

## Université Lille 2 Faculté Ingénierie et Management de la santé ILIS Master Management Sectoriel

Rouzé Pauline

# Amendement Creton : Analyse des parcours des jeunes adultes de plus de 20 ans.

Sous la direction de Monsieur Eric MORILLON

Mémoire de fin d'études de la 2eme année de Master
Année universitaire 2016/2017

Master Management Sectoriel parcours Management des établissements médico-sociaux, de la qualité et des risques et des flux

#### Composition du jury:

Monsieur Stanislas WOCH, Président du Jury Monsieur Eric MORILLON, Directeur de mémoire Madame Muriel DEHOEST, Directrice adjointe MAS

Date de la soutenance : Vendredi 25 août 2017

Faculté Ingénierie et Management de la Santé – ILIS 42 rue Ambroise Paré 59120 LOOS

## Remerciements

Ce mémoire est l'occasion pour moi de remercier l'ensemble des personnes qui ont permis de mener à bien ce travail. Ainsi je tiens tout d'abord à adresser toute ma gratitude au directeur de ce mémoire, Monsieur Éric MORILLON, pour sa patience, sa disponibilité et ses conseils judicieux qui ont contribués à alimenter ma réflexion. J'ai vraiment apprécié apprendre à vos côtés durant cette année.

Je remercie également l'ensemble des professionnels de la Faculté Ingénierie et Management de la Santé, pour la qualité de leur enseignement et leur accompagnement, ainsi que tous les professionnels qui, par leurs paroles, leurs écrits et leurs conseils ont guidé mes réflexions.

Je tiens à exprimer ma reconnaissance envers les amis et collègues qui m'ont apporté leur support moral et intellectuel tout au long de ces années d'études.

Enfin, j'ai une pensée toute particulière pour mon conjoint, pour son soutien inconditionnel et ses encouragements ainsi que pour ma famille et tous ceux qui m'ont encouragé et porté de l'intérêt à mon projet professionnel.

## <u>Sommaire</u>

#### Remerciements

#### Sommaire

Liste des sigles utilisés

Introd	duction	1
Préan	nbule	4
Méth	odologie de travail	9
Partie	2 1 : Analyse des obstacles identifiés	12
I.	Les limites de l'offre de soins dans le secteur adulte	13
II.	Les profils des jeunes adultes de plus de 20 ans relevant de l'Amendement Creton	18
III.	Les perceptions des familles	22
IV.	Autres freins	24
Concl	usion	26
Partie	2 : Réponses d'accompagnement dans les établissements	28
I.	Reconnaissance du statut d'adulte	29
II.	Mise en œuvre des projets personnalisés	31
III.	Organisation institutionnelle	33
Cor	nclusion	37
Partie	3 : Démarche prospective	39
I.	Eviter les ruptures de parcours	40
II.	Alternatives à la vie en institution	46
III.	Réformes tarifaires :	50
IV.	Expérimentation en cours	52
Cor	nclusion	55
Concl	usion générale	57
Rihlio	granhia	50

## Liste des sigles utilisés

AEEH Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé

AGEFIPH Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes

Handicapées

ARS Agence Régionale de Santé

ASV Adaptation de la Société au Vieillissement (Loi)

CAMPS Centres d'Action Médico-Sociale Précoce CASF Code de l'Action Sociale et des Familles

CDAPH Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées CEDIAS Centre d'Etudes, de Documentation, d'Information et d'Action Sociales

CNSA Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie

CPOM Contrat Pluriannuel d'Objectif et de Moyen

CREAHI Centre Régional d'Etudes et d'Animation sur le Handicap et l'Insertion

CREAI Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations

CRP Centre de rééducation professionnel

DGCS Direction Générale de la Cohésion Sociale

DREES Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

EEP Établissements pour Enfants Polyhandicapés

ES Enquête Etablissements Sociaux

ESAT Etablissement et Service d'Aide par le Travail

ESMS Etablissement social et médico-social

FAM Foyer Accueil Médicalisé

GESAT Groupement des Etablissements de Services et Travaux

GEVA Guide d'EVAuation des besoins de compensation

HAS Haute Autorité de Santé
IEM Institut d'Education Motrice
IME Institut Médico Educatif
IES Institut d'Education Sensoriel

IGAS Inspection Générale des Affaires Sociales

IMPRO Institut Médico Professionnel

ITEP Institut thérapeutique éducatif et pédagogique

MAS Maison d'Accueil Spécialisé

MDPH Maison Départementale des Personnes Handicapées

PAP Projet d'Accompagnement Personnalisé
PCH Prestation de Compensation du Handicap

PPI Projet Personnalisé Individualisé
PPS Projet Personnalisé de Scolarisation

PRS Plan Régional de Santé

SAMSAH Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adulte Handicapé

SAVS Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

SERAFIN Services et Établissements : Réforme pour une Adéquation des FINancements

SESSAD Services d'Éducation Spécialisés et de Soins à Domicile

T2A Tarification A l'Acte

UNAPEI l'Union Nationale des Associations de Parents, de Personnes Handicapées

Mentales et de leurs Amis

## Introduction

"Connaître la personne handicapée dans toute la richesse de son humanité, dans la complexité de ses troubles et de ses besoins d'aide, dans sa personnalité et son aptitude surprenante à réagir, dans ses capacités, ses attentes...; élaborer à partir de là des réponses adéquates, minutieuses, mais souples adaptées à chacun en tenant compte de tous...Cette nécessité a été longtemps ressentie comme une exigence insurmontable!"

Elizabeth ZUCMAN<sup>1</sup>

C'est en 1988 que Michel Creton, un acteur Français, s'investit dans une campagne nationale de sensibilisation en faveur des personnes handicapées, il propose au Parlement le vote d'une nouvelle mesure qui stipule que "la prise en charge des personnes handicapées doit pouvoir se poursuivre tant que l'état de la personne la justifie et ce sans limite d'âge ou de durée."<sup>2</sup>

Le 13 janvier 1989, point d'orgue du combat de Michel Creton, l'adoption de l'Amendement du même nom dans l'article 22 de la Loi n°89-18. Cet Amendement va permettre au jeune adulte de plus de 20 ans, en attente d'orientation, de conserver sa place dans l'établissement pour enfant dans lequel il a évolué alors que jusque-là, la seule solution pour ces personnes était l'hôpital psychiatrique.

D'intention généreuse, cet Amendement s'est peu à peu heurté aux contraintes institutionnelles et c'est aujourd'hui plus de 6000 jeunes adultes qui bénéficient de cet Amendement dans l'attente d'une place dans une structure adaptée à leurs besoins entraînant ainsi des difficultés d'organisation dans les structures pour enfant.

L'étude des profils de ces jeunes sous Amendement Creton permet de mettre en évidence, que les situations dites "complexes", notamment les polyhandicapés ou les personnes atteintes d'autisme sont les personnes qui sont le plus souvent maintenus dans les établissements pour enfant faute de réponse adaptée.

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> (ZUCMAN, 1998, p. 49)

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> (APF - Association des Paralysés de France, Février 2006, p. 1)

Après le rapport "zéro sans solution" de Dennis PIVETEAU en 2014, faisant état notamment du nombre insuffisant d'équipement et de solution d'accueil face à la demande<sup>3</sup>, le gouvernement et les départements ont travaillé ensemble sur un nouveau dispositif de "réponse accompagnée pour tous". Ce nouveau dispositif, actuellement en test sera généralisé sur l'ensemble du territoire à partir du 1er janvier 2018. Il permettra une coordination plus étroite entre les différents acteurs, la construction de solutions d'accompagnement et un meilleur suivi des orientations. Même si l'Amendement Creton date d'il y a bientôt 30 ans, le sujet reste d'actualité et au cœur des priorités du gouvernement toujours enclin à la recherche de solutions perspicaces et innovantes.

J'ai choisi de traiter ce sujet, après avoir passé une année aux côtés de personnes handicapées, où j'ai pu notamment me rendre compte de l'importance d'avoir un accompagnement adapté à chaque personne en fonction de ses spécificités pour garantir son épanouissement. Il m'appartient et me tient à cœur en tant que future directrice d'établissement médico-social de faire évoluer les pratiques et proposer un accompagnement adapté et de qualité aux personnes accueillies.

Ce sujet est d'autant plus intéressant qu'il est polymorphe, en effet, il évoque à la fois des dimensions sociologiques avec la reconnaissance du statut d'adulte, la dimension politique avec les dispositifs et les mesures prises par le gouvernement et les instances décisionnelles mais touche aussi à des aspects financiers et économiques, tous ces aspects seront évoqués dans ce mémoire et c'est ce qui rend le sujet très riche.

L'objectif de ce mémoire est de démontrer que face à une situation compliquée où persiste des obstacles et des situations complexes pour certaines personnes, les établissements et le gouvernement sont grandement impliqués et mettent tout leur possible en œuvre pour réussir à offrir un accompagnement et des prestations adaptées et de qualité à toutes les personnes dont l'état le justifie. Loin d'avoir baissé les bras, les différents gouvernements qui se succèdent, prennent à cœur de mettre en place de nouvelles politiques afin d'apporter une réponse adaptée et de permettre à chacun de trouver sa place dans la société.

La problématique traitée dans ce travail s'interroge sur la réalité de l'Amendement Creton et son application dans les établissements. Avant de pouvoir formuler une problématique concrète, il est nécessaire d'étudier les facteurs de blocage de l'orientation ainsi que les stratégies des établissements pour enfant pour s'adapter à l'accueil d'adulte. A partir de ces éléments, la problématique pourra être dégagée et nous pourrons étudier les perspectives de cet Amendement et la cohérence avec les mesures mises en œuvre par les établissements.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> (PIVETEAU, 10 juin 2014)

Pour extraire la problématique, plusieurs méthodes de travail ont été appliqués, tout d'abord un questionnaire en ligne a été envoyé aux Directeurs de structures pour enfants, et ensuite, un entretien téléphonique avec une responsable de secteur de MDPH a permis de compléter les données récoltées et d'avoir un autre point de vue. L'ensemble des réponses ont permis d'apporter à ce travail une plus-value avec des données réelle de terrain et des témoignages de professionnels qui sont confrontés quotidiennement à l'accompagnement de jeunes adultes de statut Creton.

La première partie de ce travail, a permis de mettre en évidence les obstacles auxquels sont confrontées les personnes en situation de handicap quand ils ont atteints l'âge de passer vers le secteur adulte. Le frein le plus souvent dénoncé par les établissements étant celui du manque de place, un retour sur l'offre actuelle et son évolution a été nécessaire.

Dans une seconde partie, nous évoquerons comment les établissements mettent en place et impulsent des stratégies internes afin de pallier à l'accompagnement de ces jeunes adultes sous Amendement Creton, grâce à des organisations spécifiques ou le déploiement du projet de vie individualisé.

Enfin la dernière partie, permettra, à partir des constats et des réflexions précédentes de proposer un plan d'action avec les perspectives futures qui pourront s'offrir à court ou moyen terme pour les établissements en matière de politique, d'accueil et de financement.

## Préambule

Une des définitions les plus citées du handicap se trouve dans le rapport Bloch-Lainé (1967)<sup>4</sup>: "Sont inadaptés à la société dont ils font partie, les enfants, les adolescents et les adultes qui, pour des raisons diverses, plus ou moins graves, éprouvent des difficultés, plus ou moins grandes, à être et à agir comme les autres [...]. Ils sont, handicapés, parce qu'ils subissent par suite de leur état physique, mental, caractériel ou de leur situation sociale, des troubles qui constituent pour eux des handicaps, c'est-à-dire des faiblesses, des servitudes particulières, par rapport à la normale; celle-ci étant définie comme la moyenne des capacités et des chances de la plupart des individus vivant dans la même société."

La Loi du 11 février 2005 a apporté sa propre définition du handicap: " Constitue un handicap. toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société, subie dans son environnement par une personne, en raison d'une altération substantielle durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant". 5

#### Les dispositifs en faveur de l'enfance handicapée

En France, une distinction est faite entre le secteur adulte et le secteur infanto-juvénile, avec l'âge de 20 ans retenu comme critère décisif de passage entre ces deux champs. Les deux secteurs se distinguent par leur organisation et la réponse apportée au besoin de la population accueillie.

L'admission en établissement médico-social pour les enfants en situation de handicap se fait sur décision de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées, (CDAPH).

Le dispositif en faveur des enfants handicapés est organisé en fonction de la déficience ou du type handicap auquel est associé un établissement :

- les Instituts médico-éducatifs (IME) : qui accueillent des enfants et adolescents souffrant principalement d'une déficience intellectuelle.
- les Instituts Thérapeutiques, Educatifs et Pédagogiques (ITEP) : pour les jeunes présentant des troubles du comportement importants, sans pathologie psychotique ni déficience intellectuelle.

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> (François, 1969)

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> (Legifrance, 2005)

- les Instituts d'Éducation Motrice (IEM) : prennent en charge des enfants et adolescents présentant une déficience motrice importante entraînant une restriction de leur autonomie.
- les Instituts d'Éducation Sensorielle (IES) : accueillent des enfants présentant une déficience visuelle ou auditive ou présentant une surdicécité.
- les Services d'Éducation Spécialisés et de Soins à Domicile (SESSAD) : interviennent dans le cadre d'une intégration scolaire ou de l'acquisition de l'autonomie jusqu'à l'âge de 20 ans en apportant une aide à l'autonomie, par un soutien éducatif, pédagogique et thérapeutique individualisé.
- les Établissements pour Enfants Polyhandicapés (EEP) : accueillent des jeunes souffrant d'une déficience intellectuelle grave associée à une déficience motrice importante qui entraîne une restriction de leur autonomie<sup>6</sup>

La Direction de la Recherche, des Etudes et de l'Evaluation des Statistiques (DREES), réalise une enquête auprès des établissements pour enfants et adultes handicapés nommée "ES handicap". Cette enquête est renouvelée tous les 4 ans. L'objectif est de décrire les moyens mis en œuvre et les besoins couverts par notre système de prise en charge.

Dans la dernière version de l'enquête ES handicap en 2014, la Dress recense dans les établissements et services médico-sociaux, 157 500 places dans 3 760 structures accompagnant des enfants et adolescents en situation de handicap<sup>7</sup>

#### Le secteur de l'enfance handicapée dans les Hauts de France

D'après le diagnostic du Plan Régional de Santé (PRS) de 2012-2016, la région des Hauts de France concentre un nombre élevé d'enfants en situation de handicap. Si le chiffre exact est difficile à évaluer, on sait que la part des bénéficiaires de l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH) sur les enfants de 0 à 20 ans dans la région est de 1.30% alors que la moyenne nationale est de 1,01%. La prévention du handicap le plus précocement possible est un enjeu primordial du PRS.

L'articulation entre le secteur adulte et le secteur enfant reste difficile et peut entraîner des ruptures dans l'accompagnement : le PRS a identifié comme difficulté :

- "Les délais d'accès, en particulier aux Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP), en dépit d'un maillage du territoire complet.

<sup>&</sup>lt;sup>6</sup> (CEDIAS - CREAHI, Mai 2014)

<sup>&</sup>lt;sup>7</sup> (Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques, Septembre 2016)

- L'absence sur le territoire de SESSAD peut conduire les CAMSP, qui offrent un bilan et au besoin une prise en charge pluridisciplinaire complète, à intervenir sur du long terme, parfois au-delà de 6 ans.
- Les problèmes d'accessibilité pour les familles domiciliées en zones rurales.
- La mauvaise lecture du dispositif par les professionnels de santé, notamment la médecine de ville et par les familles.
- Les procédures administratives complexes : reconnaissance du handicap et notification par la CDAPH nécessaire pour l'accès à un SESSAD ou un IME<sup>8</sup>.

#### Offre de soins et service dans les Hauts de France

En octobre 2016, le diagnostic territorialisé du PRS Haut de France, recense 466 établissements et services médico-sociaux destinés à l'accueil et l'accompagnement d'enfants et adolescents en situation de handicap. Le taux d'équipement reste proche de la moyenne avec 12 places pour 1 000 jeunes de moins de 20 ans.

Ces places sont réparties selon plusieurs modalités d'accueil, ainsi, 3 800 places sont disponibles en internat et 8 600 places en externat ou semi-internat en revanche peu de places sont destinés à l'accueil temporaire, on en dénombre 77 sur le territoire des Hauts de France.

Il est également à noter une forte présence des services à domicile dont 4 800 places en SESSAD.9

#### L'Amendement Creton

C'est dans l'article 22 de la loi n°89-18 du 13 janvier 1989 qu'est adopté l'Amendement "*Creton*". Il permet aux jeunes adultes de plus de vingt ans, en attente d'orientation, de conserver leur place dans l'établissement pour enfants et adolescents où il a évolué. Par décision de la CDAPH L'objectif du dispositif est de mettre fin aux ruptures de prise en charge liées à l'âge et de limiter les situations dites "sans solutions".

Si cette mesure devait être provisoire, elle s'est petit à petit installée dans le paysage du secteur du handicap. Ainsi selon une étude la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES), publiée le 4 janvier 2016, près de 6 350 jeunes adultes âgés de 18 à 30

6

<sup>&</sup>lt;sup>8</sup> (Projet Régional de Santé Nord-Pas-de-Calais, 2012-2016, p. 42)

<sup>&</sup>lt;sup>9</sup> (Observatoire Régional de la santé, Janvier 2017, p. 28 à 32)

ans bénéficient du dispositif en 2012, soit 5.6% de la population des établissements pour enfants et adolescents. <sup>10</sup>

Bien que d'une intention généreuse, le dispositif n'a pas eu les effets escomptés, occasionnant des difficultés dans les établissements d'éducation spécialisée. Cet accueil prolongé a notamment eu pour effet de :

- Limiter le nombre de places destinées aux enfants, bloquant ainsi les nouvelles entrées en les privant parfois d'une prise en charge suffisamment précoce et d'un accompagnement social.
- De plus, il peut déstabiliser les établissements pour enfants dont les professionnels ne sont pas suffisamment formés pour proposer un accompagnement adapté.

#### Cadre légal

En France, la législation en faveur des personnes handicapées à beaucoup évoluée. Dans l'historique des politiques en faveur de l'insertion des personnes handicapées, trois grandes lois encadrent le secteur<sup>11</sup>:

- La loi du 30 juin 1975 : Cette loi crée la politique publique sur le handicap. Elle définit trois droits essentiels pour les personnes handicapées : le droit au travail, le droit à une garantie minimum de ressource et le droit à l'intégration scolaire et sociale.
- La loi du 10 juillet 1987 : Elle concerne l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés en milieu ordinaire de travail. Elle prévoit que les entreprises de plus de 20 salariés ont pour obligation de compter dans leur effectif un quota de 6% de personnes handicapées. Cette loi a abouti à la création de l'Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées, (Agefiph) dont les ressources proviennent des contributions des entreprises qui n'atteignent pas leur quota.
- Loi du 11 février 2005 : Cette loi va profondément réformer l'esprit et les modalités de la loi du 30 juin 1975. Les trois objectifs de cette loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées se déclinent ainsi :
  - Garantir aux personnes handicapées le libre choix de leur projet de vie,
  - Permettre une participation effective des personnes handicapées à la vie sociale,
  - Placer la personne handicapée au centre des dispositifs.

<sup>&</sup>lt;sup>10</sup> (Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques, Janvier 2016, pp. 1-2)

<sup>&</sup>lt;sup>11</sup> (Direction de l'Information Légale et Administrative, Mai 2015)

Dans le champ de l'enfance, elle va préciser les modalités d'accès à la scolarisation pour les enfants porteurs de handicap. Ainsi, la loi reconnaît que «tout enfant, tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé est inscrit dans l'école ou dans l'un des établissements mentionnés à l'article L. 351-1, le plus proche de son domicile, qui constitue son établissement de référence" <sup>12</sup>. La loi reconnaît également aux enfants qui ont des besoins spécifiques le droit de bénéficier d'un accompagnement adapté.

- Mode de financement : la Circulaire interministérielle DGCS/5B/DSS/1A no 2010-387 du 9 novembre 2010 a permis de réformer le mode de tarification des établissements pour enfants et adolescents handicapés, ainsi, « La contribution de la personne handicapée à ces frais ne peut être fixée à un niveau supérieur à celui qui aurait été atteint si elle avait été effectivement placée dans l'établissement en question. ». « De même, les prestations en espèces qui lui sont allouées ne peuvent être réduites que dans la proportion où elles l'auraient été dans ce cas. »<sup>13</sup>

<sup>&</sup>lt;sup>12</sup> (Legifrance, Version en vigueur au 15 aout 2017, p. Article 19)

<sup>&</sup>lt;sup>13</sup> (Direction Générale de la Cohésion Sociale, Octobre 2010, p. 5)

## Méthodologie de travail

Pour valider la pertinence de l'étude et pour appuyer les recherches bibliographiques par des données réelles de terrain, une enquête qualitative a été réalisé auprès des établissements accueillants des enfants et adolescents en situation de handicap, par le biais d'un questionnaire en ligne. J'ai également eu l'occasion de m'entretenir avec la responsable de l'Harmonisation des pratiques de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) du Nord.

Les objectifs de l'enquête auprès des institutions sont :

- D'identifier les situations dans les établissements accueillants des jeunes adultes relevant de l'Amendement Creton.
- D'analyser les adaptations des établissements pour l'accueil de jeunes adultes
- De décrire l'implication du jeune adulte et de sa famille dans la préparation du passage à l'âge adulte
- D'Identifier les éléments bloquants la sortie des établissements pour enfants

L'univers de l'étude est l'ensemble des établissements qui sont confrontés à l'accompagnement de jeunes adultes relevant de l'Amendement Creton soit les IME, IMPro, IEM, ITEP et IRP accueillant des jeunes jusqu'à l'âge de 20 ans. L'échantillon est restreint uniquement aux établissements des Hauts de France afin de ne pas s'éloigner de la problématique de base.

Le mode d'administration choisi est l'auto-administration via un formulaire en ligne, qui a été envoyé aux directeurs avec une note explicative des enjeux de l'enquête. Cette méthode a été privilégiée au vue du grand nombre d'établissements à interroger et pour sa facilité de traitement

- . Les thèmes abordés dans l'étude sont :
  - La description de la structure : les modalités d'accueil, le nombre de places, les profils des personnes accueillis.
  - La part des plus de 20 ans dans la structure : Nombre et type d'orientation
  - Les dispositifs et organisation mise en place pour l'accueil des jeunes adultes
  - La sortie de l'établissement : L'anticipation, la préparation, l'implication des familles et de l'usager, les freins observés à la sortie.

Sur l'ensemble des établissements interrogés soit 49 établissements, j'ai obtenu 10 réponses, soit un taux de réponse d'environ 20%.

#### Description du panel interrogé :

Nom de la structure	Départ	Nombre de places	Modalité d'accueil	Profil de personnes accueillies	Part des plus de 20 ans
IME Lino Ventura	59	61 places	Accueil de jour et SESSAD	Handicap moteur, sensoriel, mental, cognitif et polyhandicap	Aucun
IME le Bois Fleuri	59	142 places	Internat et accueil de jour	Handicap mental	<ul> <li>10 personnes dont :</li> <li>1 avec une orientation ESAT</li> <li>3 avec une orientation MAS/FAM</li> <li>2 avec une orientation Foyer de vie</li> <li>4 avec la double orientation ESAT/foyer de vie</li> </ul>
IME Les Verts Tilleuls	62	65 places	Internat	Handicap mental	<ul> <li>2 personnes dont :</li> <li>1 avec une orientation ESAT</li> <li>1 avec une autre orientation non précisée</li> </ul>
IME de Bouvigny Boyeffles	62	65 places	Internat et semi-internat	Handicap mental	<ul> <li>3 personnes dont :</li> <li>1 orientation ESAT</li> <li>1 orientation foyer de Vie</li> <li>1 orientation accueil de jour</li> </ul>

IMED les Papillons Blancs	59	110 places	Internat. Accueil de jour.	Handicap mental, psychique et cognitif	<ul><li>8 personnes dont :</li><li>- 6 avec une orientation ESAT</li><li>- 2 avec une orientation Foyer de Vie</li></ul>
IME Jean Paul EVRY	59	60 places	Temps complet	Handicap sensoriel Handicap mental Handicap psychique Handicap cognitif polyhandicap	<ul><li>5 personnes dont :</li><li>4 orientations MAS/FAM</li><li>1 orientation foyer de vie</li></ul>
IME Marc Henri DARRAS Liévin	62	100 places	Temps complet : semi internat	Handicap mental, psychique et cognitif	Aucun
IME René Carbonnel	62	138 places	Temps complet Temps partiel	Handicap mental	<ul><li>5 personnes dont :</li><li>4 avec orientation ESAT</li><li>1 avec orientation foyer de vie</li></ul>
IME la Pépinière	59	88 places	internat de semaine	Handicap moteur, sensoriel, mental, cognitif, polyhandicap	7 personnes dont : - 7 avec une orientation MAS/FAM

## Partie 1 : Analyse des obstacles identifiés

A l'issue de mes recherches et après analyse des enquêtes auprès des Directeurs de structure d'établissement pour enfant, plusieurs facteurs ont été identifiés comme obstacles à l'accès au secteur adulte. Parmi ces facteurs certains sont revenus systématiquement dans les questionnaires, comme notamment le manque de place dans le secteur adulte. Un retour sur l'offre disponible sur le territoire est donc nécessaire pour comprendre l'incidence de ce manque de place et l'implication des pouvoirs publics. D'autres facteurs ont été identifiés comme frein, notamment les profils des jeunes adultes et particulièrement pour les situations de handicaps "complexes" mais également les attentes des familles dont l'adhésion est fondamentale pour construire l'orientation du jeune adulte. Cette première partie fait état des différents éléments rapportés par l'enquête et tente d'apporter des éléments de contexte sur la situation actuelle dans les structures pour enfant.

#### I. Les limites de l'offre de soins dans le secteur adulte

Le premier facteur identifié comme obstacle à la sortie d'établissement pour enfant est le manque de place dans le secteur adulte. Ce constat est confirmé par les résultats de l'enquête puisque sur les 10 résultats obtenus, 8 Directeurs de structures, identifient le manque de place dans le secteur adulte comme principal frein à la sortie des jeunes majeurs<sup>14</sup>.

Le choix du type de structure en secteur adulte n'appartient ni à l'établissement ni à la famille. Celui-ci dépend de l'orientation du jeune adulte attribuée par la CDAPH. Cette orientation est décidée en fonction des souhaits exprimés par le jeune adulte dans son projet de vie et sur la base du plan de compensation réalisé par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH.

A la sortie d'établissement pour enfant, les jeunes adultes sont orientés vers différents types de structures. L'offre de soins dans le secteur adulte est répartie en plusieurs catégories :

#### - Le travail protégé et formation professionnelle :

- Etablissement et service d'aide par le travail (ESAT)
- Centre de rééducation professionnel (CRP)
- Centre de préorientation pour adultes

#### - L'hébergement :

- Foyer occupationnel et foyer de vie
- Fover d'hébergement
- Maison d'accueil spécialisé (MAS)
- Foyer d'accueil médicalisé (FAM)
- établissement expérimental
- Foyer d'accueil polyvalent
- Etablissement d'accueil temporaire

#### - L'accompagnement à la vie sociale

- Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS)
- Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)

<sup>&</sup>lt;sup>14</sup> Résultat de l'enquête auprès des professionnels

#### 1.1. L'évolution du taux d'équipement dans le secteur adulte

Le taux d'équipement est en constante évolution sur le territoire. Fin 2014, on compte dans les établissements et services médico-sociaux 331 800 places dans 7 480 structures accompagnant des adultes en situation de handicap soit une augmentation de 5.4% depuis 2010. Si l'offre en établissement augmente peu au regard de la demande, celle dans les services d'accompagnement au domicile a considérablement augmenté entre 2010 et 2014, avec 50 100 places réparties dans 910 SAVS et 320 SAMSAH, soit une augmentation de 10,4% depuis 2010.

On constate également des disparités entre les régions avec des territoires plus ou moins attractifs, amenant parfois les jeunes adultes à être accueillis en dehors de la région de domiciliation des parents.

Pour ce qui est du secteur du travail et de la formation, on dénombre en 2013, 1 349 ESAT proposant 119 211 places. La tendance est plutôt à la baisse du nombre d'établissements sur ces dernières années, avec 4% de places en moins en 2004 et 2013.<sup>16</sup>

L'évolution du nombre de places de ces dernières années ne suffit pas à répondre à toutes les demandes et il persiste de nombreuses situations où le jeune adulte est maintenu dans l'établissement pour enfant faute de place dans le secteur adulte.

Dans un rapport, l'Union Nationale des Associations de Parents, de Personnes Handicapées Mentales et de leurs Amis (UNAPEI) estime que pour répondre aux besoins recensés, il faudrait créer :

- 20 000 places en établissement et service d'aide par le travail (ESAT)
- 10 000 places d'établissement pour adultes handicapés.

Face à cette problématique, le gouvernement a mis en place un plan pluriannuel de création de places en établissement et services pour un accompagnement adapté du handicap tout au long de la vie 2008-2012 étendu jusqu'en 2018. Ainsi lors du bilan en 2015, 4 729 places ont été installées. Le taux d'équipement en structures pour adultes devrait connaître une évolution favorable de 8% d'ici 2019 selon la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)<sup>18</sup>

\_

<sup>&</sup>lt;sup>15</sup> (Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques, Septembre 2016, p. 2)

<sup>&</sup>lt;sup>16</sup> (Eric BOCQUET sénateur, Avril 2015)

<sup>&</sup>lt;sup>17</sup> (UNAPEI, Février 2009)

<sup>&</sup>lt;sup>18</sup> (CNSA - Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie, Juillet 2017)

Dans un rapport, la CNSA dresse le bilan de ce plan pluriannuel et insiste sur la nécessité de reconduire ce plan dans les prochaines années face à la problématique du manque de place. Ce rapport fait part des conclusions de terrain pour justifier cette reconduction :

- 1. "Le nombre de personnes handicapées à accompagner ne diminue pas. [...]
- 2. Le nombre de jeunes adultes maintenus en établissement pour enfants, par défaut d'admission en établissements pour adultes au titre de l'Amendement Creton, ne décroît pas. [...]
- 3. La persistance des listes d'attente importantes [...]
- 4. Les inégalités de ressources entre les territoires [...]"

#### 1.2. Les difficultés d'entrée en MAS/FAM et Foyer de vie

L'orientation en structure d'hébergement est octroyée lorsque la personne n'est pas capable de vivre en logement autonome ou quand les conditions d'accueil au domicile ne sont plus optimales au regard de la lourdeur du handicap ou des difficultés des familles. Paradoxalement, ces structures présentent des limites en termes de place et de modularité d'accueil.

Le manque de place dans le secteur de l'hébergement des adultes handicapés est principalement dû au manque de turn over dans les établissements. La seule porte d'entrée dans ces établissements est très souvent le décès d'un autre résident qui permet de libérer une place.

Ce phénomène de pénurie des places vacantes peut s'expliquer principalement par l'augmentation de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap. Les progrès de la médecine, l'amélioration de la qualité de prise en charge ont favorisé un allongement de la vie dans les établissements d'hébergement. Ainsi si une personne atteinte de trisomie ne pouvait espérer vivre plus de 30 ans dans les années 70, aujourd'hui elle peut atteindre plus de 60 ans. Cette longévité concerne toutes les personnes handicapées mentales, c'est également le cas pour les personnes polyhandicapées dont l'espérance de vie a progressé de 43 ans en 2000 à 48 ans en 2010.<sup>19</sup>

On constate également un phénomène de vieillissement de la population handicapée. Les personnes qui sont accueillies dans différents services comme des services d'aide par le travail ou selon des modalités d'accueil au domicile nécessitent parfois d'être réorientés vers des structures

<sup>&</sup>lt;sup>19</sup> (Les essentiels de l'Unapei, Juin 2015, p. 2)

d'hébergement complet lorsque la perte d'autonomie est trop importante, s'ajoutant ainsi aux liste d'attente des établissements déjà saturés.

Si le manque de place est la principale cause de retardement d'entrée en structure d'hébergement, la méconnaissance des différentes modalités d'accueil disponibles en structure d'hébergement de la part des familles et de la part des établissements pour enfant ne facilite pas non plus l'orientation. Dans les entretiens très peu des établissements interrogés mentionnent l'accueil de jour ou l'accueil temporaire comme une possibilité d'orientation. Pourtant même si les structures d'hébergement accueillent principalement les personnes en internat, les solutions d'accueil partiel permettent aux familles de s'engager dans la démarche de passage en structure adulte.

#### 1.3. Les difficultés d'entrée en ESAT

Comme pour l'entrée en structure d'hébergement, l'augmentation de l'espérance de vie est l'élément principal du manque de place en structure de travail adapté. Autant que pour le reste de la population, les personnes handicapées vivent plus longtemps et en meilleure santé, ils travaillent donc plus longtemps également, bloquant ainsi l'entrée de jeunes travailleurs. D'après l'enquête Etablissements Sociaux (ES) de la DREES, en 2010, l'âge moyen en ESAT est de 38.3 ans soit presque 1 an de plus qu'en 2006 (37.5ans). En 2013, 45% des usagers d'ESAT ont plus de 40 ans et 16%, soit un usager sur 6 à plus de 50 ans. De plus malgré, les incitations de la Loi de 2005, le taux de sortie des travailleurs handicapés vers le milieu ordinaire reste très faible, en 2010, il est de l'ordre de 2%. L'ensemble de ces facteurs limite considérablement les opportunités d'entrée pour les jeunes adultes en attente de place.

Selon un rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS), le taux d'occupation dans les établissements d'aide par le travail est supérieur à 100%, lié à des prises en charge à temps partiel.<sup>22</sup>

Ensuite, dans un contexte de restrictions budgétaires commun à toutes les entreprises, les ESAT doivent également faire face à des contraintes financières et une concurrence qui fragilise leur fonctionnement. Selon l'étude du Groupement des Etablissements de Services et Travaux (GESAT) en 2013 : "7 structures sur 10 déclarent que la crise économique européenne à un eu

<sup>&</sup>lt;sup>20</sup> (Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques DREES, Mai 2013, p. 40)

<sup>&</sup>lt;sup>21</sup> (GASTINEAU, 2015, p. 37)

<sup>&</sup>lt;sup>22</sup> (IGAS - Inspection générale des affaires sociales, 2012, p. 130)

impact sur leur activité économique", avec une baisse de l'ordre de 20% de leur activité en moyenne.<sup>23</sup>

Face à ces difficultés financières, le gouvernement a décidé en 2013 de geler la création de nouvelles places en ESAT pendant quelques années. Dans le cadre du nouveau plan national de création de place, l'ouverture de nouveaux postes va reprendre avec 3 600 places en ESAT d'ici fin 2018.

Ces différents facteurs rendent difficile le renouvellement de la population en ESAT par de nouvelles entrées. A titre d'exemple, Selon une enquête de l'ARS, la liste d'attente pour entrer en ESAT dans le Nord-Pas-de-Calais est évaluée à 4088 personnes.<sup>24</sup>

Au regard de ces problématiques, la DGCS a mis en place en 2010, un *Plan de modernisation des ESAT*, avec 3 grands objectifs :

- La professionnalisation des acteurs
- Le développement des ESAT et notamment la création de places
- Le développement des ESAT comme lieu d'ouverture et de transition vers le milieu ordinaire

#### La baisse de l'employabilité pour les jeunes relevant de l'Amendement Creton

D'après des travaux réalisés par le Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations (CREAI) de Bretagne, d'Aquitaine et du Centre, il semble que les jeunes de plus de 20ans orientés en ESAT "apparaissent plus difficilement employables que ceux qui réussissent à quitter l'IME avant 20 ans". <sup>25</sup>

Cette baisse de l'employabilité semble s'expliquer par le rythme de travail limité ou l'immaturité de ces jeunes. Les critères d'entrée en ESAT sont très restrictifs puisqu'ils demandent une autonomie et une rentabilité certaine des travailleurs, des compétences que le jeune maintenu en institution à peu développé en établissement à destination d'enfant.

Des préconisations ont été évoquées lors des travaux du CREAI Bretagne et le CREAHI d' pour améliorer cette employabilité, notamment sur l'accompagnement des jeunes en amont de leur entrée en ESAT:<sup>26</sup>

1. "Renforcer les liens entre les IME et les ESAT pour mieux préparer les jeunes à une activité professionnelle [...] en travaillant sur les objectifs et les exigences des ESAT et en partageant des pratiques et des modes d'apprentissage"

<sup>&</sup>lt;sup>23</sup> (GESAT - Observatoire économique du travail protégé et adapté, 2013)

<sup>&</sup>lt;sup>24</sup> (ANDICAT - Association Nationale des Directeurs et Cadres d'ESAT, Juin 2015, p. 15)

<sup>&</sup>lt;sup>25</sup> (CREAI de Bretagne, Juin 2012, p. 23)

<sup>&</sup>lt;sup>26</sup> (ANDICAT - Association Nationale des Directeurs et Cadres d'ESAT, Juin 2015, p. 27)

- 2. "Renforcer les mises en situation professionnelles avec des stages intramuros"
- 3. "Renforcer le travail en amont avec l'ESAT sur l'hébergement, l'autonomie sur les transports..."
- 4. "Développer de nouveaux modes d'activité en ESAT avec des réponses diversifiés" 27

Cette employabilité des jeunes maintenus en établissements pour enfant peut être améliorée par le développement des modes d'activité en ESAT, notamment par le travail à temps partiel ou par le travail avec un besoin en rentabilité moindre, permettant ainsi de donner l'accès au travail à des jeunes pour lesquels le travail à temps plein n'est pas envisageable.

#### La question du logement des jeunes travailleurs en ESAT

Alors que la capacité au travail n'est pas toujours remise en cause, c'est celle du logement qui fait parfois obstacle à la sortie d'établissement pour enfant et à l'entrée en ESAT.

Comme évoqué précédemment, les places en foyer logement font défaut, le jeune adulte est souvent contraint, faute de place de rester au domicile familial ou en logement autonome avec recours à des services d'accompagnement au domicile. Mais ces éventualités ne sont envisageables que si le jeune travailleur trouve une place en ESAT proche de son domicile, ce qui complexifie le processus, d'autant plus que ces personnes ne sont pas toujours véhiculées.

L'enquête ES 2010, nous donne des indications sur les lieux d'habitation des travailleurs en ESAT : 33% ont un logement autonome, 40.5% sont hébergés au domicile familial ou chez un proche et 19.5% sont en foyer logement. On constate également que 41.2% des travailleurs en ESAT ont recours à un service d'accompagnement au domicile.<sup>28</sup>

## II. <u>Les profils des jeunes adultes de plus de 20 ans relevant de</u> l'Amendement Creton

Le type de handicap peut également influencer l'orientation du jeune adulte. Aujourd'hui, grâce aux nombreuses politiques favorisant l'insertion, de nombreuses personnes ont pu intégrer le milieu ordinaire au lieu de rester en établissement d'hébergement, par conséquent, les personnes accompagnées dans les établissements sont les personnes avec des handicaps plus "lourds". L'évolution des profils des personnes handicapés, ne facilite pas leur orientation en établissement,

<sup>&</sup>lt;sup>28</sup> (Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques DREES, Mai 2013, p. 38)

notamment dans les cas de handicaps rares ou complexes ou peu de solutions adaptées existent sur le territoire.

Ainsi, en fonction de son handicap, le jeune majeur n'aura pas les mêmes chances d'évolution vers une structure adulte. On constate ces dernières années une évolution des profils des jeunes accueillis en structure pour enfant handicapés. En effet, si on observe un recul des handicaps néonataux grâce à l'avancée de la médecine, on recense une augmentation des cas de grandes prématurités entraînant des déficiences chez l'enfant.

Selon une étude le Dress rendue publique en 2016, les jeunes relevant de l'Amendement Creton, sont "plus souvent atteints d'un handicap lourd que l'ensemble des enfants accueillis en établissements et sont plus nombreux à présenter une déficience associée. [...] Leur autonomie est moindre : 39% courent un risque vital en l'absence d'une surveillance constante ou d'une aide technique. Près des deux tiers ne sont pas scolarisés"<sup>29</sup>

Cette étude a permis de faire des constats sur les profils des jeunes accueillis en Amendement Creton dans les établissements :

- Les handicaps intellectuels sont les plus représentés chez ces jeunes adultes avec 43% de retard mental moyen ou profond, 16% de retard mental léger et 14% de polyhandicaps. En revanche, les déficiences psychiques et sensorielles sont moins fréquentes (2%).
- En IME on constate une surreprésentation du polyhandicap, avec, 5% des jeunes adultes de statuts Creton qui sont atteints d'un polyhandicap contre 2% des autres personnes accueillies. 74% de ces jeunes ont une déficience associée (40% de déficience psychique et 25% de déficience intellectuelle associée)
- Le type et la sévérité du handicap caractérise ces jeunes adultes. Elle se traduit par une moindre autonomie dans les gestes de la vie quotidienne. A titre d'exemple, en IME, 27% des jeunes adultes de statut Creton ont besoin d'une aide pour communiquer contre 13% des autres jeunes de 16 ans ou plus.
- Plus le type de handicap est lourd, plus la sortie est retardée : 10% des déficients mentaux profonds et 22% des polyhandicapés relevant de l'Amendement Creton avaient plus de 25 ans au moment de leur sortie, alors que les deux tiers des jeunes adultes sortants ont 20 ou 21 ans.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>29</sup> (Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques, Janvier 2016, p. 1)

- Dans la majorité des cas, ces jeunes sont orientés vers le secteur spécialisés, MAS, FAM, foyer de vie ou foyer occupationnel. Dans le cas des polyhandicapés, 81% des jeunes sont dirigés vers des structures spécialisés
- Lorsqu'une orientation vers le secteur du travail est possible, ils sont généralement orientés vers le secteur du travail protégé. Dans seulement 3% des cas, le jeune adulte a intégré le milieu professionnel ordinaire.<sup>30</sup>

#### 2.1. Les situations des jeunes adultes dites "complexes"

Malgré l'évolution du taux d'équipement sur le territoire, on constate un manque de réponses adaptées dans certains cas de handicaps dits "complexes". Dans l'enquête de terrain, un des professionnels interrogé évoque en termes de frein à la sortie des établissements : "l'inadaptation des structures adultes aux nouvelles problématiques émergentes (handicap psychique, adulte autiste, trouble du comportement…)"

Le handicap complexe est défini dans le décret du 20 mars 2009 relatif aux obligations et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie : " Les personnes présentent une situation complexe de handicap, avec altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne."<sup>31</sup>

Le Centre Régional d'Etudes et d'Animation sur le Handicap et l'Insertion (CREAHI), complète cette définition en précisant qu'une situation complexe est le résultat de l'interaction entre trois types de difficultés :

- "la sévérité des altérations organiques et/ou des difficultés sociales rencontrées par des personnes.
- le caractère problématique d'une évaluation globale et partagée des besoins de la situation
- les incapacités ou difficultés constatées des professionnels de la santé et du social à mettre en œuvre, avec les personnes, une stratégie globale d'intervention partagée sur un territoire de vie donnée"<sup>32</sup>

Les enfants et adultes en situation complexe de handicap, présentent en général une limite dans leur autonomie sur les activités courantes (communication, lecture, déplacements, hygiène, risque vital...).

<sup>&</sup>lt;sup>30</sup> (Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques, 2005)

<sup>&</sup>lt;sup>31</sup> (Legifrance, Version en vigueur du 15 aôut 2017)

<sup>&</sup>lt;sup>32</sup> (CEDIDAS, 2014, p. 10)

Les types de handicaps concernés sont notamment, le polyhandicap, l'autisme (et autres troubles envahissant du comportement), les personnes cérébro-lésés ainsi que les handicaps rares comme la surdicécité et les doubles déficiences sensorielles, ces profils sont confrontés plus fréquemment que les autres à un manque de réponses adaptées à leurs attentes et leurs besoins.

D'après une étude réalisée par le Centre d'Etudes, de Documentation, d'Information et d'Action Sociales (CEDIAS) et le CREAHI Île-de-France, il ressort que pour les personnes en situation de handicap complexe, la transition vers le secteur adulte est plus difficile. Ainsi, pour la population en situation de handicap complexe comme définie au-dessus, 8% est maintenue en établissement pour enfant au titre de l'Amendement Creton contre 5% pour l'ensemble des jeunes accueillis en structure médico-sociale. Il s'agit globalement des jeunes atteints de polyhandicaps (12%).

Parmi les situations complexes, les jeunes dits « Creton » se caractérisent par : "de plus fortes limitations fonctionnelles, une déficience associée plus fréquente et les taux de non scolarisation les plus élevés".<sup>33</sup>

Cette difficulté peut être expliquée par le manque de solutions adaptée. Les personnes en situation de handicap complexe représentent 13% des places dans les établissements pour adultes, elles occupent 51% des places en MAS et 35% des places en FAM.

Ce constat a poussé les pouvoirs publics à s'emparer de la situation et à mettre en place différents dispositifs en faveur des personnes en situation complexe :

- Le plan autisme 2013-2017 : Il s'agit de la troisième édition du plan, 205 millions d'euros ont été attribué pour financer ce plan qui s'articule autour de 5 axes ;
  - 1. Diagnostiquer et intervenir précocement
  - 2. Accompagner tout au long de la vie
  - 3. Soutenir les familles
  - 4. Poursuivre la recherche
  - 5. Sensibiliser et former l'ensemble des acteurs de l'autisme<sup>34</sup>
- Le schéma national pour les handicaps rares 2014/2018 : Pour sa deuxième édition, le plan est structuré en 4 grands objectifs :
  - 1. Déployer l'organisation intégrée au sein des territoires
  - 2. Améliorer la qualité de vie, la continuité des parcours de vie et l'accès aux ressources à tous les âges de la vie
  - 3. Développer les compétences individuelles et collectives sur les situations de handicaps rares

<sup>&</sup>lt;sup>33</sup> (CEDIAS - CREAHI, Mai 2014, p. 155)

<sup>&</sup>lt;sup>34</sup> (Marie Arlette CARLOTTI, ministre déléguée chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, 2013, p. 7)

4. Améliorer la connaissance, promouvoir la recherche et la culture partagée sur les situations de handicaps rares<sup>35</sup>

 Le Programme Interdépartemental d'Accompagnement des Handicaps et de la Perte d'Autonomie : Il a notamment pour objectif de déployer les Plans nationaux cités cidessus au niveau territorial.<sup>36</sup>

#### III. Perceptions des familles

D'après l'enquête menée auprès des établissements, il semble indispensable que la famille soit associée au projet de sortie de l'enfant handicapé. Selon un Directeur, "la famille décide, elle n'est pas intégrée mais plutôt soutenue et accompagnée dans ses choix de vie pour son enfant"

Cette collaboration entre la famille et l'établissement d'accueil de l'enfant, même si elle semble indispensable, n'est pas toujours possible et fait même parfois obstacle à la sortie de l'enfant.

#### 3.1. Difficulté de voir son enfant devenir adulte

Dans son dernier livre, Marcel Rufo délivre un message aux parents : "Détache-moi ! Se séparer pour grandir". <sup>37</sup> C'est grâce à la séparation avec ses parents que l'enfant pourra apprendre l'autonomie et devenir un adulte à part entière. Lorsqu'il s'agit d'enfant handicapé la séparation est d'autant plus difficile que la dépendance est grande.

A l'adolescence, se posent les mêmes changements physiologiques et psychologiques que pour tous autres enfants avec une difficulté toute particulière pour les jeunes handicapées qui se traduit par le changement de structure pour intégrer le milieu adulte. Il peut être difficile pour des parents de concevoir leur enfant comme un adulte avec des besoins tout autre que ceux d'un enfant. Il est aussi parfois difficile pour eux d'accepter la décision d'orientation car ils n'ont pas forcément la même appréciation des capacités de leur enfant.

Afin de faciliter cette période de transition aussi bien pour la famille que pour l'usager, la Haute Autorité de Santé (HAS), a éditée une recommandation de bonne pratique pour le passage de l'enfance à l'adulte. Ces recommandations proposent de petit à petit amorcer la séparation avec

<sup>&</sup>lt;sup>35</sup> (CNSA, Juin 2015, p. 3 et 4)

<sup>&</sup>lt;sup>36</sup> (CNSA - Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, Février 2015)

<sup>&</sup>lt;sup>37</sup> (RUFO, 2007)

les familles, pour que l'usager puisse prendre possession de son projet de vie et que la famille accepte de reconnaître son enfant comme un adulte. Plusieurs démarches sont conseillées :

- "Aborder précocement la notion de transition autour de l'adolescence voir la préadolescence
- Effectuer la transition en période de stabilité clinique (croissance, puberté, santé...)
- Tenir compte du développement mental et de la maturité émotionnelle
- Transformer progressivement le jeune en interlocuteur principal et aider les parents à se mettre au second plan<sup>38</sup>

#### 3.2. La méconnaissance du secteur adulte :

Avant de pouvoir envisager un passage vers le secteur adulte, la famille doit avoir l'ensemble des cartes en mains et connaître l'ensemble des éventualités qui s'offrent à elle en termes de structure d'accueil mais aussi en termes de modularité des accueils proposées.

Un travail d'information est à effectuer auprès des familles, en favorisant notamment des rencontres avec d'autres jeunes dans la même situation, mais aussi en mettant en place des stages et des séjours d'observations pour s'apercevoir si l'établissement correspond au jeunes adultes.

#### 3.3. Les demandes des familles

Il arrive également que les familles puissent avoir des attentes particulières, lors de la préparation à la sortie. Un directeur de structures nous confiait : "Les exigences des familles sont irréalisables : externat à côté de chez eux, internat avec retour toutes les fins de semaine et les vacances scolaires, comme dans le monde des enfants. Quand nous n'avons pas trouvé de solutions c'est toujours pour ces motifs, sinon nous avons toujours trouvé des solutions."

Si le terme "d'exigence" semble un peu fort, certaines familles sont à la recherche d'une solution idéale pour eux et leur enfant, dans un bassin géographique proche du lieu d'habitation, avec un accueil modulable, ou encore un internat à tout prix pour pouvoir envisager l'avenir plus sereinement. Ces critères peuvent rendre les démarches compliquées et prolonger le maintien en établissement pour enfant.

<sup>&</sup>lt;sup>38</sup> (Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation, Juin 2012, p. 8)

La responsable de la MDPH du Nord, évoquait lors d'un entretien téléphonique que certains parents retardent au maximum l'entrée en secteur adulte, car ils estiment que leur enfant est bien accueilli dans leur structure actuelle. Face à ce problème, la MDPH a décidé d'octroyer tout d'abord l'Amendement tous les 2 ans puis à partir de 25 ans, la demande doit être renouvelée tous les ans, ce qui permet à la MDPH de vérifier que la famille ou l'établissement d'accueil recherche effectivement une place en secteur adulte.

#### IV. Autres freins

#### 4.1. <u>Situation financière</u>

En structure pour enfant, l'accompagnement est financé entièrement par l'assurance maladie. Les familles n'ont rien à avancer. Les repas ainsi que les transports sont également pris en charge par l'établissement d'accueil. En revanche pour le secteur de l'adulte, lorsque que la personne est accueillie dans un établissement d'hébergement, les modalités de financement varient selon la structure et une part reste à la charge de l'usager et sa famille

Par exemple, les FAM ont une double tarification avec le forfait médical pris en charge par l'Assurance Maladie et le forfait hébergement, déterminé par le département et acquitté en partie par l'usager en fonction de ses ressources. Dans les MAS, les usagers paient le forfait journalier hospitalier, qui peut être en partie ou totalement pris en charge par l'aide sociale du département.

Malgré les aides financières compensatrices du handicap, une hypothèse pourrait être que certaines familles ne peuvent pas se permettre d'envisager cette nouvelle contrainte financière qui peut déstabiliser l'équilibre de la famille. La contrainte financière peut alors être un frein à la sortie de l'établissement et au passage dans le secteur adulte.

#### 4.2. Contraintes administratives

L'ensemble des démarches administratives à effectuer pour le changement d'établissement peut également être perçue comme un frein à la sortie de l'établissement.

De nombreuses démarches sont à effectuer pour le passage dans le secteur adulte malgré l'accompagnement et le soutien des équipes dans les établissements, certains parents peuvent se sentir dépassé par l'aspect administratif.

L'instruction des demandes peut également prendre du temps et décourager les familles, à titre d'exemple, l'instruction d'une demande d'orientation auprès de la MDPH requiert un délai de 4 mois en moyenne, majoré si la situation est complexe.

De même les démarches à effectuer ne sont pas les mêmes en fonction de l'établissement et du département, le manque de place pousse parfois les jeunes adultes à intégrer une structure éloignée du domicile familial, les familles sont contraintes de s'adapter aux différentes règles des établissements,

## Conclusion

Plusieurs éléments font obstacles à la sortie du jeune majeur vers le secteur adulte, le premier point identifié et évoqué par une large majorité des structures interrogées est le manque de place, aussi bien dans le secteur du travail protégé que dans l'hébergement.

Malgré un taux d'équipement en constante évolution dans le secteur, les places sont insuffisantes par rapport à la demande.

Dans le secteur de l'hébergement, le manque de place est dû à l'évolution de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap, source du faible turn over dans les établissements.

On constate également une méconnaissance des modalités d'accueil par les familles, pourtant ces modalités d'accueil partiel permettent de s'engager dans le processus de passage vers le secteur adulte en testant des solutions d'internat.

Pour le secteur du travail, les difficultés budgétaires ont poussé le gouvernement à geler la création de places en ESAT, ainsi la prise de poste est devenue compliqué pour les jeunes adultes, dans un contexte où l'espérance de vie augmente ainsi que l'âge de départ en retraite.

Paradoxalement, ces jeunes adultes en attente de poste et maintenus en établissement pour enfant, semblent perdre de leur employabilité au fil des années, ce qui rend leur accès en ESAT d'autant plus compliqué.

Pour ces jeunes avec une orientation ESAT, se pose également la question du logement, ainsi même si une place en ESAT se libère, les places en foyer d'hébergement sont peu nombreuses et le jeune adulte doit pouvoir trouver un emploi proche de son domicile car il n'est que rarement motorisé.

Un autre élément évoqué comme difficulté dans le passage vers le secteur adulte est due au profil stricto-sensus de la personne en situation de handicap.

On constate en effet à travers les recherches, qu'en fonction de son handicap, le jeune adulte n'aura pas les mêmes chances de sortir de l'établissement pour enfant dans lequel il est accueilli.

Ainsi, certains handicaps dits "complexes" comme le polyhandicap, la surdicécité et l'autisme sont surreprésentés dans les établissements pour enfants avec le statut *Creton*. Il semble que plus le handicap est lourd, plus le passage vers le secteur adulte est retardé.

Le gouvernement fort de ces constats a décidé de mettre en place des Plans Nationaux afin de pallier à cette difficulté et afin d'offrir un accompagnement adapté pour ces jeunes en situation complexe de handicap, notamment en créant de nouvelles places et en formant les professionnels à l'accompagnement spécifique de ces profils de handicap.

Les familles ont également un rôle fondamental dans le passage vers le secteur adulte, comme pour une grande partie des parents d'adolescent, il est difficile de voir son enfant grandir et devenir un adulte, pour le jeune handicapée, la difficulté est parfois encore plus grande pour la famille qui à surinvesti le jeune depuis sa petite enfance. Il peut arriver que les attentes des familles fassent obstacles à la sortie du jeune majeur, les familles ayant une idée précise de la localisation, du type d'établissement ou d'accueil qu'ils souhaitent pour leur enfant. L'adhésion de la famille est donc primordiale et nécessite une pleine et entière compréhension des solutions qui sont envisageables pour le jeune adulte.

Enfin d'autres freins peuvent être évoqués comme la situation financière et la contrainte administrative qui peut déstabiliser les familles et les décourager dans leur démarche d'évolution vers le secteur adulte.

# Partie 2 : Réponses d'accompagnement dans les établissements

Les établissements ont évoqué un certain nombre de difficultés pour la sortie des jeunes adultes de plus de 20 ans des structures pour enfants. L'Amendement Creton contraint l'établissement à poursuivre l'accompagnement des jeunes adultes jusqu'à la régularisation de leur situation. Ainsi les structures ont mis en place un certain nombre de mesures et d'outils afin de proposer un accompagnement de qualité et surtout pour préparer et anticiper la sortie des jeunes vers le secteur adulte. Cette partie va permettre de développer les différents moyens que les structures mettent en place pour s'adapter à l'accueil de jeunes adultes, nous pourrons ainsi voir que les structures sont force de proposition pour anticiper les besoins et proposer un accompagnement adapté à chacun, malgré les difficultés que peut entraîner l'accueil d'adulte dans une structure pour enfant.

#### I. Reconnaissance du statut d'adulte

Avant de mettre en place une organisation spécifique pour l'accueil des jeunes adultes, les structures pour enfant doivent tout d'abord réussir à aider l'adolescent à passer du statut d'enfant à un statut d'adulte. Cet accompagnement doit permettre au jeune mais aussi à sa famille de se projeter dans l'avenir en exprimant ses choix et sa volonté.

#### 1.1. C'est quoi être un adulte handicapé?

En sociologie, la transition vers l'âge adulte est perçue comme «le double passage de l'école à la vie professionnelle et de la famille d'origine à la famille de procréation<sup>39</sup>" (Mauger, 1995) à cette analyse s'ajoute également l'accès à l'autonomie définie comme "accès à l'indépendance et comme réalisation de soi" (Parron, Weber 2011)<sup>40</sup>

Il semble persister un paradoxe entre les termes "adulte" et "handicap" puisque d'un côté le terme de "majeur" renvoie à la responsabilité et l'indépendance du jeune adulte alors que le terme "handicap" replace la personne dans sa dépendance à un tiers.

Etre adulte n'est pas uniquement un ressenti personnel, cela implique également une reconnaissance par autrui de l'accession de la personne à un stade social supérieur, que ce soit sa famille, son groupe d'appartenance ou un tiers extérieur.

Cornelius Castoriadis, philosophe et psychanalyste propose une définition du sujet adulte : " *l'individu adulte, se définit par son autonomie et non par son indépendance*" .

L'autonomie Castoradienne est définie comme la capacité de la personne à construire sa propre réalité grâce à son imaginaire. Concrètement, on considère que la personne construit sa réalité à partir de ce qui lui est présenté comme réel par son environnement. L'individu se fait sa propre vision du monde et sa propre opinion sur ce à quoi il doit adhérer et ce qui fait partie de sa réalité.

"C'est à ce titre que l'autonomie prend sa source dans le latin « auto » et « nomos », c'est-à-dire attribut d'un sujet créateur de sa propre loi."42

Le statut d'adulte n'est donc plus une question de handicap et de dépendance mais réside dans l'expression de sa volonté d'être. La mission des institutions est donc de faire valoir ce statut d'adulte en visant à promouvoir les choix et les décisions des personnes accueillies.

<sup>&</sup>lt;sup>39</sup> (MAUGER, 1995)

<sup>&</sup>lt;sup>40</sup> (WEBER, 2011)

<sup>&</sup>lt;sup>41</sup> (KLIMIS, 2006)

<sup>&</sup>lt;sup>42</sup> (BEMBEN L, 2014)

La loi du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées va dans le sens de ce concept puisqu'elle favorise l'accès à l'autonomie des personnes en situation de handicap en leur donnant l'accès au droit commun (scolarité, accessibilité, emploi...)

#### 1.2. La liminalité

La liminalité est un état de passage à accompagner. Elle est définie par le moment où l'individu quitte un premier statut et n'a pas encore accédé à un second statut, il est dans une situation intermédiaire. Ce concept est utilisé par Robert Murphy pour désigner le moment où la personne n'est plus un adolescent mais pas encore un adulte, cet état ambiguë est particulièrement complexe chez le jeune adulte en situation de handicap, Charles Gardou<sup>43</sup> évoque la difficulté de n'être "*ni inclus*, *ni exclus*".<sup>44</sup>

Le passage dans le secteur adulte peut être retenu comme rite de passage pour sortir de cet état de liminalité et acquérir son statut d'adulte. Hors pour les jeunes maintenus en établissement pour enfant, il peut être difficile de se projeter comme un adulte puisqu'ils continuent à évoluer dans un milieu d'enfant entraînant un décalage entre le rythme de vie enfant/adulte. Ce positionnement peut également être favorisé par les professionnels encadrants qui, peu formés à l'accompagnement d'adulte continuent de voir ces jeunes majeurs comme des enfants.

#### 1.3. Le rôle de l'institution et des professionnels

L'IME "Les verts Tilleuls" de Bapaume nous confiait dans l'enquête l'importance du travail d'équipe dans le passage vers le statut d'adulte : "Nous organisons régulièrement des Tables spéciales ou des cafés éthiques sur la reconnaissance du statut d'adulte".<sup>45</sup>

La responsabilité de l'institution est importante dans l'accès au statut d'adulte puisque même dans des situations où la dépendance est importante, il est primordial de préserver l'autonomie en mettant en place une organisation institutionnelle à l'écoute des signes d'existence, d'appartenance ou d'exercice de la volonté. "C'est à ce titre que nous pourrons favoriser le statut

44 (GARDOU, La société inclusive : de quoi parle t-on ?, p. 2)

<sup>&</sup>lt;sup>43</sup> Anthropologue, professeur à l'Université Lumière Lyon 2,

d'adulte, en tant que sujet créateur de sa réalité et de ses choix." <sup>46</sup> Cet accès à l'autonomie d'exister doit être perçue comme une chance pour la personne et non comme une menace à l'ordre établi dans l'institution.

En avril 2009 un décret a permis de préciser le rôle des établissements confrontés à l'accueil de personnes handicapés d'âges différents. Ce décret stipule que chaque établissement doit mettre en œuvre un accompagnement "spécifique et différencié pour les enfants, les adolescents et les jeunes adultes"<sup>47</sup>

Les institutions pour enfant et surtout le personnel encadrant doit pouvoir adopter une posture professionnelle différente au regard des besoins liés à l'âge et au statut de la personne accueillie. Le regard porté par les professionnels va permettre au jeune adulte de se positionner en tant que tel et se persuader lui-même qu'il est devenu un adulte.

HJ.Stiker. « le regard d'autrui construit le regard que l'on pose sur soi »48

## II. <u>Mise en œuvre des projets personnalisés</u>

Dans une perspective de préparation à la sortie vers le secteur adulte, l'outil le plus souvent cité par les établissements est le projet personnalisé. Dans le secteur du handicap, ces outils ont une double fonction : améliorer la qualité de l'accompagnement de l'usager et faire valoir des demandes de prestations en compensation du handicap auprès de la MDPH.

#### 2.1. Le projet personnalisé individuel

L'outil incontournable pour l'accompagnement des personnes est le projet personnalisé. Rendu obligatoire par la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, il est indispensable pour l'accompagnement de l'usager tout au long de son parcours de vie.

Ce projet personnalisé individuel PPI ou projet d'accompagnement personnalisé PAP, promeut une vision globale de la personne, avec une analyse fine de ses potentialités et de ses faiblesses. Il permet de réunir une équipe pluridisciplinaire ainsi que l'usager et sa famille autour d'une

<sup>&</sup>lt;sup>46</sup> (Repères éthiques, Décembre 2014, p. 24)

<sup>&</sup>lt;sup>47</sup> (CREAI de Bretagne, Juin 2012, p. 55)

<sup>&</sup>lt;sup>48</sup> (Reliance, 2006)

démarche commune et transversale, c'est une réflexion sur les attentes, les besoins et les aspirations de l'usager.

Son contenu est variable et évolutif, il peut comporter des indications sur différents volets (les relations sociales, l'insertion professionnelle, les loisirs, la formation, les activités, la santé...), à court, moyen et long terme.

Dans la majorité des situations, la co-construction avec la famille et l'usager est recherchée. A titre d'exemple, l'IME René Carbonnel nous confiait sur la réalisation du PPI : "l'usager participe à sa réunion de synthèse et recherche d'adhésion au projet. La famille est informée sur les droits et les filières, participe aux synthèses et accompagnement social si besoin pour les démarches"

Arrivé à l'âge de la majorité, le projet personnalisé va être l'outil indispensable pour préparer la sortie vers le secteur adulte. Il a souvent été cité dans les enquêtes comme outil d'accompagnement du jeune majeur vers le passage en structure adulte.

Pour la MDPH, le projet de vie est très important dans la construction de l'orientation, interrogée à ce sujet, la responsable de la MDPH du Nord, nous expliquait que dans les grands secteurs comme celui du Nord, il est impossible pour les équipes de rencontrer toutes les personnes qui font une demande d'orientation. Si la MDPH ne participe pas directement à l'élaboration du projet de vie, "Chaque situation est évaluée sur pièce, d'où l'importance du travail en réseau avec les partenaires de terrain".

#### 2.2. <u>Le projet personnalisé de compensation</u>

D'après la loi du 11 février 2005, le projet personnalisé de compensation : "comprend des propositions de mesures de toute nature destinées à apporter, à la personne handicapée, au regard de son projet de vie, une compensation aux limitations d'activités ou restrictions de participation à la vie en société qu'elle rencontre du fait de son handicap."<sup>49</sup>

Ce plan de compensation est élaboré par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, elle contient des propositions au regard du projet de vie de la personne sur des prestations, des orientations, des préconisations ou des conseils pour répondre aux besoins spécifiques de la personne. Pour les enfants, il intègre également un Projet de Personnalisé de Scolarisation PPS. Il est ensuite transmis à l'usager et sa famille pour avis, puis est proposé à la CDAPH qui se prononcera sur l'attribution des prestations et sur les orientations.

<sup>&</sup>lt;sup>49</sup> (Légifrance - Article 11, Version en vigueur au 15 aôut 2017)

L'évaluation de la compensation est réalisée grâce à un guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées appelé GEVA. Ce guide National permet d'harmoniser les pratiques des MDPH dans l'évaluation des besoins de compensation.

# III. Organisation institutionnelle

Plusieurs pistes de travail ont été dégagées des questionnaires auprès des Directeurs d'institution pour s'adapter à la population qu'elle accueille actuellement. Ainsi la réorganisation des unités de vie, la préparation à la perspective d'un nouveau placement et l'anticipation de cette nouvelle orientation permettent aux établissements de rester cohérent dans l'accompagnement offert.

## 3.1. Les adaptations de l'établissement

## Des unités de vie par âge

En réponse au souci de personnalisation de l'accompagnement et afin de s'adapter à la population accueillie en IME, nombreux sont les établissements qui ont aménagé des groupes de vie distincts au sein de la structure avec pour critère de répartition, l'âge des personnes accueillies Cette organisation par tranche d'âge a notamment pour avantage de suivre l'évolution des jeunes et d'éviter le décalage entre les différentes générations qui se côtoient dans un IME.

Ainsi les jeunes relevant du statut Creton, peuvent se retrouver entre pairs avec un travail axé sur le maintien des acquis d'autonomie, sur la préparation à la sortie vers le secteur adulte et sur l'acquisition de leur nouveau statut d'adulte.

Ce type d'organisation, permet de se centrer sur l'évolution physiologique de la personne et non sur son degré de dépendance. Ainsi les personnes d'une même unité peuvent partager des centres d'intérêts communs, créer des liens, des amitiés et s'identifier au monde adulte "ordinaire".

Parmi les résultats de l'enquête, plusieurs IME semblent avoir opté pour ce type d'organisation, notamment l'IME BOUVIGNY BOYEFFLES avec la création d'une unité de vie et d'une unité éducative pour des jeunes de 18 à 20 ans dits "sortants" : "Le travail éducatif porte principalement sur le maintien des acquis et 'acquisition de l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne. Les jeunes adultes relevant d'une orientation ESAT effectuent des tâches dans le cadre des ateliers pré professionnel en autonomie au sein de l'IME où ils réalisent des stages auprès des personnels de l'IME (cuisine, entretien des locaux, espaces verts...)"

# La préparation à la sortie vers le secteur adulte

L'organisation d'une structure pour enfant est totalement différente de celle d'une structure pour adulte.

Dans les institutions pour enfants, il existe deux types de temps d'accompagnement qui permettent de rythmer la journée. Il s'agit du temps scolaire et du temps social. Dans les IME, ces deux temps sont organisés de manière à synchroniser l'ensemble de la journée et peu de temps mort existent. Les enfants qui sont dans une période d'apprentissage, sont surinvestis par les équipes éducatives dont le taux d'encadrement est plus important. Inversement, dans les structures pour adulte, il n'y a plus de temps scolaire ni éducatif puisqu'il s'agit d'une démarche de maintien des acquis. Le rythme de la journée est moins soutenu et plus de temps libre est laissé à la personne handicapée.

Ainsi les jeunes orientés vers le secteur adulte et d'autant plus en institution MAS/FAM où le rythme est imposé par la collectivité, peuvent parfois se sentir démunis et des difficultés d'adaptation peuvent apparaître.

L'établissement pour enfant à donc tout intérêt à préparer ce passage vers le secteur adulte, afin qu'il soit vécu le plus sereinement possible par l'usager mais aussi par sa famille.

Pour aborder le passage vers le secteur adulte les établissements pour enfants mettent en place des dispositifs afin d'assurer une transition en douceur vers le secteur adulte :

- IME de Bouvigny Boyeffles : "les adultes de 20 ans sont accueillis en accueil modulé (mitemps IME, mi-temps structure adulte en accueil temporaire ou accueil de jour SAT ou SAJ); nous développons le travail en réseau et les partenaires avec les structures adultes."
- IMED Les Papillons Blancs : "création de CLIP sorte de club avec des activités de maintien des acquis et développement culturel, atelier de transition permettant à des jeunes d'aller en ESAT 2 jours par semaine."
- IME Jean Paul Evry: " visite, présentation aux familles et aux jeunes des SAT, SAJ, MAS, foyer de vie, des périodes d'essai en structures adultes, les démarches vers l'extérieur chaque fois que possible. L'acquisition de l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne au sein de l'atelier "vie pratique et sociale""

# 3.2. Anticipation de la sortie

Même si les dispositifs pour enfants s'appliquent jusqu'à l'âge de 20 ans, il est primordial d'anticiper le passage vers le secteur adulte et de le préparer avec l'usager et la famille.

# *Information des familles*

Dans la première partie, nous évoquions la difficulté des familles faces aux contraintes administratives. Ces difficultés sont liées en grande partie au manque d'information des familles sur les dispositifs et sur les démarches à effectuer pour l'entrée dans le secteur adulte.

Depuis la loi du 2 janvier 2002, la famille et les responsables légaux ont une place centrale dans les dispositifs et les décisions relatifs à leurs enfants.

Les familles sont souvent démunies face à ces responsabilités et ont besoin d'un accompagnement des établissements dans leur prise de décision, notamment lorsque l'enfant atteint l'âge de préparer sa sortie vers le monde adulte.

A l'IME la Pépinière, la sortie du jeune adulte est anticipée dès l'âge de 18 ans. Des rencontres avec la famille sont organisées pour leur présenter les services de suites qui s'offrent à eux : "Nous accompagnons le jeune et sa famille dans les établissements pour adultes"

Plusieurs étapes sont à anticiper par la famille lorsque le jeune adulte atteint la majorité :

- Les mesures de protection : Jusqu'à ses 18 ans, l'enfant est sous la responsabilité légale de ses parents, à partir de cet âge, il devient en principe juridiquement responsable. Hors dans certains cas, le majeur en raison de son handicap ou de sa déficience mentale a besoin d'être représenté dans ses actes de la vie civile. Dans une majorité de ces situations, lorsque la famille est présente elle devient représentant légal de son enfant grâce à une mesure de protection sur décision du tribunal. Les familles ont besoin d'être informées et accompagnées dans ces démarches souvent longues et compliquées.
- La décision d'orientation : Avant l'âge de 20 ans, l'établissement va très vite anticiper la sortie du jeune vers le secteur adulte. Pour ce faire, une demande d'orientation va être effectuée auprès de la MDPH. Les familles doivent être au maximum associées à ces démarches car cette décision d'orientation va permettre à la famille de se projeter dans l'avenir, et de voir leur enfant comme un adulte et non plus comme un enfant.

Le choix de l'établissement : la loi n°75-534 rappelait que " les parents d'enfants handicapés conservent le pouvoir de décision en matière de choix d'établissement" <sup>50</sup> Ce choix doit être fait à la lumière des indications sur les différentes possibilités qui s'offrent à leur enfant quant à son avenir et face à la réalité du handicap. Comme nous l'avons vu précédemment la famille co-construit le projet de vie de l'enfant et c'est grâce à ces indications de l'établissement que la famille pourra décider de la structure optimale pour le jeune adulte en fonction de son orientation.

# Anticiper l'âge limite

Au regard des difficultés d'entrée dans le secteur adulte, les établissements anticipent la sortie des jeunes majeurs afin de limiter au maximum d'avoir recours à l'Amendement Creton. Dans certains établissements la préparation à la sortie vers le secteur adulte est anticipée dès l'âge de 16 ans, soit 4 ans avant l'âge de fin de prise en charge en IME. Parmi le panel interrogé la moyenne d'âge de la préparation à la sortie est de 17 ans.

Cette anticipation passe par différentes démarches, elle consiste à lancer les demandes d'orientation auprès de la MDPH et de démarcher les établissements pour adultes. Elle repose en grande partie sur une coopération et des partenariats entre le secteur enfant et le secteur adulte :

- IME Le Bois Fleuri : " Partenariats avec des établissements du secteur adulte (période d'observation, échanges..)"
- IME Bouvigny Boyeffles : "Périodes d'essai en structures adultes, présentation aux familles des ESAT, des Service d'activités de jour SAJ et des MAS"
- IME la Pépinière : " rencontre avec la famille pour présenter le service de suite, accompagnement du jeune et de sa famille dans les établissements pour adultes"

L'anticipation doit permettre d'éviter de créer des ruptures de parcours lorsque le jeune devient adulte et de pouvoir lui apporter une orientation adaptée, en fonction du handicap dès sa sortie du dispositif pour enfant. Il s'agit également de limiter les situations où les demandes à la MDPH sont faites en urgences alors que le jeune est déjà connu des services et n'a pas de difficultés particulières.

Mais au-delà de la préparation à la sortie, l'anticipation permet également au jeune majeur de faire mûrir son projet de vie et de se projeter dans un monde d'adulte.

<sup>&</sup>lt;sup>50</sup> (ANESM - Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux, Janvier 2012)

# Conclusion

L'Amendement Creton contraint les établissements à accompagner des jeunes adultes dans des situations de handicaps divers. Afin d'assurer la continuité de parcours, les établissements mettent en place des stratégies internes pour l'accompagnement de ces jeunes adultes.

La première étape pour accompagner un adulte est de le reconnaître en tant que tel. Pour définir le statut d'adulte, je me suis inspirée d'une théorie de Cornelius Castoriadis, qui définit l'individu adulte comme quelqu'un capable de se créer sa propre réalité par rapport à ce qui lui est présenté comme réel par son environnement. L'adulte ne se définit pas par son autonomie ou son indépendance mais bien par sa capacité à vouloir être et à formuler ses choix et ses décisions par quelque moyen que ce soit.

Avant d'accéder à ce statut d'adulte, le jeune passe par une étape définie par Robert Murphy comme la liminalité. Il s'agit de la situation où l'individu n'est plus un adolescent mais pas encore un adulte, cet état de transition doit être accompagné par les professionnel afin que l'individu puisse accéder en toute sérénité au statut social supérieur.

La responsabilité de l'institution et des professionnels est primordiale dans l'accès au statut d'adulte. La posture professionnelle doit évoluer avec l'âge pour que le jeune adulte ne se voie plus comme un enfant dans le regard de l'autre.

L'outil incontournable pour l'accompagnement et la perspective de sortie de l'établissement pour enfant est le projet personnalisé. Deux types de projets coexistent :

- le projet personnalisé individualisé (PPI), il est le recueil des attentes, des besoins et des aspirations de la personne. Son contenu variable et évolutif permet de suivre l'individu dans son parcours de vie jusqu'à sa sortie de l'établissement.
- le projet personnalisé de compensation, réalisé par la MDPH en fonction du PPI, il va permettre de faire valoir des droits à des prestations de compensation du handicap.

Ces projets sont co-construits avec l'usager et la famille et sont de véritables appuis dans la préparation à la sortie vers le secteur adulte en prenant en compte l'ensemble des dimensions de la personne.

L'accompagnement d'adultes n'est pas la première vocation des IME. Afin de s'adapter au mieux à cette nouvelle mission, les établissements vont réorganiser les structures en interne afin de s'adapter à cette population.

Certains établissements ont notamment pris la décision de créer des groupes de vie avec pour critère de répartition l'âge des individus. Ainsi les adultes vont se retrouver dans une même unité de vie, évitant le décalage qui peut exister entre les adultes et les enfants. Ce type d'organisation va permettre au jeune adulte d'avoir une prise en charge adaptée et spécifique à son âge. C'est le cas de certaines structures interrogées qui ont opté pour ce mode d'organisation.

L'organisation d'une structure pour enfant est totalement différente de celle d'une structure pour adulte. Afin d'anticiper la transition entre ces deux milieux, les établissements mettent en place des dispositifs de préparation à la sortie afin qu'elle soit bien vécue par l'usager et sa famille.

L'anticipation de la sortie est également une étape importante dans la vie du jeune adulte, elle va passer notamment par la préparation de la famille et de l'entourage à ce changement en l'associant dans les décisions et en la soutenant et l'accompagnant dans l'évolution vers le secteur adulte.

Au regard des difficultés d'entrée dans le secteur adulte, les établissements anticipent avant la majorité de l'usager sa sortie vers le secteur adulte. Ainsi, dès l'âge de 16 ans, les demandes d'orientation sont réalisés auprès de la MDPH et les premiers échanges avec les établissements du secteur adulte sont effectuées (visites, stages, accueil temporaire...). Ces échanges sont souvent le fruit de partenariats avec des établissements pour adultes. Le but premier étant d'éviter les ruptures de parcours.

A la lumière des éléments que nous avons pu étudier dans ces deux premières parties, nous pouvons observer que l'Amendement Creton est un dispositif indispensable pour éviter les ruptures dans les parcours des personnes handicapées, les structures se font force de proposition pour adapter leurs pratiques à l'évolution du public accueilli. De leur côté les pouvoirs publics s'emparent du problème en développant l'offre sur le territoire et en attribuant des crédits spéciaux pour améliorer le fonctionnement des structures. La problématique que l'on peut dégager à partir de ces premiers éléments est : Comment assurer une continuité de prise en charge pour les jeunes adultes de plus de 20 ans, en leur proposant un accompagnement adapté et spécifique à leurs besoins?

# Partie 3 : Démarche prospective

Nous avons jusque-là étudié les raisons d'existence de l'Amendement Creton et les effets qui découlent de son application. Après avoir relevé l'ensemble des éléments qui peuvent bloquer l'entrée en secteur adulte, nous avons évoqué les stratégies développées par les établissements pour s'adapter à l'accompagnement d'une nouvelle population. A partir de ces éléments la problématique a pu être dégagée.

Dans cette dernière partie, nous nous consacrerons aux perspectives qui s'offrent aux établissements pour l'accompagnement des jeunes adultes notamment en limitant les ruptures dans les parcours de vie des jeunes majeurs mais aussi en proposant des solutions alternatives à la vie en institution. Nous verrons également les solutions que le gouvernement compte mettre en œuvre pour faciliter l'orientation en secteur adulte et limiter ainsi le recours à cet Amendement, grâce à une réforme de la tarification et un système de partage d'information.

# I. Eviter les ruptures de parcours

Nous avons déjà pu voir que le gouvernement a mis en place de nombreuses mesures afin de développer le nombre de place dans le secteur du handicap, mais le fait d'augmenter la capacité d'accueil sur le territoire n'est pas la seule solution pour faciliter la sortie des jeunes vers le secteur adulte, d'autres solutions plus innovantes peuvent être envisagées. En 2014, Dennis PIVETEAU publiait un rapport "zéro sans solutions", ce rapport avait notamment pour objectif de proposer des solutions adaptées à chaque personne afin d'éviter les ruptures dans l'accompagnement des jeunes majeurs, notamment lors de leur passage à l'âge adulte. Au-delà des mesures développées dans ce rapport d'autres dispositifs peuvent être envisagés :

# 1.1. Limiter les départs forcés vers la Belgique :

En vue de la difficulté de certains territoires à fournir une réponse de proximité aux jeunes adultes en termes d'hébergement, la seule solution reste parfois pour la famille de placer leur enfant en Belgique. Pour ces personnes ce placement n'est généralement pas un choix mais un départ forcé face au manque de solutions en France.

En décembre 2015, le Ministère des affaires sociales a mis en place un dispositif visant à mettre un terme aux "départs forcés" de personnes handicapées en Belgique.

L'Inspection Générale des Affaires Sociales, a fait un rapport en appui à ce dispositif afin d'apporter les premières constatations. Il apparaît ainsi plusieurs constats :

- Les enfants et adultes accueillis en Belgique sont surtout des personnes en situation de handicap complexes et lourds associé à des troubles psychique et du comportement.
- Ces personnes ont souvent connus des ruptures de parcours avec des périodes "sans solution".
- Les départements les plus concernées par les départs en Belgique sont le Nord (50%), le Pas de Calais (15%), les départements de l'Île de France (30%) et à moindre mesure la Normandie, la région PACA et le Centre Val de Loire<sup>51</sup>

Selon les chiffres de l'IGAS, le nombre estimé de personnes venant de France hébergées en Belgique est passé de 6300 en 2014 à 6836 en 2015 soit une augmentation de 8.5% en une

-

<sup>&</sup>lt;sup>51</sup> (IGAS - Inspection Générale des Affaires Sociales, Décembre 2016, p. 3 à 5)

année. Parmi ces 6836 personnes, 1 451 sont des enfants ou des jeunes adultes dont 222 adultes maintenus au titre de l'Amendement Creton.

Face à ces constatations, le gouvernement Français tente de réagir. Déjà en 2013, la ratification de l'accord cadre Franco/Wallon a permis d'améliorer le contrôle des structures Belges afin d'assurer un meilleur accompagnement aux personnes accueillies en optimisant les réponses aux besoins, en facilitant le partage de moyens humains et matériels et en favorisant les échanges notamment en terme en de bonnes pratiques.

En 2015, dans le projet de loi de modernisation du système de santé, le ministère en charge de cette question, annonce la mise en place d'un fond d'amorçage de 15 millions d'euros en plus des crédits déjà budgétés pour financer 3 500 nouvelles places par an, 3 mesures sont avancées :

- L'intervention de professionnels spécialisés directement au domicile de la personne
- Le renfort de personnels dans les établissements médico-sociaux de proximité
- La création de places "sur mesure" dans les établissements

# 1.2. Harmoniser les listes d'attente

"Il est aujourd'hui plus que nécessaire pour les MDPH d'avoir un système d'information commun avec les établissements qui reprendrait l'état des places et des solutions disponibles dans chaque établissement. Il serait également intéressant de pouvoir mettre des critères de priorité dans les listes d'attente"

Lorsqu'une orientation ne peut être satisfaite immédiatement par une entrée en établissement, la personne est inscrite sur la liste d'attente d'un ou plusieurs établissements. Selon une étude de l'UNAPEI, 47 000 personnes seraient aujourd'hui inscrite sur liste d'attente, il existe donc un décalage entre le moment où l'orientation est prononcée et l'entrée effective en établissement; L'inscription sur une liste d'attente constitue en elle-même une rupture dans le parcours de la personne puisqu'elle suppose à priori le maintien au domicile ou dans une institution qui n'est plus adaptée à la personne.

Selon une étude du CREAI Centre et de l'ARS, le délai moyen d'attente d'inscription sur une liste est de 376 jours. Ce délai est un peu plus long dans les foyers où le turn over est moins important avec 561 jours en Foyer de Vie et 533 jours en FAM.<sup>52</sup>

Au-delà du problème de taille des listes d'attente, il y'a également le souci de gestion de cette liste avec des critères non explicites pratiqués par les établissements et les MDPH pour décider des priorités d'entrée en établissement. Jusqu'à aujourd'hui, chaque établissement est libre d'appliquer ses propres critères pour prononcer l'admission ou non d'une personne.

Selon la responsable de la MDPH du Nord, "Les établissements ont le choix dans les admissions, il y'a plus de demande que d'offre, l'établissement est le seul maître à bord pour décider de l'admission d'une personne. Le souci est que certains établissements vont privilégier les personnes avec la prise en charge la moins lourde sans tenir compte de la place sur la liste d'attente"

Toujours selon l'étude du CREAI Centre, les critères de priorités d'admission utilisés par les établissements sont par ordre de fréquence d'application<sup>53</sup>:

- L'ancienneté d'inscription sur la liste d'attente
- La situation géographique du domicile de secours de la personne
- Si la personne relève d'un Amendement Creton
- Si la personne est à domicile
- L'âge de la personne
- La notion de situation d'urgence
- Le domaine d'activité et de compétences.

Plusieurs difficultés se posent face à la gestion des listes d'attente :

- Le manque de communication entre les établissements et les MDPH
- L'hétérogénéité des critères d'admission pratiqués par les structures
- Connaître le statut actuel des personnes lorsqu'une place se libère en structure.

Afin d'harmoniser les pratiques entre les MDPH et les établissements et d'avoir une meilleure lisibilité sur les places disponibles en structures pour les usagers, il pourrait être envisagé de mettre en place une liste d'attente commune pour chaque type d'établissement, à l'échelon National.

-

<sup>&</sup>lt;sup>52</sup> (ARS Centre - CREAI Centre, 2014, p. 67)

<sup>&</sup>lt;sup>53</sup> (ARS Centre - CREAI Centre, 2014, p. 36)

Cette liste d'attente commune, permettrait d'aboutir, selon un rapport d'information de la commission des affaires sociales à une "gestion collective des admissions, à partir de critères communs et des règles de gestion définies conjointement entre les structures, les financeurs et les MDPH"<sup>54</sup>

Ce système permettrait de suivre en continu l'état des admissions dans les établissements, pour les MDPH, l'outil permettrait la gestion des places vacantes dans les structures et ainsi proposer une orientation réellement adaptée aux besoins.

Ce dispositif existe déjà pour les structures d'hébergement pour personnes âgées, il permet d'un côté aux familles et usagers de faire une demande d'admission en ligne unique et nationale, mais aussi de choisir un établissement en fonction de ses critères grâce à un annuaire national des établissements. L'outil "Via Trajectoire Handicap" est en test dans plusieurs régions et devrait se généraliser à l'ensemble du territoire dans quelques années.

Pour les établissements et la MDPH, l'intérêt d'un tel outil est grand puisqu'il permettrait d'avoir une liste d'attente constamment à jour, ainsi, si une personne inscrite sur la liste d'attente d'un établissement trouve une place ailleurs, elle sera automatiquement retirée de la liste de l'établissement. L'annuaire des structures permettrait également d'avoir un regard sur les places vacantes dans les établissements même si bien évidemment chaque établissement garderait un droit de regard sur les admissions. A terme, un tel dispositif pourrait devenir un réel outil de communication entre les établissements et les MDPH.

Si l'avantage d'un tel système semble évident, il existe cependant des inconvénients au dispositif. Tout d'abord le fait que l'outil soit dématérialisé va rendre les démarches encore plus compliquées pour certaines familles qui n'ont pas accès à l'informatique ou qui le maîtrise mal. De plus, certaines familles éprouvent des difficultés due à la méconnaissance des solutions possibles, le fait de devoir faire leurs démarches en ligne et de devoir sélectionner des établissements sur un annuaire va complexifié le processus avec un risque d'inscription sur de mauvaises listes d'attente, ou de passer à côté de l'établissement idéal pour leur enfant, notamment pour les familles dont l'enfant n'est pas en institution et qui n'ont pas le soutien des professionnels.

Pour les établissements, le risque est qu'ils perdent la main sur leur liste d'attente. Aujourd'hui l'établissement choisi d'intégrer une nouvelle personne au regard de plusieurs critères comme la cohésion du groupe, le degré de dépendance...etc, le fait que le nombre de places vacantes soit visible sur la plateforme, pourrait contraindre l'établissement à se justifier en cas de refus d'admission, auprès des familles mais aussi auprès des MDPH.

-

<sup>&</sup>lt;sup>54</sup> (Senat, 2016/2017)

# 1.3. Le dispositif d'orientation permanent

Pour pallier au manque de places dans les établissements spécialisés, la loi de modernisation du système de santé de 2015, dans son article 89, a prévu de modifier le mécanisme d'orientation mis en œuvre jusqu'à présent par les MDPH.

La loi prévoit que la MDPH formule si besoin, une double orientation pour les personnes en situation de handicap, avec d'un côté une orientation cible et d'un autre une réponse alternative, construite en fonction des possibilités de l'offre<sup>55</sup>

Largement controversée, cette loi a pour objectif de prévenir tout risque de rupture de prise en charge en proposant un Plan d'Accompagnement Global (PAG) dans deux situations : "en cas d'indisponibilité ou d'inadaptation des réponses connues ou en cas de complexité de la réponse à apporter, ou de risque ou de constat de rupture du parcours de la personne"<sup>56</sup>

Si le Plan de Compensation déjà évoqué a pour mission de définir une orientation idéale à la personne, le PAG permet de déterminer les solutions et les mesures à mettre en œuvre en attendant que la réalisation de cette orientation soit effective, " *L'idée est de permettre aux MDPH de proposer une combinaison de solutions pour remplacer la solution idéale*"

Ce nouveau dispositif appelé dispositif d'orientation permanent, est actuellement en test dans 23 territoires avant d'être déployé dans toute la France au plus tard le 1er janvier 2018.

Interrogée à ce sujet, la responsable de la MDPH reste sceptique sur le fond du projet : "Le mot dispositif est un grand mot, il impliquerait de mettre en place des moyens hors ce n'est pas le cas, c'est plutôt une démarche. On nous demande avec les mêmes moyens humains et financiers de travailler plus et de travailler mieux. Il faut faire attention à ne pas emboliser le système, la mesure doit être réservée aux personnes dans des situations complexes et être mise en place en collaboration avec d'autres partenaires"

<sup>&</sup>lt;sup>55</sup> (CNSA - Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, Mars 2016)

<sup>&</sup>lt;sup>56</sup> (Légifrance - ARticle 89, 2016)

<sup>&</sup>lt;sup>57</sup> (SEURET, Novembre 2015)

# 1.4. La conversion de place IME en place MAS

Une solution au manque de place dans le secteur adulte pourrait être de transformer une partie des places IME en places MAS ou Foyer de Vie, permettant ainsi d'accueillir des jeunes adultes. Cette reconversion, soumise à autorisation de l'Agence Régionale de Santé (ARS), pourrait augmenter le nombre d'équipement adulte et agir comme un établissement "passerelle" pour les adultes de plus de 20 ans en attente de place dans le secteur adulte.

Les avantages d'un tel projet sont multiple, il permettrait de conserver des liens avec les familles et favoriserait un retour au domicile pendant les vacances et les week-ends comme dans les structures pour enfant, ce qui permettrait à la famille d'amorcer en douceur le passage vers le fonctionnement du secteur adulte. De plus l'intérêt serait de créer des petites structures ou unités, ce qui privilégie un accompagnement plus rapproché de la personne et un meilleur suivi de son projet d'avenir qu'il soit professionnel ou institutionnel. Les jeunes adultes pourraient se retrouver entre pairs et tisser un réseau social comme en milieu ordinaire.

Cette solution pourrait cependant fragiliser le paysage médico-social puisqu'elle mettrait en déséquilibre l'offre pour les enfants, notamment dans certaines régions où le taux d'équipement en structure pour enfant est déjà faible.

Plusieurs éléments peuvent également nuancer cette solution :

- Les équipes suivent les jeunes depuis leur admission. On peut supposer qu'une routine puisse s'installer avec le temps, avec une diminution de la motivation des équipes. Il peut sembler plus compliqué de déceler de nouveaux outils permettant de faire évoluer l'usager.
- Les jeunes grandissent ensemble et côtoient plus ou moins les mêmes personnes tout au long de leur enfance et de leur adolescence. Pour les professionnels comme pour les usagers, il est parfois intéressant de bousculer les habitudes, notamment en intégrant de nouvelles personnes, de qui permet d'impulser un mouvement et une évolution pour le groupe.

Lors d'une rencontre informelle au cours de mon parcours pré-professionnel, j'ai eu l'occasion de découvrir le système Belge dans l'accompagnement de personnes handicapées. Dans les structures Belges, il n'y a pas de distinction entre les différentes structures d'hébergement. L'IME, la MAS et le FAM sont regroupés en une seule entité où les usagers sont répartis selon leur âge et leur degré de dépendance.

L'usager peut donc entrer dans la structure quand il est enfant et y rester toute sa vie, en évoluant à chaque étape de sa vie vers une nouvelle unité en fonction de son projet de vie. Le côté positif de ce type d'organisation est qu'il n'y a pas les difficultés qu'un usager peut rencontrer en France pour passer vers le secteur adulte, de plus, il semble rassurant pour l'usager et sa famille

de rester dans une même structure où la personne a pris ses marques afin également de ne pas couper les liens familiaux et sociaux que le jeune a pu créer. En revanche, l'idée que la personne handicapée passe toute sa vie dans la même structure avec plus ou moins les mêmes personnes est une perspective sans grand enthousiasme, quid également du positionnement de l'usager dans son devenir en tant qu'adolescent, puis en tant qu'adulte ?

# II. Alternatives à la vie en institution

La réponse à la sortie du jeune adulte de statut Creton est également d'intégrer le secteur adulte grâce à des modes d'accueil différents de l'institution, L'idée est de proposer une alternative à l'internat en établissement spécialisé en maintenant l'hébergement familial grâce à deux formes d'accompagnements : L'accueil en établissement de manière temporaire comme solution de répit pour la famille avec un suivi par des professionnels spécialisés et le recours à des solutions modulaires, comme les services d'intervention à domicile qui prennent la forme d'interventions ponctuelles avec un maintien en partie ou complet au domicile familial.

# 2.1. Accueil temporaire

L'accueil temporaire est défini par le décret n°2004-231 du 17 mars 2004 du Code de l'Action Sociale et des Familles comme "un accueil organisé pour une durée limitée, sur un mode séquentiel à temps complet ou à temps partiel avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour". Visant à "développer ou maintenir les acquis et l'autonomie de la personne en situation de handicap et à faciliter ou à préserver son intégration sociale"<sup>58</sup>

La circulaire n°DGAS/SD3C/2005/224 du 12 mai 2015 a permis d'ajouter des précisions notamment sur les missions de l'accueil temporaire.

Si l'objectif premier est de proposer une solution de "répit" pour les aidants familiaux, il a également un rôle "d'essai ou d'expérimentation dans l'accompagnement de la personne", notamment dans le cadre d'un retour au domicile ou d'un passage vers une solution d'internat, il peut également être "Une articulation entre deux projets d'accompagnement qui préserve les acquis de la personne handicapée", en particulier lors de la période de passage à l'âge adulte.<sup>59</sup>

L'offre d'accueil temporaire est en pleine expansion sur le territoire, ainsi Le programme pluriannuel de création de places en établissements et services pour un accompagnement adapté

-

<sup>&</sup>lt;sup>58</sup> (Légifrance - Article 1, Mars 2004)

<sup>&</sup>lt;sup>59</sup> (solidarite-santé, 2005)

du handicap tout au long de la vie (2008-25014) a permis la création de 1 050 nouvelles places d'accueil temporaire dont 250 pour les enfants et 800 pour des adultes.<sup>60</sup>

A titre d'exemple, le PRS du Nord pas de Calais dans son Programme d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie a attribué un crédit de 1 700 000€ pour la création de deux unités d'accueil temporaires de 10 places chacune.<sup>61</sup>

Cette alternative à l'institution reste cependant en demie teinte puisqu'elle n'est pas toujours choisie par la famille. Dans certaines situations, les familles acceptent la solution d'accueil temporaire par défaut de place en internat, cette alternative à l'internat permet d'avoir "un pied dans la structure" afin de glisser ensuite dès que possible vers de l'internat permanent, cette solution ponctuelle ne répond donc pas à la problématique de base du manque de place.

De plus que ce soit en MAS, en FAM ou en Foyer de vie, l'accueil temporaire est majoritairement réservée pour motif de répit familial, peu de places sont disponibles pour des jeunes adultes souhaitant réaliser des périodes de "stage" et de découverte du secteur adulte.

Une solution consisterait à réserver dans chaque établissement, une ou deux places pour l'accueil de jeunes adultes souhaitant découvrir un autre établissement ou d'établir un calendrier d'accueil de jeunes adulte sur certaines plages bien définies en lien avec les IME aux alentours.

# 2.2. Accueil au domicile

## Le domicile de secours

Selon la CNSA en 2016, 4,6 millions de personnes présentant une forme de handicap, chez les personnes de 20 à 59 ans, vivent à domicile. <sup>62</sup> Cet accueil est généralement rendu possible grâce à l'intervention de professionnels au domicile pour la personne handicapée ainsi que pour l'aidant. Les deux services les plus répandus pour l'accompagnement d'adultes au domicile sont les SAMSAH et les SAVS, tous deux issus de la loi du 11 février 2005. Ces services s'inscrivent dans la politique de libre choix de vie des personnes en situation de handicap en répondant à leur souhait de vivre à domicile. Les SESSAD, à l'origine destiné à l'inclusion scolaire ont petit à petit glissé vers une nouvelle mission d'insertion professionnelle pour un public plus âgé.

 Les SAMSAH, Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés et les SAVS, Service d'Accompagnement à la Vie Sociale sont définis dans l'article D312-166 du

<sup>&</sup>lt;sup>60</sup> (CNSA - Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, Octobre 2011, p. 22)

<sup>&</sup>lt;sup>61</sup> (Projet Régional de Santé Nord-Pas-de-Calais, 2012-2016, p. 45)

<sup>&</sup>lt;sup>62</sup> (CNSA - Caisse nationale de Solidarité pour l'Autonomie, 2016, p. 5)

Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF), ils ont pour mission : " la contribution à la réalisation du projet de vie de la personne adulte handicapée par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité<sup>63</sup>"

Plus précisément, ils apportent aux usagers :

- des soins réguliers et coordonnés
- un accompagnement médical et paramédical en milieu ouvert
- une assistance pour les actes de la vie courante
- un accompagnement social et un apprentissage de l'autonomie en milieu ouvert

Ces dispositifs à domicile, élargissent leurs missions et peuvent également coordonner des dispositifs d'insertion professionnelle pour les jeunes adultes.

Les SESSAD, Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile sont à la base des services destinés à l'accompagnement des familles et des enfants handicapés, il favorise le soutien à la scolarité et l'acquisition de l'autonomie. Certains SESSAD, se sont spécialisés dans l'accompagnement de jeunes de 14 à 25 ans pour leur intégration professionnelle. Ils sont appelés "SESSAD Pro". Leur but est de rendre le jeune adulte autonome pour l'avenir. Il assure donc des missions diverses d'insertion professionnelles : trouver un emploi, élaborer son projet professionnel, trouver un logement, effectuer des démarches administratives... Ces services sont pour l'instant très peu développés mais pourraient constituer une passerelle intéressante pour les jeunes sous Amendement Creton dans l'attente de place en ESAT.

# L'Accueil familial:

L'accueil familial est une solution d'hébergement pour les personnes handicapées ne pouvant vivre seules à domicile, momentanément ou définitivement. Il constitue une alternative à l'hébergement en établissement.

Le principe est décrit dans le Décret n°2010-928 du 3 août 2010 :

"Il permet à la personne handicapée d'être accueillie, quel que soit son âge, à titre onéreux pour des séjours temporaires ou permanents, à temps complet ou à temps partiel chez des particuliers n'appartenant pas à sa famille jusqu'au 4ème degré inclus." 64

<sup>64</sup> (Ministère de la solidarité et de la santé, Janvier 2015)

<sup>&</sup>lt;sup>63</sup> (Légifrance - Article D312-166, Septembre 2005)

Sauf exception, ce concept n'est pas applicable pour les personnes avec une orientation MAS, compte tenu des soins constants qu'elles nécessitent.

L'accueillant familial, titulaire d'un agrément, assure l'hébergement, la restauration ainsi que l'entretien de ses effets personnels et des locaux. Il peut également accompagner la personne dans les actes de la vie quotidienne et permettre à la personne accueillie de sortir et avoir des activités en milieu ouvert.

Ce concept d'accueil intermédiaire entre le maintien à domicile et l'institutionnalisation est cependant très peu développé. Selon des données de la DRESS, en 2013, on estimait le nombre d'accueillants familiaux à 9 740 en France, pour 14 550 personnes accueillies (dont 46% de personnes âgées et 54% de personnes handicapées). El serait donc intéressant que les MDPH fassent un travail d'information auprès des familles et des institutions pour développer ces modèles alternatifs.

# 2.3. L'habitat partagé

La loi du 11 février 2005 promeut le développement de l'inclusion des personnes handicapées dans la société y compris dans le domaine du logement. A ce titre un nouveau mode d'habitat solidaire s'est développé, il s'agit de proposer un logement en colocation à des personnes en situation de handicap, afin de soutenir leur autonomie et permettre leur intégration dans la société

Ce type d'habitat est un compromis entre le logement autonome et l'institution. Il a pour but de créer une dynamique de groupe pour lutter contre les phénomènes d'isolement et de solitude. Ces regroupements permettent également de mutualiser les espaces communs et les services. Certaines personnes ont d'ailleurs fait le choix de mutualiser leurs Prestation de Compensation du Handicap (PCH), ce qui leur permet de financer l'intervention de professionnels 24h/24. Une intervention de service à domicile comme les SAVS est également envisageable.

Cette nouvelle offre d'habitat encore très peu développé, appelle aujourd'hui au soutien des pouvoirs publics afin d'impulser une démarche nationale et de sécuriser le modèle économiquement et juridiquement. A terme cette solution pourrait être un recours intéressant pour les personnes qui ont des difficultés avec le rythme imposé par la collectivité. Un travail reste à faire également avec les familles, pour sortir de ce cadre institutionnel qui peut paraître plus rassurant.

-

<sup>&</sup>lt;sup>65</sup> (DREES - Direction de la Recherche, Juin 2015, p. 14)

Dans cette même idée, il pourrait être développé des colocations entre personnes handicapées et étudiants, qui contre une diminution de loyer pourrait assister la personne handicapée dans certains gestes de la vie quotidienne. Ce type d'habitat solidaire existe déjà avec les personnes âgées qui louent une chambre ou une partie de leur maison, le projet pourrait facilement être étendu aux personnes handicapées légers qui ne peuvent rester en logement autonome.

# III. Réformes tarifaires :

Si les établissements doivent s'adapter à la prise en charge des personnes handicapées avec leurs spécificités, c'est aussi le cas des financeurs qui s'efforcent de trouver des solutions pour améliorer les parcours des personnes handicapées. Le gouvernement s'est lancé dans un grand chantier de réforme de la tarification des établissements médico-sociaux, en commençant par réformer le mode de contractualisation des établissements puis en s'attaquant à l'allocation de ressource des établissements.

Ces réformes tarifaires ont pour objectif commun de fluidifier et de simplifier le parcours des personnes accompagnées Pour les jeunes de statut Creton, l'intérêt est grand puisque pour être équitable, l'allocation de ressource doit être proportionnelle à la mesure des besoins des personnes. Une attention particulière sera donc apportée dans le traitement des âges charnières dont celui de l'adolescence et de l'âge adulte.

En octobre 2012, L'IGAS dans son rapport Vachey Jeannet, pointait déjà du doigt la nécessité d'une réforme du financement du secteur du handicap. Deux constats sont faits, pointant les limites du système actuel :

- 1. "La tarification actuelle est un facteur de lourdeur est de complexité
- les modes de catégorisation des Etablissements Sociaux et Médico-Sociaux (ESMS) sont des obstacles à la continuité des prises en charge
- Pas de lien objectivité entre le niveau de financement d'un établissement et le degré d'autonomie des personnes accueillies
- 2. La programmation des créations de places qui n'est pas dictée, du côté des financeurs par une objectivation, sur un territoire donné, des besoins.
- les sources de connaissances des situations de handicap et de leurs évolutions sont insuffisantes

- Il n'existe pas d'outils d'évaluation des situations de handicaps traduites en besoins d'accompagnement<sup>66</sup>"

Face à ce constat la préconisation qui est faite est de mettre en œuvre un nouveau système d'allocation des ressources établissements et services d'accompagnement des personnes handicapées. Ce nouveau dispositif se doit d'être équitable, simplifié et soit permettre des parcours de vie sans rupture dans l'accompagnement.

Depuis fin 2014, la réforme du mode de tarification est en cours, après la modification du mode de contractualisation qui est adoptée depuis 2016, c'est maintenant la réforme de la tarification des établissements et services pour personnes handicapés conduite par la CNSA et la Direction Générale de la Cohésion Sociale DGCS qui est en cours.

# 3.1. Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens

La loi de financement de la sécurité sociale et la loi ASV d'Adaptation de la Société au Vieillissement ont rendu obligatoires la signature de Contrats Pluriannuels d'objectifs et de Moyens (CPOM), pour les établissements ou services relevant de la compétence exclusive ou partagée du Directeur Général de l'ARS. Dans le champ du handicap sont concernés : les ESAT, MAS, FAM, établissements pour enfants et adolescents handicapés, les SAMSAH et les services de pré orientation et rééducation professionnelle.

La généralisation des CPOM dans le secteur du handicap permettra :

- A chaque gestionnaire d'établissement de construire des projets d'évolution des structures dans la durée à partir d'un dialogue stratégique
- d'accompagner les évolutions du besoin sur le territoire en développant une offre inclusive dans une logique de parcours.

Selon un rapport des affaires sociales (rap AN n°3129) : le CPOM des ESMS " permettra aux ARS de disposer d'outils efficaces pour piloter l'offre, tant sur le plan quantitatif que qualitatif. Le Gouvernement souhaite que les agences accordent un soin particulier aux deux orientations suivantes : l'adaptation aux situations complexes et la meilleure prise en compte de la situation des personnes vieillissantes."<sup>67</sup>

\_

<sup>&</sup>lt;sup>66</sup> (DGCS-CNSA, Novembre 2014, p. 9)

<sup>&</sup>lt;sup>67</sup> (Assemblée Nationale, 2016)

# 3.2. <u>Projet SÉRAFIN-</u>PH

Le projet SERAFIN-PH pour "Services et Établissements : Réforme pour une Adéquation des FINancements aux parcours des Personnes Handicapés" a pour ambition de "concevoir une allocation de ressources aux établissements et services médico-sociaux qui favorise le parcours des personnes handicapées" 68

Le but est de passer d'une logique de place à une logique de parcours individualisé avec la garantie d'accès au droit commun en intervenant directement sur l'environnement des personnes.

Selon un rapport du CNSA : "La réforme de la tarification est une opportunité pour favoriser l'évolution des réponses proposées par les services et établissements médico-sociaux (ESMS) vers des réponses plus souples dans le temps, s'ajustant mieux aux besoins et attentes des personnes concernées et de leur entourage. Elle doit faciliter les parcours, le recours à différentes modalités d'accompagnement et de soins, simultanément ou successivement."<sup>69</sup>

Cette réforme comparable à la Tarification A l'Acte (T2A), dans le champ sanitaire va permettre de se pencher sur chaque parcours individuel dans sa globalité et de remettre en question l'accompagnement proposé par l'établissement.

Cela va nécessiter en premier lieu :

- la mise en place d'une nomenclature des besoins et des prestations afin d'avoir un langage commun
- La définition des activités réalisées dans les ESMS en fonction des besoins

Durant l'année 2015, les premiers outils de la réforme ont été élaborés : une nomenclature commune avec un vocabulaire homogène et partagé qui permet de décrire les besoins des personnes accompagnées ainsi que les activités réalisées par les établissements

# IV. <u>Expérimentation en cours</u>

Au regard des situations des jeunes maintenus en Amendement Creton, plusieurs établissements tente de mettre en place des solutions alternatives grâce à des expérimentations et des projets innovants. Le but de ces projets est de :

- Diminuer la durée des Amendements Creton
- Proposer une solution adaptée et individualisée

<sup>&</sup>lt;sup>68</sup> (CNSA - Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, p. 3)

<sup>&</sup>lt;sup>69</sup> (CNSA - Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, p. 1)

- Permettre une entrée précoce en structure adaptée
- Empêcher le retour au domicile quand il n'est pas souhaité

# 4.1. Dispositif pour jeunes adultes autistes

Ce dispositif expérimental a été conduit conjointement l'ARS Rhône Alpes et le département du Rhône. Il concerne une trentaine de jeunes adultes autistes ou atteints de troubles envahissants du développement, âgés de 20 à 30 ans.

La structure joue un rôle de sas entre les structures pour enfants et les structures pour adultes avec pour objectif une acquisition de l'autonomie, une offre d'accompagnement adaptée et coordonnée dans 4 dimensions : insertion sociale, accès au logement, insertion professionnelle et le suivi des soins.

# 4.2. Dispositif expérimental pour les jeunes relevant d'Amendement Creton

L'ARS des Pays de la Loire a lancé un appel à projet innovants ou expérimentaux en faveur des jeunes de statut Creton. L'objectif recherché de cet appel à projet est "l'adaptation du parcours des jeunes en situation d'Amendement Creton à leurs besoins d'accompagnement médico-social dans une logique de prévention des ruptures d'accompagnement, de soutien de l'autonomie, de construction du projet d'insertion sociale et professionnelle et de pérennisation du projet de soins."

Deux projets de conversion de place d'IME en place MAS ont été autorisés et six dispositifs expérimentaux d'insertion professionnelle en faveur des jeunes en attente de place en ESAT ont été mis en place

# 4.3. Equipe mobile d'accompagnement des jeunes adultes autistes

Ce projet est mené par l'ARS Rhône Alpes. L'idée est de constituer une équipe mobile pluridisciplinaire d'accompagnement pour intervenir auprès de jeunes adultes autistes ou présentant des troubles envahissants du développement. L'équipe serait donc habilitée à intervenir dans deux types de situations :

- en milieu ordinaire avec l'objectif d'insertion dans la société, en compléments des autres partenaires, il pourra également assurer une mission de soutien et d'information aux aidants.

-

<sup>&</sup>lt;sup>70</sup> (ARS Pays de la Loire)

- en soutien des équipes dans les établissements et services dans des situations complexes afin d'adapter l'accompagnement aux besoins spécifique du jeune adulte.

Ce projet issu du Plan autisme 2008/2010, est motivé par l'importance de continuité des soins pour ces publics.

# Conclusion

Après avoir relevé les éléments pouvant faire obstacles à la sortie des jeunes adultes de statut Creton, nous avons pu voir que les établissements ont mis en place des stratégies pour l'accompagnement de ces jeunes. Cette dernière partie fait état des possibilités qui pourront s'offrir aux établissements dans les années à venir pour s'adapter à la prise en charge de cette population. J'ai choisi de développer les éléments qui me semblaient les plus pertinents, il ne s'agit en rien d'une liste exhaustive des moyens à mettre en œuvre mais plutôt d'une liste des solutions qui me semblent opportunes et réalisable sur du court ou du moyen terme de mon point de vue de future gestionnaire d'établissement.

En 2014, Dennis PIVETEAU, conseiller d'Etat, publiait un rapport " zéro sans solution", l'objectif étant de limiter au maximum les ruptures dans les parcours de vie des personnes handicapées. Dans le sens de ce dispositif, plusieurs mesures pourraient être appliquées comme notamment, limiter les départs vers la Belgique. Face au manque de solution en France les départs vers la Belgique sont courants, pourtant il s'agit rarement pour les familles d'un choix mais plutôt d'un départ forcé. Encore mal définis ces départs forcés nécessitent un meilleur encadrement des gouvernements Franco/Belge.

Les listes d'attente importantes et les critères arbitraires pratiqués par les établissements et les MDPH, peuvent également être source de rupture dans les parcours de vie des jeunes adultes. La solution face à ce problème pourrait être de créer une plateforme unique d'orientation commune à tous les établissements pour le secteur du handicap, ce qui permettrait de fluidifier ces listes et de suivre en temps réel l'état des admissions et des places vacantes. A l'image de l'outil Via Trajectoire, récemment adopté dans le secteur de la personne âgée.

Le dispositif d'orientation permanent prévu dans la loi de modernisation du système de santé, prévoit que la MDPH formule si besoin une double orientation, avec d'un côté une orientation cible et d'un autre une réponse alternative en cas de non réalisation de la première solution. Largement controversé, ce dispositif est actuellement en test avant d'être étendu à l'ensemble du territoire en 2018.

Enfin, l'ARS autorise dans certaines situations, la reconversion de place IME en place MAS pour l'accueil des jeunes adultes avec cependant des conséquences sur l'équipement en structure pour enfant.

Une autre perspective pour l'avenir de l'accompagnement des jeunes de statuts Creton pourrait être de leur proposer des alternatives à l'institution, avec par exemple l'accueil temporaire qui peut permettre d'intégrer le secteur adulte en douceur grâce à des "stages" régulier, ou permettre à la famille de faire la transition entre le domicile et l'internat. Si cette offre semble être en expansion sur le territoire, cette solution reste ponctuelle, puisqu'il s'agit souvent d'une passerelle pour entrer vers le secteur adulte quand l'établissement n'offre pas de place en internat.

L'accueil au domicile peut également être envisagé, au domicile de secours de la personne handicapée en mettant en place un réseau d'intervenants au domicile qui proposent des prestations en milieu ouvert, un maintien des acquis et dans certains cas notamment dans les SESSAD Pro, une aide à l'intégration scolaire et professionnelle. La personne handicapée peut également être hébergée en famille d'accueil chez des particuliers qui possèdent un agrément et qui assure l'hébergement, la restauration, l'entretien ainsi que l'accompagnement dans les actes de la vie quotidienne et dans les activités en milieu ouvert.

Enfin, dans le cadre de la loi de février 2005 et de l'inclusion des personnes handicapés dans la société, un nouveau type d'habitat solidaire se développe, il s'agit de colocation de maison ou d'appartement entre plusieurs personnes handicapés qui est une alternative entre le logement autonome et l'institution. Dans certains cas la mutualisation des PCH des colocataires permet de financer l'intervention de professionnels 24h/24. Encore très peu développé sur le territoire, ce modèle d'habitat partagé pourrait être une solution à l'engorgement des foyers logement.

La réforme tarifaire du secteur du handicap actuellement en cours va permettre de mieux anticiper et accompagner la personne handicapée dans son parcours de vie. Ce nouveau système se veut équitable et simplifié et doit permettre d'éviter les ruptures dans le parcours de vie de la personne, notamment lors des âges sensibles comme l'adolescence et le passage à l'âge adulte.

La première réforme est la généralisation des CPOM dans les ESMS, qui permet notamment d'adapter l'offre en fonction du besoin sur le territoire et de s'adapter aux situations complexes en construisant des projets sur du long terme.

L'allocation de ressources aux établissements est également en cours de réforme. Comparable à la T2A dans le secteur du sanitaire, le projet SERAFIN-PH, va permettre de passer d'une logique de place à une logique de parcours individualisé. Actuellement en cours d'étude ce projet pourrait changer considérablement la manière d'accompagner les usagers.

L'idée dans ce plan d'action n'est pas de trouver LA solution miracle mais de combiner plusieurs projets afin d'apporter un accompagnement au plus proche de la personne et de proposer une solution optimale pour répondre à notre problématique qui est d'assurer une continuité de prise en charge pour les jeunes adultes de plus de 20 ans, en leur proposant un accompagnement adapté et au plus proche de leurs besoins.

# Conclusion générale

A l'issue de cette recherche ayant pour thématique l'analyse des facteurs bloquant l'orientation des jeunes adultes de plus de 20 ans vers le secteur adulte, certaines questions posées en introduction, puis développées tout au long de cet écrit, ont pu trouver des éléments de réponses. La problématique qui a rythmé l'ensemble du mémoire était d'assurer une continuité de prise en charge pour les jeunes adultes de plus de 20 ans en leur proposant un accompagnement au plus proche de leurs besoins.

Au terme de ce travail, et notamment grâce à l'analyse des entretiens que j'ai mené auprès des Directeurs de structure pour enfants, il a été mis en évidence, que certains facteurs faisaient obstacles à la sortie des jeunes adultes de plus de 20 ans. Les recherches et les données de terrain ont notamment démontrés le manque d'équipement sur le territoire et surtout pour les populations avec un handicap dit "complexe". Cependant, nous avons également pu constater que les pouvoirs publics se sont emparés de la situation en mettant en place des dispositifs afin de réguler l'offre sur le territoire par rapport à la demande.

A partir de la mise en évidence des facteurs bloquant l'orientation, nous avons pu voir que les établissements s'efforcent d'assurer une continuité de parcours en mettant en place des stratégies et des dispositifs internes pour continuer à accompagner ces jeunes adultes de la meilleure manière qui soit. Cependant, il semble légitime de se poser la question de la pérennité de ces solutions, qui restent tout de même fragiles puisque la fonction première d'une structure pour enfant n'est pas d'accompagner un adulte, ce changement de public implique une refonte dans l'organisation de l'IME et dans son projet d'établissement.

Par ailleurs, il est à constater que l'Amendement Creton, n'est pas une fatalité, les pouvoirs publics sont concernés par la problématique et tentent de réformer le secteur afin d'éviter des ruptures dans le parcours de vie des personnes handicapées. Ainsi, dans les perspectives à moyen terme, la politique de tarification des établissements est actuellement en cours de réforme, en commençant par le système de contractualisation avec la généralisation des CPOM puis avec le projet SERAFIN-PH qui va permettre une meilleure allocation des ressources selon les activités de l'établissement.

En définitive, il est vrai qu'à l'heure d'aujourd'hui l'Amendement Creton censé être un dispositif transitoire est aujourd'hui devenu incontournable pour éviter des ruptures dans les parcours de vie. Malgré l'investissement des pouvoirs publics, il persiste une forte inadéquation entre les besoins de terrain et les ressources. Force est de constater que les solutions innovantes sont majoritairement portées par les professionnels du secteur, qui sont prêt à faire évoluer les pratiques et à réfléchir à de nouvelles solutions innovantes. Les structures impulsent aujourd'hui une logique de parcours à défaut d'une logique de place. L'Amendement Creton, malgré une intention louable d'éviter de laisser des personnes sans solutions à eu deux effets pervers, tout

d'abord celui de priver certains enfants de place en accueil spécialisé en créant un "embouteillage" dans les dispositifs, bloquant ainsi certaines prises en charge précoce, ensuite celui de mélanger deux publics aux besoins très éloignés, rendant l'accompagnement compliqué pour les personnes accueillies et pour le personnel.

Dans cet écrit nous nous sommes penché sur les jeunes adultes maintenus en établissement pour enfant, et les complications que cela engendre, hors, il existe une tout autre catégorie de personne dénoncée dans le rapport PIVETEAU, appelée les "sans solutions", ces personnes ne rentrent pas dans les critères d'un Amendement Creton, et sont accueillis au domicile des parents ou dans des structures non adaptées comme des hôpitaux de jour ou des cliniques psychiatriques, malgré une orientation de la MDPH vers le secteur adulte, ces personnes se heurtent à la réalité de l'offre sur le territoire. En janvier 2018, un nouveau dispositif de "réponse accompagnée pour tous", devrait permettre à ces personnes de trouver une solution mieux adaptée, mais le chemin est encore long pour les parents vieillissants de personne handicapée.

# <u>Bibliographie</u>

#### Sitographie:

- CNSA Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (Février 2015). *La programmation*. Récupéré sur cnsa.fr: http://www.cnsa.fr/accompagnement-en-etablissement-et-service/loffre-medico-sociale/la-programmation
- CNSA Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie. (Juillet 2017). *Accompagnement en établissement et service le bilan des plans*. Récupéré sur cnsa.fr: http://www.cnsa.fr/accompagnement-en-etablissement-et-service-loffre-medico-sociale/les-creations-de-places/les-bilans-des-plans
- CNSA Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (Mars 2016). *Dispositif d'orientation permanent : les travaux démarrent dans les 23 sites pionniers*. Récupéré sur cnsa.fr: http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/dispositif-dorientation-permanent-les-travaux-demarrent-dans-les-23-sites-pionniers
- Légifrance Article 1. (Mars 2004). Décret n° 2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services mentionnés au l de l'article L. 312-1 et à l'article L. 314-8 . Récupéré sur legifrance.gouv.fr: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000418897&dateTexte=&categor ieLien=id
- Légifrance ARticle 89. (2016). LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé Article 89. Récupéré sur legifrance.gouv.fr:

  https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do?idArticle=JORFARTI000031913410&cidTexte=LEGI
  TEXT000031916187&categorieLien=id
- Légifrance Article D312-166. (Septembre 2005). Code de l'action sociale et des familles Article D312-166.

  Récupéré sur Legifrance.gouv.fr:

  https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=C1536845E6AB94DADF11061704FDA50

  F.tpdila18v\_2?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000006906557&dateTexte=201708
  15&categorieLien=cid#LEGIARTI000006906557
- Legifrance. (2005). *Code de l'Action Sociale et des Familles Article L114*. Récupéré sur legifrance.gouv.fr:

  https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGI
  ARTI000006796446
- Legifrance. (Version en vigueur au 15 aout 2017). Loi n°2005-102 du 11 fébrier 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées Article 19. Récupéré sur legifrance.gouv.fr:
- https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id
  Legifrance. (Version en vigueur du 15 aôut 2017). Décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des
  établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu
  acquérir un minimum d'autonomie. Récupéré sur legifrance.gouv.fr:
- https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020436314&categorieLien=id Légifrance - Article 11. (Version en vigueur au 15 aôut 2017). LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Récupéré sur legifrance.gouv.fr:
- https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id solidarite-santé. (2005). *Circulaire DGAS/SD 3 C n° 2005-224 du 12 mai 2005 relative à l'accueil temporaire des personnes handicapées*. Récupéré sur solidarités-sante.gouv.fr: http://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2005/05-06/a0060036.htm

#### Ouvrage:

BEMBEN L, K. L. (2014). Repères éthiques : l'accompagnement à la vie d'adulte

GARDOU, C. (2012). La société inclusive, parlons-en! Il n'y a pas de vie minuscule. Eres.

GARDOU, C. (s.d.). La société inclusive : de quoi parle t-on?

GASTINEAU, M. (2015). Le vieillissement des personnes en situation de handicap mental.

KLIMIS, S. (2006). L'imaginaire selon Castoriadis: Thèmes et enjeux.

MAUGER, G. (1995). Jeunese : l'âge des classements - Essai de définition sociologique d'un âge de la vie.

Reliance. (2006). Vie professionnelle et handicap. Eres.

RUFO, M. (2007). Détache moi ! Se séparer pour grandir. Anne Carrière.

SEURET, F. (Novembre 2015). Deux visions sur la double orientation des personnes handicapées. *Faire Face* WEBER, P. (2011). *Un âge refusé*.

ZUCMAN, E. (1998). Accompagner le personnes polyhandicapées. CTNERHI.

#### Rapport:

- ANDICAT Association Nationale des Directeurs et Cadres d'ESAT. (Juin 2015). Les besoins de places en ESAT Synthèse documentaire complète et proposition d'outils d'analyse.
- ANESM Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux. (Janvier 2012). Recommandations de bonnes pratiques professionnelles L'exercice de l'autorité parentale dans le cadre du placement.
- APF Association des Paralysés de France. (Février 2006). Note juridique Amendement Creton.
- ARS Centre CREAI Centre. (2014). Etat des lieux des listes d'attente concernant les enfants, les adolescents et les adultes en situation de handicap.
- ARS Pays de la Loire. (s.d.). Avis d'appel à projet.
- Assemblée Nationale. (2016). Rapport au nom de la commission des Affaires Sociales sur le projet de Loi de financement de la sécurité sociale pour 2016.
- CEDIAS CREAHI. (Mai 2014). Les personnes en situation de handicap complexe accompagnées par les structures médico-sociales françaises. CEDIDAS.
- CEDIDAS. (2014). Besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de leur vie quotidienne.
- CNSA Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (Octobre 2011). Etat des lieux et préconisations sur l'hébergement temporaire des personnes âgées et des personnes handicapées.
- CNSA Caisse nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (2016). Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie.
- CNSA Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. (s.d.). Réforme de la tarification.
- CNSA. (Juin 2015). Schéma National d'organisation sociale et Médico-sociale pour les handicaps rares.
- CREAI de Bretagne. (Juin 2012). Etude et analyse des freins à la sortie de jeunes adultes handicapées de plus de 20 ans d'institution pour enfants.
- DGAS Direction Générale des Affaires Sociales. (Juin 2008). Programme pluriannuel de création de places en établissements et services pour un accompagnement adapté du handicap tout au long de la vie 2008-2012.
- DGCS-CNSA. (Novembre 2014). Réforme de la tarification des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées.
- Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques. (2005). *Etudes et résultats les jeunes relevant de l'Amendement Creton.*

- Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques. (Janvier 2016). Etudes et Résultats Amendement Creton : 6 000 jeunes adultes dans les établisssements pour enfants handicapés.
- Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques. (Septembre 2016). Etudes et résultats l'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 2014.
- Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques DREES. (Mai 2013). Serie Statistiques les établissements et services pouts adultes handicapés.
- Direction de l'Information Légale et Administrative. (Mai 2015). *La politique du handicap*. Récupéré sur viepublique.fr.
- Direction Générale de la Cohésion Sociale. (Octobre 2010). CIRCULAIRE INTERMINISTERIELLE N°

  DGCS/5B1DSS/1A12010/387 du 9 novembre 2010 relative au mode de tarification des établissements pour enfants et adolescents handicapées.
- DREES Direction de la Recherche, d. E. (Juin 2015). Serie statistiques les bénéficiaires de l'aide sociale départementale en 2013.
- Eric BOCQUET sénateur. (Avril 2015). Rapport d'information au nom de la commission des finances sur les établissements et services d'aide par le travail (ESAT). Session ordinaire SENAT.
- François, B.-L. (1969). *Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handcapées.* La Documentation Française.
- GESAT Observatoire économique du travail protégé et adapté. (2013). Elements d'analyse des relations économiques entre ESAT et EA et leurs donneurs d'ordres.
- IGAS Inspection Générale des Affaires Sociales. (Décembre 2016). *Appui au dispositif visant à mettre un terme aux "départs forcés" de personnes handicapées en Belgique.*
- Les essentiels de l'Unapei. (Juin 2015). Le vieillissement des personnes handicapées mentales.
- Marie Arlette CARLOTTI, ministre déléguée chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion. (2013). *Troisième Plan Autisme 2013-2017.*
- Ministère de la solidarité et de la santé. (Janvier 2015). *Vivre en accueil familial*. Récupéré sur pour-lespersonnes-agee.gouv.fr: http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/choisir-un-hebergement/vivreen-accueil-familial
- Observatoire Régional de la santé. (Janvier 2017). Diagnostic territorialisé des Hautes de France.
- PIVETEAU, D. (10 juin 2014). "zéro sans solutions" : le devoir coolectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches.
- Projet Régional de Santé Nord-Pas-de-Calais. (2012-2016). *Schéma d'Organisation Médico-Sociale du Nord-Pas-De-Calais* .
- Repères éthiques. (Décembre 2014). L'accompagnement à la vie d'adulte.
- Senat. (2016/2017). Prise en charge de personnes handicapées dans des établissements situés en dehors du territoire national.
- .Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation. (Juin 2012). Handicaps moteurs et associés : la passage de l'enfant à l'adulte. Enjeux médicaux et médico-sociaux dnas la période des 15-25 ans.
- UNAPEI. (Février 2009). Loi du 11 février 2005 : quatre ans après son adoption, sa mise en oruvre mérite un nouveau souffle. Dossier de presse.

# Table des matières

## Remerciements

#### Sommaire

Liste	des	sigles	utilisé	S

Introduction	on	1
Préambule	·	4
Méthodolo	ogie de travail	9
Partie 1 : A	Analyse des obstacles identifiés	12
I. Les	s limites de l'offre de soins dans le secteur adulte	13
1.1.	L'évolution du taux d'équipement dans le secteur adulte	14
1.2.	Les difficultés d'entrée en MAS/FAM et Foyer de vie	15
1.3.	Les difficultés d'entrée en ESAT	16
II. Les	profils des jeunes adultes de plus de 20 ans relevant de l'Amendement Creton	18
2.1.	Les situations des jeunes adultes dites "complexes"	20
III. Pei	rceptions des familles	22
3.1.	Difficulté de voir son enfant devenir adulte	22
3.2.	La méconnaissance du secteur adulte :	23
3.3.	Les demandes des familles	23
IV. Au	tres freins	24
4.1.	Situation financière	24
4.2.	Contraintes administratives	24
Conclusion	1	26
Partie 2 : R	Réponses d'accompagnement dans les établissements	28
I. Re	connaissance du statut d'adulte	29
1.1.	C'est quoi être un adulte handicapé ?	29
1.2.	La liminalité	30
1.3.	Le rôle de l'institution et des professionnels	30
II. Mi	se en œuvre des projets personnalisés	31
2.1.	Le projet personnalisé individuel	31
2.2.	Le projet personnalisé de compensation	32
III. Org	ganisation institutionnelle	33
3.1.	Les adaptations de l'établissement	33
3.2	Anticipation de la sortie	35

Conclusion37				
Partie 3 : Démarche prospective39				
I. Evi	ter les ruptures de parcours40			
1.1.	Limiter les départs forcés vers la Belgique :			
1.2.	Harmoniser les listes d'attente			
1.3.	Le dispositif d'orientation permanent			
1.4.	La conversion de place IME en place MAS			
II. Alt	ernatives à la vie en institution46			
2.1.	Accueil temporaire			
2.2.	Accueil au domicile			
2.3.	L'habitat partagé49			
III. Réi	formes tarifaires :50			
3.1.	Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens			
3.2.	Projet SÉRAFIN-PH52			
IV. Exp	périmentation en cours52			
4.1.	Dispositif pour jeunes adultes autistes			
4.2.	Dispositif expérimental pour les jeunes relevant d'Amendement Creton			
4.3.	Equipe mobile d'accompagnement des jeunes adultes autistes			
Conclusi	on55			
Conclusion générale57				
Bibliograp	hie59			

# Table des annexes

Annexe 1 : Maquette du questionnaire à l'attention des Directeurs de structures pour enfants	ii
Annexe 2 : Réponses des Directeurs de structures pour enfants	iv
Annexe 3 : Compte rendu de l'entretien téléphonique avec la responsable de la MDPH du Nord	xi
Annexe 4 : Procédure de demande de maintien en Amendement Creton	xiv

Annexe 1 : Maquette du questionnaire à l'attention des Directeurs de structures pour enfants.

Analyse des obstacles à la sortie d'établissement pour enfant, des jeunes adultes relevant de l'amendement Creton.

Dans le cadre de l'écriture de mon mémoire de Master 2 en Management Sectoriel, je réalise une étude auprès des Directeurs de structures pour enfants et adolescents handicapés. Les objectifs de l'étude sont :

- Décrire les profils et orientations des jeunes adultes accueillis
- Analyser le travail mené avec eux et avec leurs familles, pour préparer le passage à l'âge adulte
- Identifier les facteurs de nature à faciliter ou à retarder le passage vers une structure pour adulte
- Formuler des préconisations en termes d'adaptation de l'offre et des pratiques

Je vous remercie vivement de votre participation.

#### Description de la structure

- 1. Nom de la structure
- 2. Modalité d'accueil :
  - a. Temps complet
  - b. Temps partiel
  - c. Temps occasionnel
  - d. Autre
- 3. Nombre de place total
- 4. Profils de handicaps accompagnés
  - a. Handicap moteur
  - b. Handicap sensoriel
  - c. Handicap mental
  - d. Handicap psychique
  - e. Handicap cognitif
  - f. Polyhandicap

## Part des plus de 20 ans :

- 5. Nombre de personnes relevant de l'Amendement Creton dans la structure
  - a. Parmi les personnes bénéficiant de l'Amendement Creton :
    - i. Combien ont une orientation ESAT?
    - ii. Combien ont une orientation MAS/FAM?
    - iii. Combien ont une orientation foyer de vie ?
    - iv. Autre

## Organisation spécifique :

- 6. Comment adaptez-vous l'organisation de la structure à l'accueil des jeunes adultes ?
- 7. Quels sont les outils et dispositifs mis en place pour l'accompagnement des jeunes adultes ?

#### Sortie de l'établissement :

- 8. A partir de quel âge est anticipée la sortie des jeunes adultes ?
- 9. Comment est-elle préparée ?
- 10. Comment l'usager est-il intégré dans la préparation de sa sortie ?
- 11. Comment la famille est-elle intégrée dans la préparation à la sortie ?
- 12. Selon vous, quels sont les principaux freins à la sortie des établissements pour enfants et adolescents ?

# Annexe 2 : Réponses des Directeurs de structures pour enfants

# Description de la structure

## 1. Nom de la structure:

IME Le Bois Fleuri

IME les verts Tilleuls

IME de Bouvigny Boyeffles

IMES les papillons Blancs

IME Jean Paul Evry

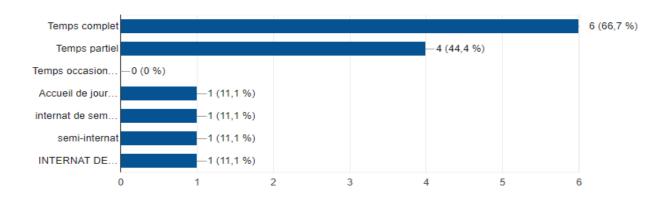
IME Marc Henri Darras Liévin

IME René Carbonnel

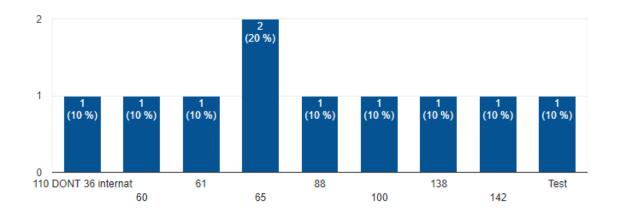
IME la Pépinière

IME lino Ventura

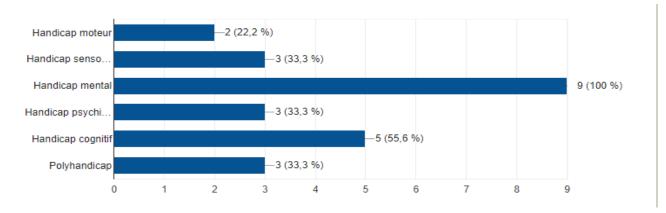
## 2. Modalité d'accueil:



## 3. Nombre de place total

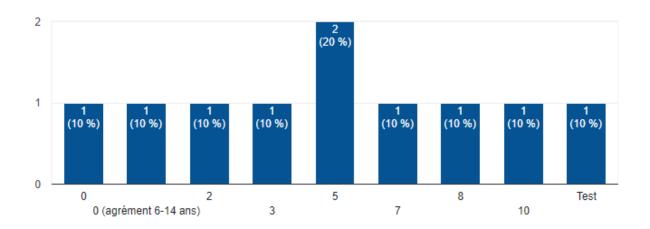


## 4. Profils de handicaps accompagnés



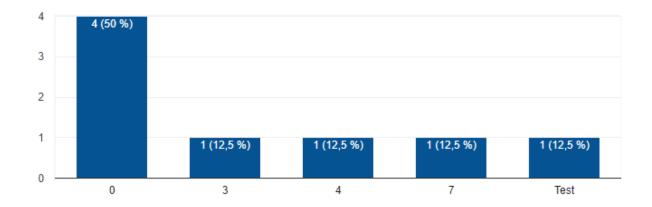
# Part des plus de 20 ans :

# 5. Nombre de personnes relevant de l'Amendement Creton dans la structure

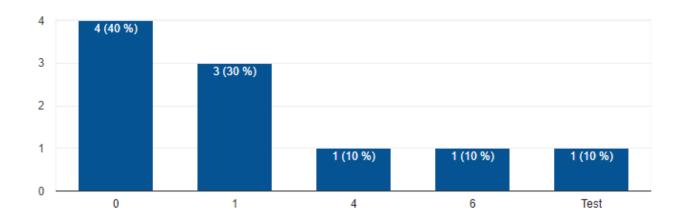


# a. Parmi les personnes bénéficiant de l'Amendement Creton :

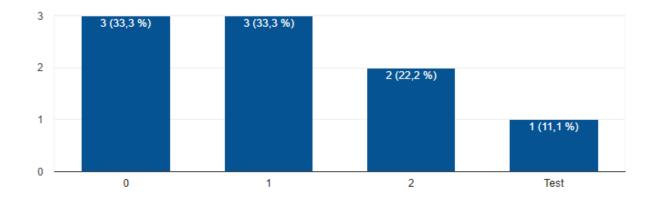
i. Combien ont une orientation ESAT?



#### ii. Combien ont une orientation MAS/FAM?



#### iii. Combien ont une orientation foyer de vie ?



iv. Autre

4 orientations ESAT + Foyer de vie

1
1 accueil de jour

#### Organisation spécifique :

6. Comment adaptez-vous l'organisation de la structure à l'accueil des jeunes adultes ?

#### Etablissement spécialisé dans la petite enfance

Prise en compte des centres d'intérêts des jeunes adultes, personnalisation de l'accompagnement

Travail autour du statut d'adulte (Table spéciale, diplôme, café au repas, signature des conventions de stage...)

Les jeunes adultes sont accompagnés en unité éducative et unité de vie avec les jeunes dits "sortants «âgés de 18 à 20 ans. Le travail éducatif porte principalement sur le maintien des acquis et l'acquisition de l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne. Les jeunes adultes relevant d'une orientation en ESAT effectuent des tâches dans le cadre des ateliers pré professionnel en autonomie au sein de l'IME, où réalisent des stages auprès des personnels de l'IME (cuisine; entretien des locaux, espaces verts).

#### Avec des partenariats en interne c'est difficile

emploi du temps avec des prises en charge adaptées à l'âge

#### ne sommes pas concerné

Les jeunes adultes de statut creton suivent un parcours identiques aux autres avec maintien des stages en EST si besoin

Accueil dans le cadre de l'amendement creton, stages en fonction de l'orientation, accueil temporaire

### 7. Quels sont les outils et dispositifs mis en place pour l'accompagnement des jeunes adultes ?

Etablissement spécialisée dans la petite enfance

Equipe pluridisciplinaire et accompagnement personnalisé pour répondre aux besoins de ces jeunes adultes (préparation à la sortie, autonomie, ...)

#### pas d'outils particuliers

Les adultes de 20 ans sont accueillis en accueil modulé (mi-temps à l'IME ; mi-temps en structure adultes en accueil temporaire ou accueil de jour SAT ou SAJ), Nous développons le travail en réseau et les partenariats avec les structures adultes.

clip (sorte de club avec des activités maintien des acquis et développement culturel) atelier transition permettant à des jeunes d'aller en ESAT 2 j semaines et organisation interne

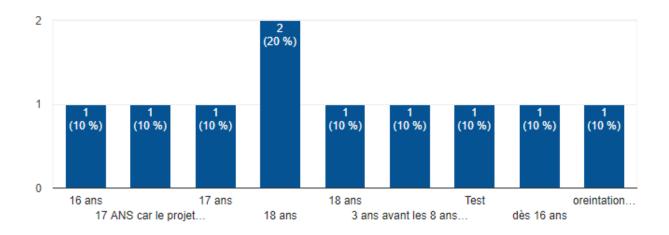
l'orientation devient prioritaire: visite d'établissements et demandes de stages

ne sommes pas concerné

accueil à temps partiel permettant d'accueillir plus de jeunes adultes certaines années charte vie affective et sexuelle, temps de parole, stages, accompagnement spécifique en lien avec l'orientation, groupe semi autonome

#### Sortie de l'établissement :

#### 8. A partir de quel âge est anticipée la sortie des jeunes adultes ?



#### 9. Comment est-elle préparée ?

#### en concertation avec les familles

Partenariat avec établissements du secteur adulte (périodes d'observation, échanges...)

#### Projet professionnel, stage, explication sur la tutelle et l'AAH

Par la prise de contact, la visite, et la présentation aux familles et aux jeunes des SAT, SAJ, MAS, foyer de vie, des périodes d'essai en structures adultes, les démarches vers l'extérieur chaque fois que possible...L'acquisition de l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne au sein de l'atelier "vie pratique et sociale"...

#### par des rencontres et des évaluations

demandes d'admissions dans les structures décidées par la MDPH

#### un partenariat est mis en place avec l'IMpro

mise en stage, recherche d'insertion professionnelle par l'alternance, rédaction de CV, projet de parcours de vie avec les responsables légaux

présence du jeune à son projet, rencontre famille pour présenter le service de suite, notification, accompagnement du jeune et de sa famille dans les établissements pour adultes

#### 10. Comment l'usager est-il intégré dans la préparation de sa sortie ?

tout au long de son parcours au sein de la structure

Répond à son PAP

A chaque étape, il est impliqué

Il s'agit de son projet personnalisé d'accompagnement, il doit être acteur de la préparation de sa sortie.

il participe aux rencontres il est écouté

visites et stages et accueil temporaire

stage d'immersion, visite et rencontres....

participation à sa réunion de synthèse, recherche d'adhésion au projet

présence au PIA, présentation des établissements, visites ou stages, accueil temporaire pour sensibiliser la personne au monde des adultes

#### 11. Comment la famille est-elle intégrée dans la préparation à la sortie ?

le principe de base étant que la famille décide, elle n'est pas intégrée mais plutot elle est soutenue et accompagnée dans ses choix de vie pour son enfant

Participe à l'élaboration du PAP

lors des synthèses et des rencontres

par l'ensemble des démarches citées dans les questions précédentes.

réunion de projet personnalisé

totalement intégrée puisque les jeunes sont sous tutelle

visite de la structure, rencontre avec les professionnels

information sur les droits et les filières, participation aux synthèses, accompagnement social si besoin pour les démarches

### 12. <u>Selon vous, quels sont les principaux freins à la sortie des établissements pour enfants et adolescents ?</u>

le manque de places du fait d'un manque de structures

Manque de places dans le secteur adulte!

Le manque de place et l'acquisition de la valeur travail par le jeune.

L'absence de places dans les structures adultes!!!

manques de places manques de solutions innovantes

les exigences de la famille sont irréalisables: externat à côté de chez eux , ou si internat retour toutes les fins de semaines et les vacances scolaires , comme dans le monde des

enfants. Quand nous n'avons pas trouvé de solution c'est toujours pour ces motifs. sinon nous avons toujours trouvé des solutions.

#### manque de places disponibles

1. l'absence de places en secteur adulte et surtout à proximité du bassin de vie. 2. Inadaptation des structures adultes aux nouvelles problématiques émergentes (handicap psychique, adultes autistes, Troubles du comportement, isolement social etc...) le marché de l'emploi sur le bassin de vie L'inadaptation des structures spécialisées aux métiers émergeants

le manque de places dans les établissements pour adultes

## Annexe 3 : Compte rendu de l'entretien téléphonique avec la responsable de la MDPH du Nord

1. <u>J'ai pu comprendre dans mes enquêtes que le projet de vie est très important dans la préparation à la sortie. Comment la MDPH va participer à l'élaboration du projet de vie ?</u>

La MDPH ne participe pas à l'élaboration du projet de vie directement, c'est un travail qui est fait par les partenaires de terrain, en revanche, c'est un outil très important pour les MDPH qui vont étudier le dossier de demande d'orientation. Puisque c'est à partir de ces critères qu'elle va pouvoir évaluer la situation de la personne.

2. Rencontrez-vous des difficultés dans l'évaluation de certaines situations dans la décision d'orientation ?

Dans les grands secteurs comme celui du Nord, c'est impossible de rencontrer toutes les personnes qui font une demande d'orientation. Il y'a quand même un accueil physique au secrétariat pour ceux qui le peuvent mais c'est tout.

Les dossiers sont évalués uniquement sur pièces. Le problème c'est que parfois le dossier arrive incomplet donc difficultés d'instruire. D'où l'importante des partenaires ++ Si les dossiers ne sont pas complet et surtout pour les AC, une demande d'élément complémentaire est faire auprès de l'établissement.

Quelques usagers sont rencontrés lors des réunions avec la CDAPH : 2 réunions par semaines : 3-4 invités seulement.

En 2016, 220 000 demandes ont été faites auprès de la MDPH du Nord

#### Choix des orientations :

La MDPH donne une orientation et pas un établissement particulier, elle se base sur le degré d'autonomie de la personne. Chaque situation est individuelle.

En fonction de recommandations nationale faites notamment par la CNSA et le CASF, chaque MDPH va établir des outils d'interprétations spécifiques et règlementaires.

3. Vous avez sans doute entendu parler du dispositif d'orientation permanent, qui va donc permettre aux MDPH de formuler une double orientation avec une orientation cible et une autre réponse alternative. Quelle est votre position face à ce dispositif, quels sont pour vous les avantages et les inconvénients de ces dispositifs ?

Le mot dispositif est un grand mot, il impliquerait que les MDPH et plus de moyens hors ce n'est pas le cas, c'est plutôt une démarche. On nous demande avec les mêmes moyens humains et financiers de travailler plus et de travailler mieux.

Sur le fond, le principe est intéressant puisqu'il suppose que la MDPH grâce au PAG aurait un suivi des situations des personnes et en général les MDPH n'ont pas de regard ce qui arrive aux personnes dont elles instruisent le dossier, si après elles trouvent une place... Sauf dans le cas de situation très complexes où des commissions avec l'RAS et le département sont mises en place.

Le cloisonnement des institutions rend le projet très compliqué pour l'instant.

Le PAG : si tout le monde décide demander un PAG aux MDPH au lieu d'une orientation classique, cela va être impossible pour les MDPH de suivre sans moyens supplémentaires.

Il faut faire attention à ne pas emboliser le système : il faut que le dispositif soit uniquement réservé aux situations complexes avec des partenaires autre que la MDPH, financeurs, département...

Situation critique : personne avec handicap complexe et PEC non adaptée ou personne qui se met en danger ou met en danger les autres

Une évolution de l'offre est nécessaire++, ce n'est pas à l'usager de s'adapter aux spécificités d'un établissement. Aujourd'hui les personnes qui ne rentrent pas dans les clous restent à la porte ;

- 4. <u>Selon vous, quels sont les obstacles à l'entrée dans le secteur adulte ? Notamment pour les jeunes de statut Creton ?</u>
- Manque de place++
- La lourdeur de la déficience
- Les établissements ont trop le choix dans les admissions : il y'a plus de besoin que d'offre, l'établissement est le seul maitre à bord à décider de l'admission d'une personne ou non. Le souci est que l'établissement va généralement choisir la personne avec le moins de PEC en charge ?

Liste d'attente : nécessité pour les MDPGH d'avoir un système d'information commun, avec l'état

des places et des solutions disponibles dans les établissements. + Nécessité de pouvoir mettre

des critères de priorités dans les listes d'attente.

Aujourd'hui changement des profils des établissements puisque beaucoup de politiques ont été

mises en place ces dernières années pour l'inclusion des personnes. Il y'a 20 ans des personnes

étaient en établissement alors qu'aujourd'hui avec toutes les politiques d'inclusions, les personnes

handicapés ne sont plus en établissements. Les établissements accueillent du coup des

personnes avec des profils de plus en plus lourds.

5. Dans mes questionnaire aux directeurs j'ai pu sous-entendre que l'implication de la famille

pouvait soit compliquer soit faciliter la sortie vers le secteur adulte. Est-ce que vous

ressentez cette pression de la famille ?

Parfois les familles ne font pas les démarches nécessaires car ils estiment que leur enfant est bien

dans l'établissement où il est et qu'il doit y rester.

L'adhésion de la famille est très importante dans la décision d'orientation

L'anticipation aussi est importante : il ne faut pas attendre que le jeune atteigne l'âge limite pour

lancer les démarches d'orientation.

Pour l'amendement Creton, les orientations sont donnés 2 ans à la fois puis à partir de 25 ans 1 an

à la fois, cala permet à la MDPH de vérifier que la famille ou l'établissement rechercher

effectivement une place en secteur adulte.

Amendement creton: 388 demandes en 2016 et 403 en 2015.

xiii

#### Annexe 4 : Procédure de demande de maintien en Amendement Creton



Agence régionale de santé Délégation Départementale de l'Isère Handicap et Grand Age 17-19, rue Commandant l'Herminier 38032 Grenoble cedex 1 Téléphone: 04.26.20.94.40



Conseil départemental de l'Isère Direction de la Santé et de l'Autonomie Maison de l'Autonomie 15, avenue Doyen Louis Weil – BP 337 38010 Grenoble cedex 1 Téléphone : 04.38.12.48.14

Grenoble, le 1er septembre 2015

#### PROCEDURE DE MAINTIEN EN AMENDEMENT CRETON A DESTINATION DES ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX

#### Références législatives et réglementaires :

- article L 242-4 du CASF.
- circulaire N° DGCS/5B/DSS/1A/2010/387,
- circulaire DGCS/SD3B/CNSA/2013/381 du 22 novembre 2013.
- article 4.2.1.3/2 du RDAS

L'objectif de cette procédure est principalement la fluidification des parcours de l'enfance à l'âge adulte.

L'un des enjeux est d'aboutir à la construction d'un projet de vie évolutif, ne bloquant pas le parcours dans l'attente d'une solution globale ou non réalisable. Le passage d'un établissement enfant vers le secteur adulte n'est qu'une étape.

Actuellement les listes d'attente pour être admis dans un établissement adulte sont très importantes. Le temps d'attente est préjudiciable pour les jeunes adultes dont la dynamique de parcours est stoppée et pour les jeunes enfants qui attendent une place en établissement.

Des travaux sont entrepris avec les établissements pour adultes pour favoriser au maximum la finalisation du projet de ces jeunes adultes après leur entrée dans le secteur adulte (temps partagés, stages à poursuivre ...). Cette possibilité de réorientation précoce et favorisée au sein du secteur adulte permettrait de mieux tenir compte des capacités de maturation et d'adaptation des personnes.

### Procédure de 1ère demande de maintien au titre de l'amendement Creton

- Le dossier de demande doit être adressé auprès de la MDPH compétente c'est-à-dire la MDPH du domicile de secours de l'enfant, 6 mois avant la date anniversaire des 20 ans (en annexe une fiche technique concernant le domicile de secours)
- Il est rappelé qu'il n'y a pas de maintien en amendement Creton sans décision d'orientation vers un établissement pour adultes (ESAT, ESAT+FH, SAJ, SAJ+FH, FV, FAM, MAS).
- Il convient de considérer le projet de vie dans sa globalité et de déposer toutes les demandes pertinentes contribuant à la réalisation du projet de vie de la personne (AAH, RTH, cartes, PCH ...)
- Un jeune adulte disposant d'une orientation vers le milieu ordinaire de travail ou ne souhaitant pas être orienté dans un établissement médico-social ne peut pas bénéficier d'un maintien en amendement creton. Il est donc sortant au plus tard à 20 ans ou avant en fonction de l'agrément de l'établissement.
- La période de validité d'un maintien au titre de l'amendement Creton est d'une durée d'un an, la décision d'orientation adulte est également prononcée pour un an afin de réexaminer sa pertinence. Le réfèrent accompagne la personne et sa famille pour faciliter la mise en œuvre des orientations adultes notifiées par la Commission des Droits et de l'autonomie des personnes handicapées.
- Dans certains cas, une orientation adulte peut être faite dès 18 ans. L'équipe de l'IME apporte alors des arguments et des éléments d'observation permettant d'évaluer que la personne est en capacité d'intégrer une structure adulte et que la particularité de la situation le justifie.

Lorsque la prise en charge financière des frais d'accueil d'un jeune adulte relève du Conseil Départemental (tout accueil sauf MAS ou ESAT sans foyer attenant), le jeune adulte ou son représentant légal, aidé par l'établissement, doit effectuer les démarches pour l'instruction d'un dossier d'aide sociale auprès du département du domicile de secours.

Il est obligatoire de déposer ce dossier au plus tard à la date anniversaire des 20 ans de l'intéressé.

Pour le jeune adulte devant s'acquitter d'une participation à ses frais d'accueil en IME/IMPRO, MAS ou ESAT, il faut s'assurer de sa solvabilité et notamment qu'un dossier d'AAH a bien été constitué ainsi qu'une demande d'Allocation logement pour les accueils en internat.

#### Renouvellement du maintien au titre de l'amendement Creton

Pour obtenir une prolongation de maintien en amendement Creton le jeune adulte ou son représentant légal doit adresser au territoire autonomie du lieu de résidence :

- le formulaire de demande pour le renouvellement du maintien au titre de l'amendement Creton et le renouvellement de l'orientation adulte
- des attestations de demande d'inscription sur la liste d'attente en établissement pour adultes
- le "bilan pluridisciplinaire de prise en charge d'un jeune adulte handicapé maintenu au titre de l'amendement Creton" en annexe, rédigé par le référent parcours de l'établissement enfant.
   Ce document doit spécifiquement faire apparaître le projet de vie du jeune adulte, les actions engagées pour sa réalisation, les perspectives d'aboutissement, les difficultés et les freins à sa mise en œuvre.

Après évaluation par l'Equipe Pluridisciplinaire de la Maison de l'Autonomie et décision de la CDA, le maintien au titre de l'amendement Creton pourra être accordé pour un an. Le renouvellement ou la révision de l'orientation adulte sera examinée en même temps et accordée également pour un an.

Aucune demande de renouvellement ne peut être étudiée sans la totalité des pièces. En cas d'absence de pièce, la demande est ajournée dans l'attente de la réception des éléments demandés. En cas de retard important, l'établissement du secteur enfant prend le risque de ne pas se voir payer les prix de journée correspondant au maintien du jeune adulte; et l'usager prend le risque de perdre sa place dans la structure enfant.

Dès réception de la décision de la CDAPH, le renouvellement de la décision d'aide sociale est sollicité par le jeune ou son représentant légal auprès du département domicile de secours.

# Résumé des pièces obligatoires et des pièces nécessaires à l'évaluation des demandes

Pièces obligatoires pour la complétude administrative du dossier	Formulaire de demande  Certificat médical  Justificatif de domicile  Justificatif d'identité
	Jugement de curatelle/tutelle
Pièces nécessaires à l'évaluation médico-sociale à joindre aux pièces obligatoires pour la première demande et les renouvellements	Bilans de stage  Bilan de prise en charge d'un jeune adulte handicapé maintenu au titre de l'amendement Creton  Avis du jeune et de son représentant légal sur les démarches entreprises et les établissements visités  Attestations d'inscription sur liste d'attente en établissements

Rouzé Pauline

Amendement Creton : Analyse des parcours des jeunes adultes de plus de 20 ans.

Si la législation du XXème siècle a permis de faire évoluer le regard sur les personnes en situation de **handicap** en France, il persiste cependant un paradoxe dans l'accompagnement des jeunes de plus de 20 ans qui sont maintenus en structure pour enfant au titre de l'**Amendement Creton**. Depuis bientôt 30 ans, ce dispositif, censé être transitoire s'est installé dans le paysage médicosocial. Alors comment assurer une continuité de prise en charge pour ces jeunes majeurs de statut Creton en leur proposant un **accompagnement** adapté et spécifique à leurs besoins ?

L'analyse des questionnaires auprès des Directeurs de structures a permis de mettre en évidence des éléments faisant obstacle à la sortie des établissements pour enfants et de démontrer que les structures se font force de proposition pour adapter leurs accompagnements et proposer des solutions innovantes.

Ce mémoire propose une **démarche prospective** stratégique pour anticiper au mieux les évolutions de notre société dans l'accompagnement afin de passer d'une logique de place à une logique de parcours.

Mots-clés: Handicap, Amendement Creton, accompagnement, démarche prospective

« Amendement Creton »: Analysis of the path of young adults over 20 years of age

If the legislation of the twentieth century has made it possible to change the look on people with disabilities in France, there is still a paradox in the accompaniment of young people over 20 who are kept in a child structure under the Creton Amendment.

For nearly 30 years, this device, supposedly transient, has been installed in the medico-social landscape. So how can we ensure continuity of care for these young adults of "Creton status" by offering them adapted and specific support to their needs?

The analysis of the questionnaires with the directors of the structure made it possible to highlight elements that hinder the exit of the establishments for children and to demonstrate that the structures are making proposals to adapt their accompaniments and propose innovative solutions.

This thesis proposes a strategic prospective approach to anticipate as best as possible the evolutions of our society in the accompaniment in order to move from a logic of place to a logic of pathcourse.

Keys-words: Disability, "Creton Amendement", accompaniment, prospective approach