

- **Piste : Travailler la possibilité de famille d'accueil.**

Point d'attention : Le réseau des familles d'accueil n'est pas très développé en Isère³⁴⁵.

341 D'indépendance dans les sortie, d'autonomie pour ceux qui l'ont déjà travaillé dans le secteur spécialisé, etc.

342 L'EHPAD de saint Chef ne propose que des chambres doubles.

343 Environ 1500 euros par mois à la charge de la personne, ce qui n'est pas couvert par l'AAH.

344 Cf. supra.

345 Voir en Saône et Loire et dans l'Ain où c'est davantage développé.

Expérience de référence : L'association Ste Agnès à Saint Martin le Vinoux gère les demandes d'accueil familial pour les personnes âgées et pour les personnes en situation de handicap à partir de 60 ans. Il est nécessaire d'avoir une dérogation de la CDAPH pour solliciter une demande avant les 60 ans.

- Piste : **Développer la communication autour de l'expérience d'accueil familial social.**

- **Des difficultés liées au diagnostic médical chez les personnes en situation de handicap**

Différents constats ressortent en terme de difficultés, notamment celle d'obtenir un bilan gérontologique pour les personnes jeunes avec des troubles psychiques stabilisés. De fait, souvent, le médecin généraliste, en appui des services infirmiers à domicile, pose et écrit un diagnostic probable. Les délais d'attente sont très importants pour obtenir un rendez-vous avec un gériatre.

À ces constats peut être rajouté le manque de recul sur les questions relatives au vieillissement des personnes en situation de handicap.

- Piste : **Développer des consultations dédiées pour accueillir des PH pour faire des bilans gérontologiques**, afin de pallier aux bilans gérontologiques pas adaptés à tous les types de public (barrière de la langue, problème visuel, autisme, ...)
- Piste : **Soutenir les équipes³⁴⁶ pour accompagner dans les soins**
- Piste : **Développer les équipes mobiles spécialisées.**

Expérience de référence : Le Réseau Santé Bucco-Dentaire et Handicap Rhône-Alpes³⁴⁷ (RSDBH-RA)³⁴⁸

- Piste : **S'appuyer sur les éducateurs en poste pour accompagner et assurer un relais.**
- Piste : **Penser des files dédiées prioritaires sur des temps dédiés³⁴⁹.**

Point d'attention : La question des modalités de financement pour les médecins a été posée. Effectivement, le temps de consultation pour ces visites étant plus élevé comment le prendre en compte ?

346 Dentistes, radiographies, médecin, opérations.

347 Hors Savoie.

348 Le Réseau Santé Bucco-Dentaire et Handicap Rhône-Alpes (RSDBH-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 santé (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) 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 prévention (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) 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 mobile (Unité Mobile ou Unité Portative d'Intervention en Santé Orale) et des soins réalisés en Centre de Santé Orale (CSO) de niveau 1 et 2 (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).

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 spécifiques.

349 Pour éviter l'attente, l'anxiété et limiter le stress généré.

- Des situations préoccupantes à domicile.

Les professionnels avaient noté des difficultés de différents ordres :

- Des personnes se retrouvaient isolées, marginalisées parfois sans aides à domicile ni suivi médical avec des difficultés d'accès aux soins.
- Des professionnels rencontrés des difficultés à accompagner les personnes en situation de handicap psychique.
- Des familles n'arrivaient pas à se projeter et envisager le vieillissement de la personne
- Des situations de couple aidant/aidé précaires (vieillesse, voire hospitalisation de l'aidant)
- Des retours à domicile compliqués.

De fait, plusieurs conséquences découlaient de ces difficultés :

- Faute de diagnostic sur le handicap, la maladie et le vieillissement, les professionnels intervenant à domicile doivent ajuster leur accompagnement et leur fonction. Parfois ils sont seuls pour accompagner la personne face à des situations très complexes (mise en danger de la personne, passage à l'acte de la personne, mise en danger...).

- Les personnes en situation de handicap ont besoin d'une prise en charge plus importante que celle proposée classiquement par un service de soins.

Bien que le schéma départemental soit axé sur le maintien à domicile, les professionnels intervenants à domicile sont en difficulté.

En effet, il est difficile de recruter des professionnels car ces emplois ne sont pas suffisamment valorisés (reconnaitances sociale, financière) alors même qu'ils demandent un investissement personnel important.

De plus ces professionnels ne sont pas suffisamment formés à accompagner les personnes en situations de handicap aux besoins particuliers, notamment pour ce qui est du handicap psychique, TSA ou intellectuelle.

- Piste : **Renforcer/soutenir le lien avec le domicile.**
- Piste : **Former les professionnels intervenants à domicile** aux spécificités et besoins découlant des différents handicaps.
- Piste : **Soutenir et encourager l'embauche des professionnels intervenants à domicile.**
- Piste : **Avoir des temps dédiés à l'analyse de la pratique** pour ces professionnels.

Pour soutenir les professionnels intervenants à domicile, l'idée est de les mettre davantage en réseau, de s'appuyer sur de la coordination et un maillage du territoire.

- Piste : **Travailler une « référence autonomie ».**
- Piste : **Développer la concertation³⁵⁰ entre les professionnels du domicile et le SAVS, l'assistant social de secteur, les équipes mobiles de gériatrie et de psycho-précarité.**
- Piste : **Avoir des temps de coordination** entre les services et l'entourage³⁵¹.

350 Notamment quand la famille n'est pas présente ou peu investie.

351 Les professionnels pensent qu'il n'est pas nécessaire de rajouter un nouveau « coordinateur de coordinateur » mais de développer du temps de coordination.

De plus, il s'agit de reconnaître une place importante à la famille et de prendre en compte ses besoins et difficultés.

- **Piste : Travailler l'accès à l'information aux familles.**
- **Piste : Développer le soutien aux aidants**³⁵².

Il est également proposé de s'appuyer sur d'autres ressources (« humaines et techniques) qui permettent de repérer les situations préoccupantes de personnes vivant à domicile.

- **Piste : Sensibiliser les autres professionnels non experts**³⁵³ **autour de la prévention des situations.**

Parfois le manque d'informations fait qu'on ne repère plus les personnes en situation de handicap lorsqu'elles vivent à leur domicile. Ces situations sont découvertes quand les parents décèdent ou quand ils entrent, eux-mêmes, dans le secteur de la dépendance.

- **Piste : S'appuyer sur certaines technologies** pour éviter les situations d'isolement et d'urgence.

Point d'attention : Les technologies doivent être une aide pour la personne et les professionnels mais la présence d'un service pour récolter les informations est nécessaire. L'accompagnement humain ne peut être remplacé au risque de favoriser l'isolement. D'autant plus que certaines personnes présentant des troubles psychiques peuvent développer des paranoïas quant à ces objets et technologies.

➤ Difficultés transversales

Plusieurs difficultés sont ressorties de manière transversale dans chacun des trois groupes de travail³⁵⁴.

• Des transitions difficiles

Les transitions entre le secteur adulte et celui de la dépendance posent des difficultés aux professionnels qui accompagnent mais aussi et surtout aux personnes concernées.

- **Piste : Les nouveaux SAJ à la journée, en permettant d'accueillir jusqu'à 60/62 ans, peuvent être des solutions transitoires.**

Expérience de référence : Une expérimentation est réalisée à l'AFIPH à Saint Clair-de-la-tour.

Point d'attention : les moyens alloués doivent être conséquents pour permettre un accompagnement de qualité.

- **Piste : Accorder une plus grande souplesse aux foyers d'hébergement pour faciliter les transitions.**

Pour certaines personnes leur projet de retraite est en lien avec leur lieu de vie actuel. Il s'agit de travailler avec elles la transition, d'autant plus que pour beaucoup le lieu de retraite sera différent de leur lieu de vie et donc de leur souhait.

352 Non culpabilisant.

353 Par exemple pour le logement : les bailleurs sociaux, les concierges. Ces mêmes professionnels, non-experts, sont souvent détenteur d'informations importantes, pouvant être des éléments « alertant ».

354 Groupe 1 : mobilisation de droit commun et inclusion en milieu ordinaire

Groupe 2 : accès aux soins et prise en compte des situations complexes

Groupe 3 : personnes en situation de handicap vieillissantes.

Avant les 60 ans de la personne en situation de handicap, il s'agit de travailler le lien avec l'EHPAD ou l'établissement envisagé³⁵⁵.

- **Piste : Proposer des stages possibles, des temps de découvertes, des activités communes avec les résidents des EHPAD³⁵⁶.**

- [Manque de lisibilité de l'offre et une opacité de l'existant.](#)

Ces difficultés avaient été mises en lien avec le vieillissement des familles qui ne connaissent pas nécessairement les structures existantes pour accueillir leur enfant vieillissant, soit parce qu'elles n'envisagent pas le vieillissement de leur enfant, soit parce que celui-ci était déjà dans un établissement médico-social. La question de l'orientation n'est jamais simple pour les familles quel que soit l'âge de leur enfant.

De plus, les professionnels ne connaissent pas toujours les différents services qui sont inscrits sur le territoire.

Les pistes proposées ont été :

- **Piste : Soutenir et mettre en valeur les services existants³⁵⁷.**
- **Piste : Soutenir les EHPAD pour faire des journées d'observation, découverte, des temps d'activité³⁵⁸.**
- **Piste : Proposer des « temps forts »³⁵⁹ pour donner une image dynamique et d'ouverture des EHPAD.**

Expérience de référence : l'atelier peinture à St Chef a été cité en exemple.

- **Piste : Favoriser l'interconnaissance et des réseaux entre EHPAD.**
- **Piste : Développer des partenariats entre le CPND et les EHPAD³⁶⁰.**
- **Piste : Soutenir l'accompagnement par les SAD³⁶¹.**

Expérience de référence : le SAVS Afiph, à travers sa mission « avancée en âge », a une connaissance de l'existant et qu'il peut, de fait, donner des informations, des conseils concernant l'orientation des personnes en situation de handicap vers le secteur gériatrique. Pour les personnes qui bénéficient d'une notification SAVS accompagnement relais, un accompagnement individualisé est proposé à la personne pendant un an afin de faciliter son intégration dans son nouveau lieu de vie de type EHPAD.

³⁵⁵ Cf. supra.

³⁵⁶ L'idée est d'éviter que la personne en situation de handicap vive le changement d'une manière brutale et ou « destructurante ».

³⁵⁷ Les professionnels proposent de penser des plaquettes, une cartographie des différents services.

³⁵⁸ Ceci passe, surtout, par une sensibilisation des directeurs d'EHPAD.

³⁵⁹ Journées organisées, rencontres, autour d'une activité, d'une exposition.

³⁶⁰ Notamment entre l'équipe mobile psychiatrie et le personnel des EHPAD.

³⁶¹ Notamment lors de l'intégration en établissement.

Observation régionale médico-sociale

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

TERRITOIRE NORD ISÈRE

VOLET ADULTES

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

ANALYSE D'IMPACTS

CREAI Auvergne-Rhône-Alpes

SEPTEMBRE 2017

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 MDA.

DES IMPACTS S'AGISSANT DES MODALITES D'ORIENTATION

→ Il est mis en évidence un besoin d'élargir les « frontières » et de permettre aux personnes de bénéficier de solutions situées hors circonscription alors que, pour l'instant, la tendance privilégie des solutions situées dans le département de l'Isère (proposition 1.1).

→ Différentes propositions génèreraient par ailleurs, la nécessité de permettre des aller/retour entre ESMS, sans freins liés au processus d'orientation (propositions 4.2 et 6.3).

→ Une proposition rend compte d'une nécessité urgente à accorder davantage de souplesse à certains dispositifs actuellement réservés aux personnes en situation de handicap exclusivement. Elle met en lumière le fait que d'autres personnes, que l'on pourrait qualifier de « sur le fil », à la jonction entre différents secteurs et champs, gagneraient à pouvoir bénéficier eux aussi de ces dispositifs (proposition 6.2).

→ D'autres propositions interrogent enfin la MDA sur la « rigidité » de certaines solutions univoques appliquées à toutes les situations là où certaines nécessiteraient que des solutions multiples et des orientations souples soient proposées (propositions 1.2, 4.2 et 7.1).

→ Afin d'aiguiller et de soutenir les personnes en situation de handicap et leurs familles, il semble important qu'elles puissent être appuyées :

- Par des personnes qui ont, elles aussi, vécues des situations comparables et ont été confrontées à des difficultés similaires. Pour ce faire, il convient de s'appuyer, si ce n'est sur un système de pair-aidance, sur des réseaux déjà existants qui viendront en support à la personne (proposition 4.1) ;
- Par le biais d'un PCPE qui tendra de répondre aux besoins (proposition 4.3).

DES IMPACTS S'AGISSANT DE L'ORGANISATION DE L'OFFRE MEDICO-SOCIALE

→ En matière de moyens, nous pouvons retenir la nécessité d'envisager des financements pour :

- Soutenir le développement du CPA et son intervention sur l'ensemble du territoire (proposition 1.1) ;
- Assurer la couverture complète du territoire en matière d'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes, notamment via l'implantation de médecins gériatres (proposition 1.1), et des publics cérébraux-lésés (proposition 6.2) ;
- Renforcer les capacités d'accompagnement de l'Equipe Mobile de Gériatrie (proposition 1.1) ;
- Renforcer les places en EPHAD et en résidence autonomie pour personne en situation de handicap (proposition 1.2) ;

- Renforcer et développer les dispositifs d'habitats regroupés, véritables supports du vivre à domicile (proposition 3.2) ;
- Mettre en place et développer des dispositifs d'hébergement innovants en milieu ordinaire pour soutenir l'inclusion des personnes (proposition 7.3) ;
- Réduire les délais d'attentes pour intégrer un ESAT (proposition 6.3), ainsi que pour assurer la mise en place du dispositif « Différent et compétent » et d'un « référent emploi accompagné » (propositions 6.1 et 6.3) afin de soutenir l'insertion professionnelle des personnes ;
- Renforcer les services intervenants à domicile auprès des personnes en situation de handicap, permettant, ainsi, aux proches de s'approprier ces temps d'intervention comme des temps de répit (proposition 5.2) ;
- Assurer la mise en place d'un PCPE et de son coordonnateur de parcours qui semblent nécessaires dans une logique de « zéro sas solution » afin de veiller à une continuité des parcours (propositions 1.3, 2.4, 4.1, 4.3 et 5.1) ;
- Assurer la mise en place d'un « référent emploi accompagné » afin de soutenir la continuité des parcours sous l'angle de l'insertion professionnelle (propositions 7.1 et 7.3) ;
- Assurer le développement des SESSAD de type SESSAD-pro (proposition 6.2).

→ Il conviendrait également que l'offre et le secteur médico-social soient assouplis :

- Au sein des ESMS afin que les professionnels primo-arrivants aient les moyens de se saisir de leur poste (proposition 2.2) ;
- En matière d'agrément dans une logique de réponse aux besoins (proposition 1.2).

→ Développer une offre médico-social souple et multiple en matière d'accompagnement (plateforme de répit notamment, ou des modalités d'accueil double) et d'actions de soutien (soutien médical et psychologique et groupes de paroles) à destination des aidants comme des aidés (proposition 5.2).

→ La proposition 3.2, qui propose d'accompagner les personnes à domicile, promeut le recours à certaines technologies afin d'anticiper des situations, éviter qu'elles ne deviennent inextricables et devoir « parer à l'urgence ». La présence d'un service pour récolter les informations, assuré par des professionnels est à penser et assurer (proposition 3.2).

→ Il s'agit que, grâce à la collaboration entre les ESMS, les personnes en situation de handicap puissent être aiguillées dans un secteur dont l'offre et l'organisation peuvent s'avérer complexes et opaques pour des non-initiés et/ou des non spécialistes (proposition 7.1).

Par ailleurs l'offre médico-social, son organisation et ses professionnels doivent pouvoir proposer 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 et leurs acteurs. Ce pluripartenariat et cette pluridisciplinarité, comme les savoir-faire et les compétences de chacun, sont soutenus en :

- Assurant le développement de la logique de service et de réponse aux besoins (via la nomenclature Serafin PH) (propositions 1.3 et 2.2) ;
- Développant des espaces partenariaux dans une visée de décloisonnement entre les secteurs (proposition 4.3) ;
- La proposition 1.3, qui consiste à soutenir l'accueil des personnes en situation de handicap dans des structures dédiées à l'accueil d'un public vieillissant, met en évidence un écueil, au niveau des transitions. Celui-ci pourrait être euphémisé dès lors que la fonction de service de suite est renforcée au sein de l'ESMS d'origine de la personne en transition (proposition 1.3). Ce même besoin est mis en évidence lorsqu'il s'agit de penser l'insertion en milieu protégé (proposition 6.2) ou la transition entre le milieu ordinaire et celui-là (proposition 6.3) ;

- Assurant le remplacement du professionnel détaché pour assurer un accompagnement individualisé de la personne, notamment lorsque celle-ci doit être accompagnée pour des rendez-vous médicaux ou professionnels, afin de ne pas pénaliser les autres personnes accompagnées et les autres professionnels devant pallier l'absence du premier (propositions 1.1, et 2.1 et 7.2) ;
- Intégrant des temps de suivi, individuels et collectifs, dans les plannings des professionnels des établissements afin que ceux-ci puissent être investis par les professionnels (proposition 1.2) et des temps banalisés dédiés à l'analyse des pratiques (proposition 3.1).

DES IMPACTS S'AGISSANT DES RELATIONS CONTRACTUELLES ENTRE LES ESMS ET LES AUTORITES PUBLIQUES

- De véritables adaptations, ajustements et assouplissements, doivent être envisagés et appliqués afin de :
 - Permettre l'organisation d'accompagnements « éclatés » (proposition 4.2) et d'accueils séquentiels (proposition 5.2) ;
 - De processus d'identification et d'appréhension des besoins en intégrant, notamment, de nouveaux éléments de la vie dans les CPOM via l'axe dédié correspondant dans la nomenclature SERAFIN (propositions 7.1 et 7.2) ;
 - D'accompagnements et d'agrément pour inscrire les prestations et l'accompagnement proposés davantage en terme de prestations en réponses aux besoins identifiés via SERAFIN PH (propositions 4.2) ou pour favoriser le droit au répit avec une adaptation des financements nécessaire (proposition 5.2) ;
 - De création de logements partagés et intégrés qui implique que puissent être mutualisées les ressources des bénéficiaires (proposition 7.3). De même que des dispositifs d'habitats regroupés doivent pouvoir se développer en comptant sur le soutien des autorités publiques (proposition 3.2).

- Au regard des propositions élaborées, différentes sources et formes d'étayage sont à prévoir à destination de professionnels non spécialisés :
 - Des conventions entre les ESMS et des cabinets infirmiers doivent être signées afin que l'accès aux soins puisse être garanti aux personnes en situation de handicap (proposition 2.3) ;
 - Les professionnels intervenants à domicile doivent être soutenus en accompagnant l'évolution de l'offre de services d'accueil de jour et de services d'accompagnement à la vie sociale (proposition 3.1) ;
 - Des partenariats entre les ergothérapeutes, les élus et les bailleurs sociaux, doivent être construits afin de penser la construction et l'aménagement des logements (proposition 7.3) ;
 - Des groupes de travail entre les professionnels des ESMS et le Conseil départemental, doivent être organisés, pour une mise en accessibilité optimale des espaces naturels sensibles aux personnes en situation de handicap (proposition 7.2).

DES IMPACTS S'AGISSANT DES RELATIONS CONTRACTUELLES ENTRE GESTIONNAIRES

- Certaines propositions nécessitent que des conventions soient signées entre les ESMS pour créer un contexte facilitant l'organisation de stages. Pour ce faire, il s'agit que soient définis un cadre et des modalités de conventions, multiples et évolutives (SERAFIN PH), au regard des besoins des personnes (propositions 6.2 et 6.3).
 - Ainsi, ces conventions semblent importantes pour soutenir l'insertion professionnelle des jeunes stagiaires en milieu protégé (proposition 6.2). Dans cette perspective, il est important que soient également mises en place des évaluations des capacités professionnelles, par mise en situation

concrète de travail au sein des ESAT, des jeunes en situation de handicap lors du passage entre l'IME/l'IMPRO et le milieu protégé (proposition 6.2) ;

- Par ailleurs d'autres conventions sont à multiplier entre le milieu spécialisé et le milieu ordinaire pour organiser et développer des « stages passerelles » et, ainsi, faciliter l'insertion professionnelle (proposition 6.3).

→ Plusieurs propositions mettent en évidence la nécessité que des conventions soient conclues entre les ESMS du secteur adulte et celui en charge de la dépendance afin d'assurer une transition accompagnée, progressive, anticipée et réussie entre les deux secteurs pour les personnes en situation de handicap vieillissantes via, notamment :

- L'organisation des accueils séquentiels et personnalisés en EHPAD (proposition 1.2) ;
- La formalisation par le biais de conventions, des conditions de mises en œuvre d'un accueil journalier (proposition 1.3) ;
- La formation du personnel en EHPAD autour des situations de handicap (proposition 1.3) ;
- L'organisation de stages et de temps de découvertes au sein des EHPAD laissant place à des activités communes entre les personnes en situation de handicap vieillissantes et les résidents des EHPAD (proposition 4.2).

→ D'autres propositions suggèrent que des conventions pour :

- Développer les réseaux de professionnels (proposition 2.3) ;
- Assurer l'étayage et la formation, par des équipes expertes, des professionnels d'ESAT pas toujours en capacité d'accueillir « tout type de handicap » (proposition 6.2) ;
- Assurer l'étayage et la formation, par des équipes spécialisées, des professionnels amenés à travailler au sein des antennes du CRLC qui doivent être développées sur l'ensemble du département et, notamment, sur le territoire Nord-Isère (proposition 6.2).

Ces différentes propositions de conventions visent à soutenir les collaborations entre professionnels, l'étayage de certains, et la pratique professionnelle d'autres.

→ De plus, la signature de conventions entre les ESMS et les services intervenant à domicile doivent permettre de développer des possibilités d'accueil ou d'accompagnement des personnes toute proposant, ainsi, des solutions de répit multiples (proposition 5.2).

DES IMPACTS S'AGISSANT DE L'EVOLUTION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES ET DES COMPETENCES PROFESSIONNELLES (BESOINS DE FORMATION)

→ Les différentes propositions formulées, quant à l'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes, interrogent :

- Les besoins d'étayage de professionnels non spécialistes, par des professionnels aguerris, tels que :
 - Des élus quant aux besoins spécifiques de ce public-là en matière d'hébergement (proposition 1.2),
 - Des professionnels des EHPAD pour soutenir l'accueil des personnes en situation de handicap au sein de ces ESMS (proposition 1.3) ;
- Le développement de compétences des professionnels œuvrant au sein des ESMS ou en libéral (proposition 1.1) ;
- Le développement de compétences des médecins généralistes et des gériatres en matière de repérage des signes annonçant un vieillissement précoce via, notamment, l'utilisation courante d'outils de dépistage ajustables et adaptables aux différentes situations et besoins (proposition 1.1).

→ Les différentes propositions formulées, quant à l'accompagnement des personnes en situation de handicap, interrogent également :

- Les besoins d'étayage par des professionnels spécialisés :
 - Des médecins œuvrant dans les maisons médicales et du personnel hospitalier (via des modules de formation et des stages réguliers au sein des ESMS) (proposition 2.1),
 - Des professionnels du secteur psychiatrique à l'accompagnement de personnes en situation de handicap et avec des difficultés en sus de leurs troubles psychiques (proposition 2.2),
 - Des professionnels de soins dits « courants » sur la maladie mentale et le handicap psychique (proposition 2.1) comme sur les traitements médicamenteux adaptés et spécifiques (proposition 2.3),
 - Des élus et des bailleurs sociaux quant aux besoins spécifiques de ce public-là en matière d'hébergement adapté et de logements thérapeutiques (proposition 7.3),
 - Des bailleurs sociaux et acteurs du secteur locatif et privé, via l'intervention de personnes concernées, pour que les travaux réalisés répondent aux besoins des personnes (proposition 7.3),
 - Des organismes gestionnaires, par la CARSAT, afin de les soutenir dans la construction d'une réelle politique de gestion des risques du personnel intervenant à domicile (proposition 3.1) ;
- Le développement de compétences des professionnels de la santé (non spécialistes), du paramédical et des services à domicile (propositions 2.3 et 3.1) ;
- La pertinence d'une évaluation des besoins en matière d'offre d'accompagnement complète, multiple et modulable des personnes à domicile (proposition 3.1) ;
- Le développement de compétences des professionnels non spécialisés œuvrant en milieu ordinaire dans des dispositifs et services de droit commun (proposition 4.3) ;
- Le soutien des médecins généralistes, non spécialistes, par la PTA pour les aiguiller face à des situations complexes (proposition 2.4).

→ Plusieurs actions proposées et objectifs fixés mettent en évidence des lacunes en matière de coopération intersectorielles comme des besoins en matière d'évolution des pratiques et de soutien à ce niveau-là. Ceci passe par différents canaux :

- Un travail autour de la reconnaissance d'une expertise pluripartite dans le traitement des situations ou une condition *sine qua non* à un accompagnement de qualité et adapté (propositions 2.1, 2.3 et 2.4) ;
- Un travail de sensibilisation autour de l'importance de la communication et le partage d'informations autour d'une même situation entre les professionnels issus de différents secteurs (propositions 2.1 et 4.3) ;
- L'organisation et la mise en place d'instances, de temps de rencontres et de coordination entre les professionnels issus des différents champs et secteurs (propositions 2.2, 3.1, 4.1, 4.3, 5.1 et 7.2) ;
- Le développement de réseaux de professionnels et la nomination d'un référent pour chacun d'entre eux (proposition 2.3) ;
- La mise en place d'un coordonnateur de parcours et sa reconnaissance par tous les professionnels (proposition 4.1) ;
- La mise en relation entre le médecin coordonnateur de soins et celui du PCPE (proposition 4.3) ;
- Le développement de formations conjointes pour créer une culture commune en matière d'accompagnement des personnes en situation de handicap – entre les professionnels issus du sanitaire, du médicosocial et du social – (propositions 2.2 et 3.1) et entre les médecins généralistes et ceux spécialisés en psychiatrie (proposition 2.3) ;
- Un renforcement des liens entre les professionnels du médico-social et les médecins généralistes (propositions 3.4 et 4.1).

→ Les changements importants dans le parcours de la personne, tel que le passage d'un secteur à un autre, doivent faire l'objet d'une attention particulière pour ne pas créer des fractures source potentielle de rupture ou d'isolement. De ce fait, les propositions formulées exigent que soient pensés :

- Un renforcement du partenariat entre le secteur médicosocial et l'Education nationale (propositions 6.1 et 6.2) et entre le milieu ordinaire et l'Education nationale (proposition 7.1) ;

- Une interconnaissance nourrie et soutenue entre les professionnels issus, respectivement, du milieu spécialisé et milieu ordinaire (proposition 6.3) ;
- Le développement de compétences des acteurs du milieu ordinaire et protégé concourant à l'insertion professionnelle des personnes (propositions 6.1 et 6.2) ;
- Une meilleure connaissance du milieu protégé par les personnes concernées, participant ainsi à contrer la stigmatisation dont il fait encore l'objet (proposition 6.2), via, notamment, l'organisation d'évènements portés par les ESAT afin de communiquer des savoirs faire développés en leur sein (proposition 6.3) ;
- Une ré-évaluation régulière des besoins et des compétences des jeunes pour faciliter leur insertion professionnelle et s'assurer de la pertinence de l'accompagnement mis en place (proposition 6.2 et 6.3) ;
- L'anticipation du passage à la retraite dans le projet individualisé à partir des 55 ans de la personne (proposition 1.2) ;
- Un repositionnement du coordinateur avec un élargissement de ses missions afin d'assurer la transition réussie vers le secteur gériatrique pour les personnes vieillissantes (proposition 1.3), une articulation de celles-là avec les missions des autres ESMS qui ont eu aussi une fonction de coordination en matière de transition entre secteur enfant et adulte (proposition 4.1) ;
- La participation des professionnels spécialisés -des chambres consulaires ressources, des professionnels des missions locales, des personnes en situation de handicap et des familles - dans les modules de formation en tant qu'intervenants afin d'œuvrer pour une déstigmatisation autour du handicap et faciliter l'insertion professionnelle des personnes concernées en milieu ordinaire (proposition 6.1) ;
- Une prise en compte des temps d'intervention des professionnels lorsqu'ils accompagnent la personne (proposition 1.3) ou lorsqu'ils participent à divers événements et rencontres interprofessionnels (proposition 3.1) et que ces absences soient anticipées en amont au sein de l'ESMS (propositions 2.2 et 3.1).

→ Les préconisations élaborées au cours de cette étude pointent des manquements et des lacunes pour accompagner les personnes en situation de handicap. Ces difficultés qui semblent pouvoir être minimisées à condition que des outils et des dispositifs soient introduits, développés, et utilisés par les professionnels dans leurs pratiques courantes. De même une communication doit être faite autour de ces ressources. Pour ce faire il s'agit de penser :

- La création systématique de listes d'attente prioritaires à l'hôpital (proposition 2.1) ;
- La formation des professionnels pour introduire l'utilisation des technologies dans l'accompagnement auprès des personnes, notamment celles avec des troubles psychiques qui peuvent être angoissés par celles-là (proposition 3.1) ;
- La formation des professionnels à l'utilisation des fiches-pratiques à destination du public et les fiches-techniques (proposition 4.3) ;
- La formation régulière des professionnels à l'utilisation des outils numériques (proposition 5.1).

→ Globalement, un besoin d'évolution des pratiques professionnelles à destination de la famille transparait à travers les propositions élaborées en matière :

- D'association de celle-ci aux temps de coordination entre les professionnels (proposition 4.3) et aux événements de découverte organisés et portés par un service ou un structure (proposition 5.1) ;
- D'association de la fratrie aux temps forts de la vie de l'établissement ou du service (proposition 5.2) ;
- D'étayage et d'accompagnement des familles dans leurs démarches numériques (proposition 5.1) ;
- De reconnaissance et prise en compte de l'expertise familiale et personnelle profane (proposition 5.2) en positionnant les familles et les personnes concernées comme acteurs dans les actions de sensibilisation et de formation (propositions 2.1, 6.2 et 6.3) ;
- De prise en compte des désirs de la personne et son entourage afin de construire et d'ajuster l'accompagnement au plus près de leurs souhaits et ce, pour chacun des aspects de la vie de la personne (propositions 4.3 et 7.1) ;
- D'orientation des personnes vers les réseaux d'échanges de savoirs, d'expériences et de pratiques entre usagers en développant, ainsi, une dynamique de pair-aidance (propositions 4.3, 7.2 et 7.1) ;
- De développement des solutions d'accompagnement pour les proches aidés pour faciliter la participation aux formations des proches aidants (proposition 5.2) ;

- De renforcement de l'accompagnement des familles autour du droit au répit (proposition 5.2).

→ La proposition 5.2 qui entend favoriser le droit au répit des aidants et des aidés implique que :

- Soient organisées des rencontres et des groupes de travail entre les services du département et les plateformes de répit ;
- Soit réaffirmée la mission d'aide aux aidants des ESMS.

→ Par ailleurs, les personnes elles-mêmes doivent également faire l'objet d'une attention toute particulière, notamment lorsque des stages, de « découverte » et à visée de sensibilisation, pour des professionnels non-initiés, sont organisés au sein des structures. En effet, il s'agit d'être vigilant à ce que le passage régulier de nouveaux stagiaires ne perturbe pas les personnes accompagnées (proposition 2.3).

Ou, encore, lorsqu'elles font l'objet d'un travail autour de l'autonomisation à domicile, hors structure. En effet, celui-ci doit être accompagné par des professionnels afin d'assurer ainsi un accès au logement aux personnes accompagnées (proposition 7.3).

DES IMPACTS SYSTEMES EN MATIERE D'INFORMATION ET MODALITES DE COMMUNICATION

→ Les propositions élaborées passent par un renforcement de la communication sur l'existant (offre, modalités d'accompagnements et outils) à destination :

- Des professionnels du milieu ordinaire, non spécialistes (proposition 6.1) ;
- Des professionnels primo-arrivants afin de les soutenir dans leur prise de poste et leur pratique professionnelle (proposition 2.2) ;
- Des professionnels issus respectivement du secteur sanitaire et médicosocial et ceux exerçant en libéral (proposition 1.1) ;
- Des personnes en situation de handicap elles-mêmes (proposition 6.2).

→ D'autres propositions impliquent que la communication soit étoffée et renforcée de manière plus globale afin de toucher l'ensemble des acteurs depuis les professionnels jusqu'aux familles, en passant par les personnes concernées (propositions 3.2, 2.1, 5.1, 5.2, 6.1, 6.3, 7.1 et 7.2).

→ La proposition 2.2 questionne quant à un besoin de communication en direction des organismes gestionnaires et des directeurs d'établissements et de services, autour d'évènements participant à un étayage et une sensibilisation des professionnels dans leurs pratiques professionnelles (semaine de la santé mentale, séminaires, forums, colloques, offre en matière de formation ...).

→ Un renforcement de la communication doit être pensé afin de faciliter le travail en réseau et le partenariat entre les secteurs et, de facto, les professionnels de ces secteurs, via, notamment :

- La création d'un support d'identification des équipes mobiles (proposition 2.2), des réseaux de professionnels (proposition 2.3), de la PBSJ (proposition 2.4) intervenant sur le territoire, en version numérique et papier, pour assurer leur repérage par tous comme une ressource potentielle ;
- Un étoffement de la communication autour des journées « portes ouvertes » organisées par les ESMS (proposition 2.3) ;
- La création et l'utilisation d'outils numériques, sécurisés, dédiés spécialement au partage d'informations entre acteurs (propositions 2.4, 4.1).

→ Aussi, il semble nécessaire que des actions de communications soient menées auprès du « grand public » profane pour faciliter l'inclusion des personnes en situation de handicap (proposition 7.3).

→ Cependant, les propositions mettent en évidence des précautions qui doivent être prises parallèlement :

- D'un point de vue logistique et organisationnel :

- En matière de couverture par des espaces numériques accessibles de l'ensemble du territoire (proposition 4.3),
 - Quant à l'importance d'une actualisation suivie et régulière des supports présentant l'offre et de leurs contenus (proposition 6.3) ;
- Concernant, principalement, les personnes en situation de handicap et leurs familles :
- Quant à la diffusion d'informations concernant la personne accompagnée ou en passe de l'être qui nécessite, forcément, un accord au préalable de celle-ci et/ou de sa famille sur le contenu de ces informations (propositions 2.1, 4.1 et 4.3),
 - En matière de communication autour de l'accueil en EHPAD (proposition 1.2),
 - Quant aux aides financières existantes afin de favoriser l'accès aux séjours adaptés (proposition 7.1),
 - En garantissant que, grâce à des adaptations, les outils destinés au public puissent être accessibles (contenu, forme, stockage, mode de diffusion) par tous (propositions 4.3, 5.2, 6.3 7.1 et 7.2).

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

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 1 : Développer une offre d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap vieillissantes							
1.1 : RENFORCER LE DIAGNOSTIC PRECOCE ET SOUTENIR LA PREVENTION.	Action proposée 1 de la fiche 2.1 du schéma départemental « Diffuser une culture de la prévention et coordonner les politiques préventives des différents acteurs » : « Former et sensibiliser les professionnels en contact avec les personnes âgées ou en situation de handicap – spécialistes ou non des questions d'autonomie – à la logique préventive et au repérage des fragilités. ».					Former et sensibiliser les professionnels en contact avec les PHV à la compréhension des mécanismes de la prévention et au repérage des fragilités.	

	Renforcer le diagnostic de première ligne.	Faciliter l'accès aux solutions situées hors circonscription.	<ul style="list-style-type: none"> - Assurer une couverture complète du territoire en matière de prise en charge, - Soutenir l'implantation de médecins gériatres (en libéral ou temps de gériatre hospitalier), - Développement de manière pro-active l'intervention du CPA sur l'ensemble du territoire. 			Utiliser des réseaux de professionnels afin de sensibiliser les professionnels libéraux sur leur rôle de veille et de repérage de la fragilité des personnes concernées et leurs aidants.	Communiquer auprès de l'ensemble des professionnels (secteur sanitaire, médicosocial et professionnels exerçant en libéral) de l'existence du CPA.
	Développer des bilans gérontologiques adaptés à l'âge et à la situation de handicap des publics		Assurer que la personne soit toujours accompagnée lorsqu'elle doit se rendre à un bilan gérontologique.			<ul style="list-style-type: none"> - Réévaluer régulièrement les outils utilisés au regard des différentes situations et besoins particuliers en fonction des handicaps, - Organiser des formations régulières à l'égard des gériatres pour les sensibiliser à l'accompagnement de personnes en situation de handicap. 	

	Développer la formation des médecins généralistes sur la question du vieillissement précoce et des situations de handicap.					<ul style="list-style-type: none"> - Intégrer dans la formation continue des médecins généralistes une dimension de repérages des signes précoces du vieillissement des personnes en situation de handicap, - Créer d'outils de dépistage avec l'appui du médico-social - Introduire ces outils dans la pratique courante. 	
	Favoriser le recours aux équipes mobiles spécialisées pour se rendre à domicile et poser un premier diagnostic ou proposer des orientations possibles de prises en charge.		Renforcer les capacités d'accompagnement de l'Equipe Mobile de Gériatrie.				Communiquer auprès de l'ensemble des professionnels (secteur sanitaire, médicosocial et professionnels exerçant en libéral) de l'existence de l'Equipe Mobile de Gériatrie.

1.2 : DEVELOPPER UNE OFFRE D'ACCOMPAGNEMENT A DESTINATION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP VIEILLISSANTES DE MOINS DE 60 ANS.	Travailler le lien avec l'EHPAD envisagé à partir des 55 ans de la personne en situation de handicap.		Intégrer des temps de suivis collectifs et en duel (réfèrent/personne accompagnée) dans les planning des professionnels.		Conclure des conventions pour organiser des accueils séquentiels et personnalisés.	Intégrer l'anticipation du passage à la retraite dans le projet individualisé à partir des 55 ans de la personne.	Faire preuve de vigilance en matière de communication autour de l'accueil en EHPAD à destination des personnes et des familles.	
	Soutenir des dispositifs innovants de prise en charge à la journée permettant d'accueillir jusqu'à 60/62 ans des personnes en situation de handicap en foyer d'hébergement.	Permettre les orientations souples et multidimensionnelles : SAJ + Foyers d'hébergement.	Assouplir les agréments dans une logique de réponse aux besoins (SERAFIN PH).					
	Soutenir les formes d'habitats transitoires - de type résidences intergénérationnelles, résidences autonomes ou encore les logements foyers - entre l'ESMS ou lieu de vie autonome d'origine et l'entrée en EHPAD.		Développer l'offre pour personne en situation de handicap en EPHAD et en résidence autonomie.			Sensibiliser les élus aux besoins spécifiques de ce public en matière d'hébergement.		

1. 3. SOUTENIR L'ACCUEIL DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP DANS DES STRUCTURES DEDIEES A L'ACCUEIL D'UN PUBLIC VIEILLISSANT.	Accompagner systématiquement les personnes lors de leur premier contact avec un EHPAD : visite des lieux, entretien avec le directeur, participation à un atelier.		Mettre en place d'un coordonnateur.			<ul style="list-style-type: none"> - Intégrer ce temps d'intervention, sur le futur lieu de vie de la personne, dans le projet d'établissement, - Intégrer cet accompagnement dans les missions du coordonnateur au sein de l'ESMS d'origine. 	
	Proposer de l'accompagnement relais pendant une période, quand la personne est intégrée en EHPAD.		Développer la logique de service et de réponse aux besoins (via la nomenclature Serafin PH). Renforcer la fonction du service de suite au sein des ESMS.				
	Développer la formation du personnel en EHPAD autour des situations de handicap.				Conclure des conventions entre ESMS secteur adulte et dépendance.	Etayer les professionnels des EHPAD par ceux du secteur handicap.	

	Faciliter les collaborations entre les ESMS du secteur adulte et les EHPAD en soutenant le développement des dispositifs d'accueil temporaire et séquentiel : à la journée, offres de stages, de séjours.				Conclure des conventions entre les ESMS formalisant les conditions de mises en œuvre d'un accueil journalier.		
--	---	--	--	--	---	--	--

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 2 : FACILITER L'ACCES AUX SOINS.							
2.1 : DEVELOPPER UNE OFFRE DE SOINS SPECIALISEE ET UN SERVICE D'URGENCE ADAPTES A DESTINATION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP PSYCHIQUE, AUTISTES, AVEC DES TROUBLES ASSOCIES OU POLYHANDICAPES.	Assurer des conventions entre les ESMS et l'hôpital pour faciliter l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.		Assurer l'accompagnement d'une personne par un professionnel de l'ESMS d'origine lorsqu'il doit se rendre à l'hôpital.			<ul style="list-style-type: none"> - Créer systématiquement des listes d'attente prioritaires à l'hôpital, - Sensibiliser les professionnels au partage de l'information utile et nécessaire à l'accompagnement pluridisciplinaire de la situation, - Organiser des ateliers de travail avec des professionnels issus des différents secteurs autour de la reconnaissance de l'expertise de l'Autre. 	Nécessité de l'accord de la personne et/ou de la famille concernant la diffusion d'informations.

	Développer les possibilités d'accompagnement des maisons médicales pour éviter le passage par le service des urgences.					Organiser régulièrement des actions de sensibilisation/formation concernant l'accompagnement d'une personne en situation de handicap, à l'égard des médecins œuvrant dans les maisons médicales.	Communiquer autour des horaires de permanence des maisons médicales auprès des personnes concernées, de l'ensemble des professionnels du secteur médico-social et des professionnels œuvrant en libéral.
	Assurer la sensibilisation et la formation des professionnels de soins courants.					<ul style="list-style-type: none"> - Organiser régulièrement des stages et des actions de sensibilisation au sein des ESMS afin de garantir la participation de tous les professionnels, - Organiser régulièrement des actions de formation continue et initiale en direction des professionnels sur la maladie mentale et le handicap psychique. 	
2.2 : RENFORCER L'ACCES AUX SOINS PSYCHIATRIQUES	Soutenir les nouvelles recrues primo-arrivantes dans les ESMS.		Prévoir du temps pour que le professionnel primo-arrivant puisse s'approprier son poste et ses missions et rencontrer son équipe.			Organiser des temps tuiage entre les professionnels.	Communication autour des missions et services de la PTA.

	Soutenir le repérage des équipes mobiles spécialisées ¹ dans l'accompagnement des personnes avec des troubles psychiques ou associés.		Développer la logique de service et de réponse aux besoins (via la nomenclature Serafin PH)				Créer un support d'identification des équipes mobiles présentes sur le territoire (version numérique et papier) pour assurer leur repérage par tous comme une ressource potentielle.
	Développer les actions de sensibilisation et de communication autour de la maladie mentale et de l'autisme auprès des professionnels non formés et/ou insuffisamment sensibilisés.					<ul style="list-style-type: none"> - Organiser des stages d'immersion réguliers des professionnels non formés au sein des ESMS, - Développer de modules de formations communs entre les professionnels issus du sanitaire, du médicosocial et du social, - Anticiper la participation des professionnels à des événements qui favorisent la sensibilisation (prévoir leur remplacements), - Associer des familles et des personnes concernées à ces actions de sensibilisation (ex : GEM, UNAFAM,...). 	Communiquer auprès des organismes gestionnaires et directeurs d'établissements et services sur des événements concourant à la sensibilisation des professionnels (semaine de la santé mentale, séminaires, forums, colloques, offre en matière de formation ...).

¹ ELAD, EMIL, REHPSY, EMPP.

2.3 : SENSIBILISER LES MEDECINS GENERALISTES ET LES SERVICES EN LIBERAL.	Etoffer la formation des médecins généralistes quant aux neuroleptiques et autres médicaments psychotropes.					<ul style="list-style-type: none"> - Intégrer dans la formation initiale des médecins généralistes une dimension de gestion des neuroleptiques et autres médicaments psychotropes, - Développer des modules de formation communs entre les médecins généralistes et ceux spécialisés en psychiatrie dans la formation continue. 	
	Etoffer la formation des professionnels de santé quant au handicap et la prise en compte de celui-ci dans les soins.					Intégrer des modules de formation sur le handicap dans les formations initiales et continues des professionnels de santé.	

	Renforcer les liens entre les professionnels des ESMS, ceux intervenants à domicile et les médecins généralistes et ceux de la MDA.					Organiser des groupes de travail pour un échange de pratiques et une meilleure appréhension du rôle à jouer de chacun par rapport aux autres acteurs intervenant dans le parcours de la personne en situation de handicap.	Communiquer autour des journées « portes ouvertes » de chacun.
	Assurer l'étayage des professionnels du libéral par les professionnels spécialisés.			Développer des conventions entre ESMS et des cabinets infirmiers.		<p>-Intégrer des modules de formation sur le handicap dans les formations initiales et continues des professionnels du sanitaire et paramédical et des services à domicile</p> <p>- Organiser des stages réguliers au sein des ESMS,</p> <p>- Veiller à ce que le passage régulier de nouveaux stagiaires en perturbe pas les personnes accompagnées.</p>	

	Développer les réseaux de professionnels.				Développer conventionnements entre ESMS.	Nommer un référent pour chaque réseau.	Créer un support d'identification des réseaux de professionnels présents sur le territoire (version numérique et papier) pour assurer leur repérage par tous comme une ressource potentielle.
2. 4 : SOUTENIR LES MEDECINS GENERALISTES DANS LEUR ROLE DE COORDONATEUR.	Soutenir le partenariat entre le médecin généraliste et le PCPE.		Soutenir le développement des PCPE sur le territoire Nord Isère.				Créer un outil de communication, sécurisé, entre le coordonnateur du PCPE, le médecin généraliste et la personne concernée (ou famille) qui gère les informations qu'elle accepte, ou non, de voir diffuser.
	Soutenir le lien entre les médecins généralistes et la PTA.					Prendre appui sur la PTA pour proposer des actions de formation et de sensibilisation des médecins généralistes.	
	Soutenir la communication autour de la PBSJ.					Réaliser des actions de sensibilisation auprès des professionnels du secteur sanitaire autour de la reconnaissance de l'expertise des professionnels exerçant dans le secteur éducatif.	Intégrer la PBSJ dans un support présentant l'offre sur le territoire et diffusion de celui-ci en version papier et numérique.

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 3 : SOUTENIR LE VIVRE A DOMICILE.							
3.1 : ETAYER LES PRATIQUES DES PROFESSIONNELS DU DOMICILE.	Fiche action 3.1 du schéma départemental « <i>structurer et accompagner les acteurs du domicile</i> ».			Accompagner l'évolution de l'offre de services d'accueil de jour et de services d'accompagnement à la vie sociale pour personnes en situation de handicap.		Constituer un groupe de travail d'acteurs volontaires autour des besoins en matière d'accompagnement à domicile, notamment nocturne, et les prises en charge 24 heures sur 24 à domicile.	

	Mobiliser les financements de la CNSA pour former les professionnels intervenants à domicile aux spécificités et besoins découlant des différents handicaps.					<ul style="list-style-type: none"> - Développer un réseau de remplaçants fidélisés, - Développer des formations à l'interne des services et des formations mutualisées avec d'autres professionnels/acteurs intervenant auprès des personnes, - Mettre en place des temps dédiés à l'analyse de la pratique pour les professionnels à domicile. 	
	Soutenir et encourager l'embauche de professionnels intervenant à domicile formés à l'accompagnement de personnes en situation de handicap.					Solliciter la CARSAT pour aider les organismes gestionnaires à construire une réelle politique de gestion des risques du personnel intervenant à domicile.	

	Organiser des rencontres régulières entre les différents acteurs intervenants autour de la personne accompagnée : les professionnels du domicile, le SAVS, l'assistant social de secteur, les équipes mobiles de gériatrie et de psycho-précarité...					<ul style="list-style-type: none"> - Travailler le maillage des pratiques sur le territoire, - Prévoir ces temps dans les emplois du temps des équipes professionnelles. 	
3.2 : PROPOSER UN ACCOMPAGNEMENT PLURIEL, SOUTENU ET ADAPTE AUX PERSONNES VIVANT A DOMICILE.	Sensibiliser les professionnels non experts ² autour de la prévention des situations préoccupantes.					Former des professionnels intervenants à domicile au repérage des signes d'une vulnérabilité croissante des personnes.	Mettre en place et communiquer autour d'un numéro d'urgence avec un contact d'urgence lorsque la situation devient préoccupante.
	S'appuyer sur certaines technologies afin d'éviter les situations d'isolement et d'urgence.		Assurer la présence d'un service pour récolter les informations.			Former les professionnels à l'utilisation des nouvelles technologies dans l'accompagnement des personnes.	

2 Par exemple pour le logement : les bailleurs sociaux, les concierges. Ces mêmes professionnels, non-experts, sont souvent détenteur d'informations importantes, pouvant être des éléments « alertant ».

	Développer des dispositifs d'habitats regroupés.			Soutenir le développement de cette offre.			Communiquer autour de cette offre auprès des personnes en situation de handicap, des familles et des professionnels des ESMS et 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 : MIEUX GERER LES TRANSITIONS ENTRE LES DIFFERENTS SECTEURS.							
4.1 : ASSURER LE PASSAGE ENTRE LE SECTEUR DE L'ENFANCE ET LE SECTEUR ADULTE.	Réaffirmer la fonction des ESMS enfants.		Organiser au sein des ESMS de manière opérationnelle la mission de service de suite.				
	Assurer la présence d'un coordonnateur de parcours, identifié de tous les acteurs et des personnes elles-mêmes.		Déployer la fonction de coordonnateur de parcours.			<ul style="list-style-type: none"> - Articuler avec les autres ESMS qui ont eu aussi une fonction de coordination, - Organiser des temps de rencontre entre le coordonnateur et les autres acteurs intervenant auprès de la personne. 	<ul style="list-style-type: none"> - Utiliser des outils numériques de partage d'informations, - Tenir compte des informations que la personne elle-même et la famille souhaitent voir diffuser ou non.

	Développer des temps de rencontres, de coordination et de tuilage entre les professionnels des ESMS du secteur enfant et adultes, et auxquels seront associés les libéraux et les professionnels du milieu ordinaire ³ .					- Renforcer les liens entre les professionnels du médico-social et les médecins généralistes, - Organiser des temps de rencontre entre le coordonnateur et les autres acteurs intervenant auprès de la personne.	
4.2 : ASSURER LE PASSAGE ENTRE LE SECTEUR ADULTE ET CELUI DE LA DEPENDANCE.	Développer des solutions d'accueil et d'accompagnement transitoires tel que le SAJ à la journée.	Permettre des orientations plus souples.		Adapter les financements liés aux accompagnement « éclatés ».			
	Permettre le maintien des personnes vieillissantes en fin d'activité au sein des foyers d'hébergement.	Permettre le maintien d'une orientation Foyer d'hébergement pour des personnes qui n'ont plus d'activité professionnelle.		Assouplir les agréments des ESMS et penser davantage en terme de prestations en réponses aux besoins identifiés via SERAFIN PH.			
	Proposer des stages possibles et des temps de découverte au sein des EHPAD ainsi que des activités communes avec les résidents ⁴ .	Permettre des orientations plus souples.			Conclure des conventions entre les ESMS.		

³ Les travailleurs sociaux de secteur, CAP Emploi, mission locale, médecin généraliste, patron de l'entreprise lorsque le jeune travaille en milieu ordinaire.

⁴ L'idée est d'éviter que la personne en situation de handicap vive le changement d'une manière brutale et/ou « destructurante ».

4.3 : RENFORCER LA CONTINUITÉ DES PARCOURS.	Développer des pôles de compétences et de prestations externalisées.	Orienter les personnes et les familles vers les PCPE dans une logique de réponse aux besoins (SERAFIN PH).	Soutenir la mise en place d'un PCPE sur le territoire Nord-Isère.			Assurer la mise en relation entre le médecin coordonnateur et celui du PCPE.	
	Cf. fiche action II.3 « <i>Soutenir les médecins généraux dans leur rôle de coordonnateur</i> »						
	Fiche action 1.1 du schéma départemental « <i>Poursuivre la structuration et la simplification de l'information et des démarches</i> ».					<ul style="list-style-type: none"> - Orienter les personnes vers les réseaux d'échanges de savoirs, d'expériences et de pratiques entre usagers, - Former les professionnels à l'utilisation des fiches-pratiques à destination du public et les fiches-techniques pour les professionnels disponibles sur le site du département. 	<ul style="list-style-type: none"> - Structurer des outils d'animation afin de poursuivre la dynamique d'animation du réseau d'information sur les territoires, - Traduire les fiches-pratiques à destination du public en langage « facile à lire et à comprendre » et les publier sur le site internet du département et les diffuser dans le réseau partenarial par voie dématérialisée.

	Fiche action 1.2 du schéma départemental « <i>Accompagner l'évolution vers le numérique du métier d'accueil et d'information dans le champ de l'autonomie</i> ».					Former les professionnels de l'accueil et les travailleurs sociaux à l'accompagnement des personnes en situation de handicap dans leurs démarches numériques.	Assurer la couverture en espaces numériques accessibles aux publics sur l'ensemble du territoire.
	Renforcer les temps de coordination entre les établissements et services.		<ul style="list-style-type: none"> - Assurer la mise en place d'un coordonnateur, - Développer des espaces partenariaux.. 			<ul style="list-style-type: none"> - Intégrer les temps de coordination dans les fiches de poste des professionnels, - Poursuivre des formations communes, - Autoriser des temps d'intervention sur les lieux des institutions partenaires, - Sensibiliser des professionnels sur la nécessaire fluidité des informations à partager, - Inviter des professionnels des autres secteurs et du milieu ordinaire à des temps forts organisés par les ESMS. 	Faire preuve de vigilance quant aux informations que la personne et son entourage souhaitent, ou non, voir être diffusées.

	Avoir des temps de coordination entre les ESMS et l'entourage.		Assurer la mise en place d'un coordonnateur.			Organiser des temps d'échanges et de rencontres régulièrement avec les familles.	Faire preuve de vigilance quant aux informations que la personne et son entourage souhaitent, ou non, voir être diffusées.
	S'assurer d'une réactualisation des projets individualisés pour anticiper les changements.		Assurer la mise en place d'un coordonnateur.			Réévaluer régulièrement le projet personnalisé, avec la personne et/ou la famille, et l'ajuster le cas échéant.	

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 5 : SOUTENIR LES FAMILLES.							
5.1 : RENDRE L'OFFRE PLUS LISIBLE.	Fiche action 1.2 du schéma départemental « <i>Accompagner l'évolution vers le numérique du métier d'accueil et d'information dans le champ de l'autonome</i> ».					<ul style="list-style-type: none"> - Organiser des formations régulières pour les professionnels à l'utilisation des outils numériques, - Organiser régulièrement des ateliers dédiés à l'accompagnement des personnes et familles dans leurs démarches numériques (cf. projet personnalisé). 	Communiquer au sein des ESMS, et auprès des familles et des personnes sur les outils numériques existants.
	Développer la communication autour des différents établissements et services adaptés existants sur le territoire.						Communiquer en direction des familles, avec un langage accessible, en support papier et numérique sur l'offre adaptée présente sur le territoire.

	Soutenir les initiatives des ESMS proposant des journées découvertes ou portes ouvertes.					<ul style="list-style-type: none"> - Inviter les familles, médecins généralistes, libéraux, professionnels issus du MS et du MO à ces événements, - Améliorer la connaissance mutuelle entre les acteurs. 	Communiquer en direction des familles, avec un langage accessible, en support papier et numérique sur les journées organisées par les ESMS.
5.2 : FAVORISER LE DROIT AU REPIT.	Fiche action 3.2 du schéma départemental « <i>Développer la politique d'aide aux aidants et les accompagner dans leur parcours</i> ».		Diversifier les solutions à destination du binôme aidant/aidé autour du loisir et du bien-être.			<ul style="list-style-type: none"> - Sensibiliser les équipes professionnelles à une reconnaissance de l'expertise parentale et familiale, - Développer des solutions d'accompagnement pour les proches aidés pendant les actions de formation à destination des aidants pour faciliter leur participation. 	
	Fiche action 3.3 du schéma départemental « <i>Construire les conditions de mise en œuvre du droit au répit</i> ».		Créer une plateforme de répit.			<ul style="list-style-type: none"> - Renforcer l'accompagnement des familles autour du droit au répit, - Organiser des rencontres de travail entre les services du département et les plateformes de répit. 	Développer des outils de communication numérique et papier, accessible et adaptés, sur l'offre en matière de répit.

	Développer des possibilités d'accueil ou d'accompagnement des personnes toute l'année permettant d'organiser des solutions de répit.		<ul style="list-style-type: none"> - Assouplir l'organisation des accueils, - Assurer la possibilité d'accueillir la personne avec ses proches, - Renforcer des services à domicile sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ajuster les agréments pour intégrer des possibilités d'accueil séquentiels, - Adapter les financements liés aux accueils séquentiels. 	Signer des conventions entre ESMS et services à domicile.	Organiser des groupes de parole « aidants » au sein des ESMS.	Communiquer autour de la possibilité d'accueil familial.
--	--	--	---	--	---	---	--

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 de modalités de communication
Objectif 6 : FACILITER L'ACCES A LA DIMENSION PROFESSIONNELLE.							
6.1 : ASSURER L'INSERTION PROFESSIONNELLE DES JEUNES EN SITUATION DE HANDICAP EN MILIEU ORDINAIRE.	Développer des actions de sensibilisation et de déstigmatisation auprès de l'ensemble du personnel dans les entreprises.					<ul style="list-style-type: none"> - Faire participer des professionnels spécialisés - des chambres consulaires ressource, des professionnels des missions locales, ainsi que des personnes en situation de handicap et des familles - au cours de ces actions en direction du personnel d'entreprise, - Organiser des « stages » d'immersion des interlocuteurs au sein de différents ESMS spécialisés. 	

	Soutenir la mise en place « d'un référent handicap » au sein des « grands groupes ».		Mettre en place d'un « référent emploi accompagné » ⁵ au sein de l'ESMS d'origine.				
	Créer un annuaire/réseau des entreprises qui acceptent de prendre en stage des jeunes en situation de handicap.						<ul style="list-style-type: none"> - Créer un répertoire en ligne actualisable avec les coordonnées et contacts des entreprises, - Diffuser le répertoire (adresse en ligne et dématérialisée) aux jeunes et aux familles via les ESMS du secteur enfant, les conseillers d'orientation-psychologues, les professionnels de l'éducation nationale et des missions locales.

⁵ Cf. dispositif de travail accompagné pour tous.

	Garantir un livret des compétences pour chacun des jeunes dès lors qu'il est suivi par un ESMS ou qu'il s'inscrit dans un parcours éducatif spécialisé.					<ul style="list-style-type: none"> - Associer l'Education nationale aux temps dédiés à l'élaboration du livret de compétences, - Recourir à des évaluations et des bilans du jeune pour faire avec lui le point et valoriser ses compétences. 	Diffuser un livret de compétences (voie numérique et dématérialisée) aux professionnels du milieu ordinaires (CAP EMPLOI, Mission locale, entreprise, etc.).
6.2 : SOUTENIR L'INSERTION EN MILIEU PROTEGE.	Créer un dispositif particulier pour accompagner les jeunes en situation de handicap lors du passage entre l'IME/l'IMPRO et le milieu protégé.		<ul style="list-style-type: none"> - Renforcer la fonction service de suite au sein des ESMS du secteur enfant, - Soutenir le développement de SESSAD de type SESSAD pro. 		Mettre en place d'évaluations des capacités professionnelles en ESAT (par mise en situation concrète de travail).	<ul style="list-style-type: none"> - Renforcer le partenariat entre l'Education nationale et le milieu professionnel protégé, - Recourir à des évaluations globales du jeune (en matière de capacités scolaires mais aussi de maturité et de temporalité). 	Développer la communication, au sein des IMPRO, auprès des jeunes sur l'existence de services d'informations et d'orientation.

⁴ Cf. fiche action 5.1 « ASSURER LE PASSAGE ENTRE LE SECTEUR DE L'ENFANCE ET LE SECTEUR ADULTE. »

	Développer les stages.	Développer des notifications de type MISPE ⁷ sans que le jeune n'ait nécessairement besoin d'une RQTH.				<ul style="list-style-type: none"> - Définir un cadre et des modalités de conventions, multiples et évolutives (SERAFIN PH), au regard des besoins pour faciliter l'organisation de stages, - Conclure des conventions entre ESMS du secteur enfant et le milieu professionnel protégé (secteur adulte). 	<ul style="list-style-type: none"> - Meilleure connaissance de l'offre en milieu protégé par les personnes en situation de handicap et des savoir-faire et des compétences qu'elle permet de développer (participe à la déstigmatisation), - Renforcer le partenariat entre l'Education nationale et le milieu professionnel protégé. 	
	Etoffer la formation des professionnels au sein des ESAT afin que l'accompagnement puisse répondre aux besoins des personnes accueillies.				Assurer l'étayage et la formation des professionnels non spécialisés par des équipes expertes.	Faire participer les personnes en situation de handicap et des familles dans les modules de formation en tant qu'expert.		

⁷ MISPE : mise en situation professionnelle.

	Développer des antennes du CRLC sur l'ensemble du département et, notamment, sur le territoire Nord-Isère.		Développer l'offre sur l'ensemble du territoire.		Assurer l'étayage et la formation des professionnels de ces antennes par des équipes spécialisées.		
6.3 : ASSURER LE PASSAGE ENTRE LE MILIEU PROTEGE ET LE MILIEU ORDINAIRE.	Etoffer les formations de directeurs des ressources humaines et sensibiliser l'ensemble du monde professionnel à tous les niveaux, depuis les postes de direction jusqu'aux employés les moins qualifiés, aux questions du handicap.					<ul style="list-style-type: none"> - Assurer des actions de formation et de sensibilisation régulières à l'accueil et l'accompagnement d'une personne en situation de handicap dans le secteur privé et public, - Inviter des personnes en situation de handicap et des professionnels spécialisés à intervenir dans le cadre des formations initiales et continues, Proposer des formations croisées pour les acteurs de la formation, de l'emploi (milieu ordinaire et protégé) et du médico-social. 	

	Renforcer le lien entre les ESAT et les entreprises du milieu ordinaire, en étoffant la communication autour des ESAT (compétences, savoir-faire au sein de l'ESAT...).					Organiser des événements portés par les ESAT pour faire « découvrir ce qu'ils sont et ce qu'ils font ».	<ul style="list-style-type: none"> - Réaliser des actions de communication autour de la mise à disposition, - Diffuser des plaquettes lors de forums, via la CCI, et actualisation des sites internet des organismes gestionnaires quant à leurs agréments, au public accompagné, et aux prestations proposées dans les ESAT comme des compétences développées en leur sein.
	Mettre en avant les compétences des personnes ⁸ via un bilan.		Mettre en place un « référent emploi accompagné » ⁹ au sein de l'ESMS d'origine.			Recourir à des évaluations et des bilans réguliers.	

⁹ Cf. dispositif de travail accompagné pour tous.

	Développer les « stages passerelle » pour préparer la sortie d'ESAT et faciliter l'insertion professionnelle en milieu ordinaire.	Développement de modalités d'orientation souples.	<ul style="list-style-type: none"> - Mettre en place un « référent emploi accompagné »¹⁰ au sein de l'ESMS d'origine, - Renforcer la fonction de service de suite, - Réduire des délais d'attente en ESAT. 		<ul style="list-style-type: none"> - Définir un cadre et des modalités de conventions, multiples et évolutives (SERAFIN PH), au regard des besoins pour faciliter l'organisation de stages, - Conclure des conventions entre ESMS et milieu ordinaire. 	Meilleur maillage du territoire entre milieu spécialisé et milieu ordinaire.	
--	---	---	--	--	--	--	--

¹⁰ Cf. dispositif de travail accompagné pour tous.

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 7 : SOUTENIR L'ACCES DES PERSONNES AUX DISPOSITIFS DE DROIT COMMUN.							
7.1 : SOUTENIR L'ACCES AUX LOISIRS ET A LA CULTURE.	Soutenir la communication autour du service OPALE11 sur l'ensemble du territoire.	Développer les possibilités de double notifications entre SAVS OPALE et autre ESMS.					Communiquer auprès des personnes et des familles sur les activités existantes et les adaptations possibles au regard des difficultés de la personne. - Développer le recours aux outils en FALC.
	Rendre visible l'offre culturelle et de loisirs auprès des personnes en situation de handicap.		Développer la coopération des ESMS du territoire sur cette thématique.			Créer une dynamique d'accompagnement et de soutien par les pairs.	Créer un support d'identification de l'offre de loisirs adaptée sur le territoire à destination des professionnels et des personnes concernées (FALC...).

	Faire un état des lieux des possibilités de financements pour des séjours adaptés.		Développer la coopération des ESMS du territoire.				Informer les personnes et les familles et communiquer autour des aides financières pour favoriser l'accès aux séjours adaptés.
7.2 : SOUTENIR L'ACCES A UNE ACTIVITE PHYSIQUE.	Renforcer la sensibilisation auprès des médecins traitants afin qu'ils orientent les personnes vers les dispositifs et les structures appropriés.					Développer les temps d'échange et de rencontre entre le CRF, le CRLC, les médecins traitants et les associations et clubs de sports adaptés.	Informer les médecins traitants autour de l'offre disponible sur le territoire en matière de sport adapté.
	Développer l'accessibilité des espaces naturels sensibles dans le département et créer, ainsi, un environnement agréable et répondant aux besoins des personnes.			Organiser de groupes de travail entre les professionnels des ESMS et le Conseil départemental pour une mise en accessibilité optimale des espaces naturels sensibles aux personnes en situation de handicap.			
	Soutenir et développer le comité handisport qui vise, dans ses différentes actions, à rendre la pratique d'une activité sportive accessible à tous.			Intégrer la dimension loisirs dans les CPOM via l'axe dédié à la participation sociale de la nomenclature SERAFIN.			Informer les professionnels des ESMS, les familles et les personnes concernées autour de l'offre disponible sur le territoire en matière de sport adapté.

	Sensibiliser et communiquer autour d'une inclusion pensée par le prisme de l'amélioration de capacités physiques, l'amélioration de la confiance en soi et des capacités sociales des personnes en situation de handicap.					Créer une dynamique d'accompagnement et de soutien par les pairs.	Créer un support d'identification de l'offre en matière de sport adapté sur le territoire à destination des professionnels et des personnes concernées (FALC...).
7.3 : ASSURER UN ACCES AUX LOGEMENTS.	Fiche action (5.2) du schéma départemental « <i>Soutenir la réalisation de travaux d'adaptation sur l'habitat existant et le développement de solutions d'habitats intermédiaires en neuf pour les personnes âgées et en situation de handicap en accompagnant les projets locaux.</i> ».			Développer les partenariats entre les ergothérapeutes, les élus et les bailleurs sociaux, afin de penser la construction et l'aménagement des logements.		-Développer la participation des élus et bailleurs sociaux aux formations quant à la problématique du handicap et aux besoins qui en découlent, - Organiser des groupes de travail associant personnes en situation de handicap (mental, moteur, sensoriel et psychique), bailleurs sociaux et acteurs du secteur locatif et privé.	
	Créer des appartements thérapeutiques ¹² .					Développer la participation des élus et bailleurs sociaux aux formations sur le handicap psychique.	Communiquer auprès du voisinage, des gardiens et bailleurs sociaux.

¹² Les personnes salariées ne peuvent pas accéder à ce type de logement. Cette difficulté est notamment rencontrée par des personnes résidant à la Tour du Pin et la Grive (Hameau attaché à Bourgoin-Jallieu). De même que, ces logements sont réservés aux sortants de soins.

	Soutenir la création de logements partagés et intégrés.		Développer les dispositifs d'hébergement innovants en milieu ordinaire.	Favoriser la mutualisation des ressources.		Accompagner la personne dans une autonomisation à domicile hors de l'établissement.	
--	---	--	---	--	--	---	--

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

