

À la demande de l'APF d'Isère

ÉTUDE DEPARTEMENTALE  
RELATIVE AUX BESOINS ET ATTENTES  
DES **JEUNES DE 16-25 ANS**  
**AVEC HANDICAP MOTEUR**  
AU REGARD DE L'OFFRE SPECIALISEE  
ET DE DROIT COMMUN

---

CREAI  
RHONE  
ALPES

JUILLET 2010



# Réalisation d'étude CREAMI Rhône-Alpes

## ***Coordination et rédaction :***

**Camille GILIBERT**

Conseillère technique, Responsable département Observation Recherche

## ***Réalisation des entretiens :***

**Sabine LIONNARD-RETY**

Ergothérapeute, Psychologue stagiaire

avec l'appui de **Natacha GOUBIN**

Psychologue stagiaire

## ***Traitement de données, cartographie :***

**Claire LAMY**

Conseillère technique, Démographe

## ***Direction technique :***

**Eliane CORBET**

Directrice en charge des relations institutionnelles

## Comité de pilotage APF 38

**Rose-Marie CUEVAS**

Déléguée départementale

**Suzanne JOUFFRAY**

Conseiller réseau enfance et qualité

**Geneviève ANDRE**

Directrice – IEM le Chevalon

**Céline BERNARD**

Directrice – ESAT Pré Clou

**Marina GIROD DE L'AIN**

Directrice – Foyers les Poètes et les Cèdres, SAJ, SAV

**Jean-Claude PAGES**

Directeur régional

**Jean-Michel GUILLERMIN**

Directeur – IEM, SESSD, foyers scolaires

**Jean-Louis CHENEVAS**

Directeur adjoint – IEM



# SOMMAIRE

<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>7</b>
<b>Le contexte</b>	<b>9</b>
<b>La demande</b>	<b>10</b>
<b>Méthodologie</b>	<b>11</b>
<b>RESULTATS.....</b>	<b>17</b>
<b>Approche quantitative du public - Une estimation peu aisée</b>	<b>19</b>
La population générale	19
Estimation de la population avec déficience motrice	19
Données relatives aux prestations	23
Données relatives aux orientations prononcées par la CDAPH	24
Données relatives à la scolarité	25
Données relatives à l'emploi	25
Données relatives aux jeunes présents ou sortis d'une structure médico-sociale iséroise	26
Synthèse des données	28
<b>L'offre spécialisée en Isère</b>	<b>29</b>
Equipement	29
Cartographies	30
<b>Synthèse qualitative - Approche par domaine de vie</b>	<b>33</b>
Habitat et accès au logement	33
Environnement du logement	39
Loisirs et vacances	42
Relations familiales et amicales	46
Vie affective et intimité	49
Scolarisation	51
Formation professionnelle et l'accès à l'emploi	57
Santé et accès aux soins	67
Suivi social et accès aux droits	73
<b>Synthèse - Éléments concernant l'offre spécialisée au regard du droit commun</b>	<b>75</b>
<b>ANNEXES .....</b>	<b>79</b>
<b>Panel, courrier et trame d'entretien</b>	
<b>Questionnaire à destination des structures</b>	
<b>Données sur la scolarisation</b>	



# INTRODUCTION



## LE CONTEXTE

Au sortir de l'adolescence, le passage à l'âge adulte représente une période dense et sensible pour tout jeune de 16 à 25 ans. À cette période le jeune en effet se construit peu à peu, « par des allers et retours et des expériences de vie », il construit son identité, sa vie sociale, professionnelle, affective, son autonomie.

Du point de vue par exemple de la vie personnelle, affective, sexuelle, ces âges peuvent faire passer le jeune du rêve et l'insouciance, à la réalité et la raison nécessaire. En outre la fin de la scolarité obligatoire coïncide avec le choix d'une formation scolaire et professionnelle et la recherche souvent difficile d'un emploi, correspondant à ses appétences mais aussi à un nécessaire réalisme qui n'est pas toujours en cohérence avec ses goûts. S'ajoute aussi le besoin, grandissant avec l'âge, d'être actif, citoyen, de participer socialement. L'accession progressive à l'autonomie passe également par le logement ; mais sur ce point aussi il faut concilier ses velléités naturelles de liberté et d'indépendance avec les contraintes de l'autonomie.

En outre le contexte socio-économique actuel se caractérise par une augmentation importante de la précarité sociale et par des difficultés croissantes d'accès ou de retour à l'emploi et au logement. Cette situation de crise touche en tout premier lieu les jeunes.

Tous ces enjeux, ainsi que ces tensions entre aspirations et réalismes, sont au moins tout aussi cruciaux pour les jeunes en situation de handicap. Cependant leur autonomisation dans les différents champs de la vie se heurte à des difficultés plus importantes que les autres. Celles-ci sont liées, bien au-delà de leur situation de dépendance et des contraintes venant de leur état de santé, à tous les facteurs environnementaux aggravant leur situation de handicap. C'est donc ces facteurs qu'il convient de mieux repérer afin de pouvoir contribuer à les lever. Il est avant tout fondamental de connaître les besoins mais aussi les attentes de ces jeunes, en tant que jeunes comme tous les autres, en tant que jeunes usagers – mais pas seulement bénéficiaires et passifs, en tant que jeunes autrement capables. Ce sont enfin les besoins de leurs aidants naturels (notamment les familles) qu'il convient de mieux identifier, ceux-ci pouvant occuper une place importante de leur environnement.

# LA DEMANDE

L'APF de l'Isère souhaite adapter son offre de services auprès des personnes handicapées, notamment pour la catégorie des jeunes de 16 à 25 ans.

Pour que cette offre réponde au mieux aux besoins, elle a souhaité réaliser une étude visant :

- D'une part à mieux identifier, quantitativement et qualitativement, les attentes et besoins de ces jeunes,
- Mais aussi, d'autre part, à analyser l'offre proposée par les dispositifs existants, spécialisés et de droit commun, leurs avantages, bénéfiques, et leurs limites.

Une mise en correspondance entre les deux aspects précédents permettra d'éclairer sur les pistes d'évolution – l'amélioration des réponses existantes et le développement de nouvelles offres.

## **L'ANALYSE DES BESOINS**

À partir d'une définition quantitative du public concerné, il convient de connaître et analyser les besoins, attentes et préoccupations de ces jeunes.

Le public concerné est celui des jeunes de 16 à 25 ans porteurs d'une déficience motrice, y compris un handicap moteur ayant pour origine une lésion cérébrale ou encore une maladie neuro dégénérative.

L'étude a visé une estimation chiffrée de cette population sur le département, ainsi qu'une connaissance plus précise de la situation de ces jeunes au regard de la scolarité, de la formation professionnelle, de l'emploi (ou du chômage) et du logement.

## **L'ANALYSE DE L'OFFRE**

Le souhait de l'APF 38 est d'identifier et d'analyser les leviers ou les freins, favorisant ou faisant obstacle à la participation sociale – au sens large – et la citoyenneté des jeunes concernés.

Pour aborder la participation sociale, l'intérêt s'est porté principalement sur l'accès aux structures de droit commun, dans les différents champs de la vie des jeunes : la scolarité, la formation professionnelle, la santé, les loisirs, mais aussi le logement. L'offre spécialisée, à travers celle des établissements et services médicosociaux accueillant les jeunes ciblés par l'étude, devant quant à elle être analysée au vu de leur mission d'aide à l'insertion sociale et professionnelle.

## **UNE AIDE A LA DECISION**

Celle-ci pourra concerner, à partir de l'analyse des besoins et de l'offre, une aide à la définition des évolutions possibles de l'offre des établissements et services de l'APF, mais aussi des partenariats à développer, voire des réponses pouvant être apportées par ou avec les partenaires spécialisés et/ou de droit commun.

# METHODOLOGIE

La méthodologie a été construite en plusieurs phases afin de rechercher une complémentarité des données. La conduite des différentes phases de l'enquête a nécessité des relances et une mobilisation importante des acteurs, depuis les jeunes et les familles jusqu'aux partenaires, en passant par les professionnels de l'APF. Le tout dans le cadre d'un calendrier court et contraint.

Nous souhaitons remercier ici toutes les personnes ayant participé à cette étude.

## LES DIFFERENTS ELEMENTS D'ENQUETE

### → *Enquêtes à destination des structures*

Un questionnaire a été adressé à une trentaine de structures spécialisées (voir liste ci-dessous), ainsi qu'à la délégation départementale de l'APF. L'objectif était connaître le nombre de jeunes de 16-25 ans accueillis dans ces structures, et de recueillir la perception qu'ont les professionnels de l'évolution des caractéristiques de ces jeunes, sur ce qu'ils connaissent des besoins de ces jeunes, les éventuelles réponses mises en place à leur destination ou encore les obstacles ou difficultés spécifiques rencontrés.

Un flash a été fait sur les sorties (quelles orientations, quel accompagnement proposé par l'établissement ou le service ...).

La liste ci-dessous des structures destinataires du questionnaire concerne différents types de structures ; voici le détail des sigles utilisés :

EMEA, EMA – équipe mobile pour enfants et adolescents, équipe mobile pour adultes (CRLD)

EMSIS – équipe mobile de soins infirmiers spécialisés

ESAT – établissement ou service d'aide par le travail

FAM – foyer d'accueil médicalisé

FV – foyer de vie

IEM – institut d'éducation motrice

SAJ – service d'activité de jour

SAV – service d'auxiliaire de vie

SAVS – service d'accompagnement à la vie sociale

SARIL – service d'accompagnement renforcé et d'insertion par le logement

SESSAD – service d'éducation spéciale et de soins à domicile

UEROS – unité expérimentale de réentrainement et d'orientation sociale et professionnelle

STRUCTURE	ORGANISME GESTIONNAIRE	REPONSE
SAVS / SAP	AFIPAEIM	
SAJ		X
SAVS / SAP	APAJH	
SARIL		
IEM		X
Foyers scolaires		X
IEM Le Chevalon		X
SESSD		X
FV des Poètes et des Cèdres	APF d'Isère	X
SAJ		X
SAV – SPASAD		X
ESAT Pré Clou		X
Entreprise adaptée APF Industrie		
SAVS	ARIA 38	
Foyer logement ARIA 38		
UEROS		X
Équipe mobile adultes (EMA)		X
Équipe mobile enfants et ado (EMEA)	CRLC	X
ESAT hors murs Le Métronome		X
SPASE		X
Foyer ESTHI (FH / FL)		
FAM Les Nalettes	ESTHI	X
SAJ		
ESAT		X
FAM Centre Jean Jannin	Établissement public	X
Foyer logement Prélude	Fondation Santé des étudiants de France	X
FV Villa Claude Cayeux	Les amis de Vaulserre et du Trièves	
EMSIS - "MAS hors murs"		
FV Le grand chêne	Mutuelle de France Réseau	

## → **Entretiens avec des jeunes et des familles**

22 entretiens, collectifs et individuels ont été réalisés avec des jeunes, et des familles ; **ils ont concerné au total 34 situations de jeunes de 16 à 25 ans**, le panel (*voir infra, annexe*) ayant été constitué pour prendre en compte la diversité des situations (âge, situation au regard de la scolarité, de la formation professionnelle ou de l'emploi, situation au regard du logement).

Les professionnels et partenaires ayant identifié les personnes leur ont adressé un courrier leur proposant de se soumettre à un entretien (*voir infra, annexe*).

Pour 3 de ces situations ce sont à la fois les jeunes et leur famille qui ont été rencontrés.

### ▪ **Les entretiens collectifs :**

**4 entretiens collectifs ont été conduits avec au total 18 jeunes** accueillis au sein des structures de l'APF : l'IEM d'Eybens, le Chevalon, l'ESAT Pré Clou, les foyers de vie les poètes et les cèdres.

L'entretien souhaité avec des lycéens n'a pu être organisé, les contacts ayant été trop tardifs (les coordonnées et accord des jeunes ont été reçus le 1<sup>er</sup> juillet).

### ▪ **Les entretiens individuels avec des jeunes**

8 entretiens individuels ont permis de rencontrer des jeunes sortis ou non connus des établissements et services médicosociaux, et repérés par d'autres biais : la délégation départementale de l'APF, celle de l'AFM, Ohé Prométhée ...

### ▪ **Les entretiens avec des familles**

10 entretiens ont eu lieu au domicile des parents. Ils concernaient des jeunes de tous âges. Un entretien a concerné deux situations (celles d'une sœur et d'un frère de 16 et 20 ans).

2 situations ont été évoquées à la fois dans le cadre d'entretien individuel avec le jeune et avec un de ses parents.

**17 situations ont donc été observées dans le cadre des entretiens individuels.**

La durée des entretiens était très variable : entre 1h et 1h30 en moyenne pour les entretiens individuels avec les jeunes ; environ 2h pour les entretiens de groupe sauf un qui s'est limité à 1h30 en raison de la disponibilité des jeunes en début et en fin d'entretien.

Pour un entretien collectif, le temps imparti s'est avéré trop court par rapport à l'effectif du groupe et à l'ampleur de la trame d'entretien (*voir infra, annexe*). Mais pour cette situation, un entretien plus long aurait été difficile à mener devant les difficultés d'implication et de concentration d'une partie des jeunes.

Pour trois entretiens collectifs sur quatre, il aura fallu prendre en compte la fatigabilité des participants.

Pour certains entretiens individuels, les jeunes n'avaient pas vraiment bien cerné l'intérêt de l'étude et avaient des difficultés de développer des idées au delà de quelques unes bien identifiées. Ils sont restés pour beaucoup sur des éléments descriptifs de leur situation sans pouvoir développer des projets personnels et encore moins des pistes d'amélioration des dispositifs présents.

Les familles, quant à elles, étaient plutôt contentes d'être conviées à la réflexion. Elles ont très bien investi l'espace de parole avec parfois la difficulté de les contenir, dans le cadre d'entretiens d'une durée de 2h à 2h30 en moyenne.

## → La commission ressource

La mise en place de cette commission répondait à plusieurs objectifs :

- Organiser un temps d'échange entre les professionnels de l'APF, à l'initiative de ce travail sur les jeunes de 16 à 25 ans, et certains partenaires de droit commun identifiés comme ressources dans les différents domaines de la vie des jeunes : l'emploi, la scolarité et la formation, les soins, les loisirs, le logement ;
  - Identifier ensemble les obstacles et facilitateurs à la participation des jeunes cibles ;
  - Formuler le cas échéant des préconisations et pistes d'amélioration en termes d'offre et de pratique ;
  - Objectif indirect : associer des professionnels de l'APF au déroulement de l'étude et à la réflexion, pour favoriser une communication interne.
- Les réunions ont d'ailleurs révélé une satisfaction des professionnels à se rencontrer dans le cadre de ces temps d'échange.

Les personnes présentes au titre de l'APF pouvaient être associées notamment en raison de leur compétence ou de leur expertise particulière sur l'une ou l'autre des différentes thématiques.

5 réunions se sont déroulées sur autant de sujets :

THEME	DATE	PARTENAIRES	PROFESSIONNELS APF
Scolarisation	27 avril	M. Roure (IA 38)	Muriel Marie (IEM, SESSD)
		Mme Perrin (IA 38)	
		Mme Chabanis (IA 38)	
Formation professionnelle et accès à l'emploi	26 mai	Danila Jourdan (Pôle emploi)	Muriel Marie (IEM, SESSD)
		Geneviève Martin et Jean-Paul Beaud (UT 38 DIRECCTE)	Jean-Louis Chenevas (IEM, SESSD)
		Pascal Mercier (Rectorat)	Dominique Dossenna (IEM)
		Muriel Denot (Rectorat)	Eric Burdin (le Chevalon)
		Éric Julot (Ohé Prométhée)	Anne Ziegelmeyer (le Chevalon)
			Rodolphe Arnaud (ESAT)
Habitat et accès au logement	1 <sup>er</sup> juin	Régis Herbin (CRIDEV)	Sophie Debard (Foyer les Cèdres)
			Jean-Louis Chenevas (IEM)
			Rosemarie Cuevas (DD APF 38)
			Amandine Balmet (DD, ESAT)
			Anne-Cécile Damet (IEM, SESSD)
	Alain Régnier (le Chevalon)		

THEME	DATE	PARTENAIRES	PROFESSIONNELS APF
<b>Santé et accès aux soins</b>	1 <sup>er</sup> juin	<b>Dr Françoise Lecourvoisier</b> (Rectorat) <b>Dr Jacques Grison</b> (CAMSP APF38)	Jean-Louis Chenevas (IEM) Sylvie Nellis (FV) Eric Burdin (Le Chevalon) Marie-Claude Pélissier (Le Chevalon) Anne Gloc (IEM, SESSD)
<b>Loisirs et vie sociale</b>	22 juin	<b>Danielle Voisin</b> (MJC Voiron)	Muriel Marie (IEM, SESSD) Olga Da Costa (IEM) Catherine Sicot (SAJ, FV) Eric Burdin (Le Chevalon)

Certaines personnes sollicitées n'ont pas répondu ou n'ont pu se libérer pour ces rencontres.

### → **Entretiens institutionnels**

Les institutions et autorités de contrôle et de tarification ont été sollicitées dans le cadre d'entretiens portant sur leur connaissance du public concerné (notamment s'agissant de leurs besoins et attentes), ainsi que sur les réponses offertes ou à développer.

Ont ainsi eu lieu les entretiens suivants :

- le 15 juin 2010 avec Pascal Mercier (Rectorat) *dans le cadre d'un entretien téléphonique*
- le 16 juin avec Anne-Maëlle Cantinat et Tristan Berglez (Agence régionale de santé – Délégation territoriale départementale)
- le 16 juin avec Alexis Baron (Maison départementale de l'autonomie) et avec Stéphane Duval (Conseil général)
- le 7 juillet avec le Dr Trénoy, (Agence régionale de santé – Délégation territoriale départementale) *dans le cadre d'un entretien téléphonique*

Bruno Béthune, directeur départemental de la cohésion sociale, a été contacté sans succès.



# RESULTATS



# APPROCHE QUANTITATIVE DU PUBLIC

## UNE ESTIMATION PEU AISEE

### LA POPULATION GENERALE

**Source** : INSEE, estimations de population – Effectifs par classe d'âge

La population du département de l'Isère est estimée à 1 180 000 personnes selon le recensement de 2006.

*Dont :*

80 137 personnes de 15 à 19 ans

81 785 personnes de 20 à 24 ans

**161 121 personnes de 16 à 25 ans**

130 346 personnes de 18 à 25 ans

Parmi les 161 121 jeunes Isérois de 16 à 25 ans, 74 500 (soit 46%) vivent au sein de la Métro (qui compte 27 communes), et 37 059 à Grenoble (soit près d'un quart des jeunes isérois).

### ESTIMATION DE LA POPULATION AVEC DEFICIENCE MOTRICE

La production de données chiffrées concernant le handicap se heurte à un certain nombre de difficultés :

- Les données sont parcellaires, dispersées, non compatibles (logiques d'approche du handicap divergentes, définitions et nomenclatures hétérogènes), relèvent de dates de collecte différentes et présentent également un risque de double compte.
- Concernant un handicap spécifique, nombre de sources de données (CAF, Pôle Emploi...) ne précisent pas, ou au mieux de manière très floue, la nature du handicap concerné.
- Enfin, au regard de la présente demande (estimation des jeunes porteurs d'une déficience motrice) et compte tenu de la nature des données disponibles, s'ajoute l'impossibilité statistique d'extrapoler le nombre de personnes concernées (soit : appliquer un taux de prévalence concernant une large tranche d'âge à une tranche beaucoup plus restreinte).

L'ensemble de ces difficultés méthodologiques cumulées ne permet pas que les données présentées ci-dessous soient agrégées et consolidées.

Il n'est par conséquent pas possible d'estimer, de manière fiable, la population des jeunes 16 à 25 ans porteurs d'un handicap moteur.

Des estimations de population peuvent néanmoins être produites à partir des résultats de différentes enquêtes. En effet, les taux de prévalence obtenus dans des échantillons de population (lors d'enquêtes spécifiques) peuvent être généralisés à la population d'un département et fournir des estimations de la population en situation de handicap, sans cependant prendre en compte les spécificités géographiques, démographiques et les modes de vie.

---

*Les taux de prévalence doivent être utilisés avec précaution, dans la mesure où leur application à des populations de tailles très diverses peut entraîner une perte de justesse statistique.*

---

### → Concernant les enfants de 0-20 ans

- Deux enquêtes conduites par l'INSERM en 1994 et 1998, portant sur 3 générations d'enfants dans 4 régions françaises<sup>1</sup> ont permis d'établir des taux de prévalence des déficiences sévères chez les jeunes.
- Le registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal (RHEOP)<sup>2</sup> extrait chaque année les dossiers MDPH des enfants dans leur 8<sup>ème</sup> année, et retient les enfants souffrant de déficiences sévères. Ces informations sont ensuite complétées auprès des hôpitaux, des CAMSP, des PMI. Ce registre - créé en octobre 1991 en Isère - est depuis 2005 élargi aux départements de la Savoie et la Haute-Savoie.  
Les prévalences utilisées ici sont celles observées en Isère sur les enfants nés en 2000 ayant atteint leur 8<sup>ème</sup> anniversaire au cours de l'année 2008.

- **Prévalence des déficiences sévères chez les jeunes**

La population de référence est la population de 0-19 ans, base INSEE, RP 2006 (exploitation principale) soit 309 092 jeunes de moins de 20 ans en Isère.

	Taux de prévalence pour 1000 enfants (INSERM 1998)	Taux de prévalence pour 1000 enfants (RHEOP 2009)	Estimation théorique des 0-20 ans en Isère
Déficience motrice	2,23	2,8	689 à 865
dont paralysie cérébrale		1,4	

---

<sup>1</sup> In C. Rumeau-Rouquette, C. du Mazaubrun, Prévalence des handicaps – évolution dans trois générations d'enfants 1972, 1976, 1981 / Collection Grandes enquêtes / éd. INSERM.

<sup>2</sup> RHEOP – rapport annuel 2009.

Critères de sévérité retenus pour les déficiences motrices :

Concernant les paralysies cérébrales : tous ; concernant les autres déficiences motrices ou locomotrices : seules les déficiences nécessitant un appareillage et/ou une rééducation continue sont enregistrées.

## → Concernant les adultes

### ▪ **Prévalence par type de déficiences selon l'enquête CTNERHI<sup>3</sup>**

En 1991, le CTNERHI a réalisé une enquête sur l'ensemble de la population reconnue handicapée du département de Saône et Loire.

Ces personnes ont été repérées à partir d'informations de la CPAM, du Centre d'Interventions techniques pour la Vie Autonome, de certains hôpitaux psychiatriques et de certaines municipalités. 19 135 personnes handicapées ont été interrogées, soit 3,4% de la population totale en 1990.

*Nombre théorique de personnes handicapées entre 20 et 59 ans en Isère par type de déficiences (enquête CTNERHI) – base population INSEE, RP 2006 exploitation principale.*

	Prévalence du handicap (pour 1000 adultes)	Population 20-59 ans estimée en Isère
Déficiences motrices (isolées)	13,15	<b>8 371</b>
Déficiences mentales + physiques	3,69	2 349
Maladie mentale + physique	2	1 273
Pluridéficiences physiques	10,43	6 640

La comparaison de ces taux de prévalence avec ceux concernant les moins de 20 ans peut confirmer leur forte évolution avec l'âge. Toutefois leur caractère ancien (près de 20 ans) conduit à les utiliser avec beaucoup de prudence.

### ▪ **Estimation du nombre de personnes handicapées vivant à domicile**

*Source : HID / INSEE, exploitation ORS-DRASS, avril 2005*

L'enquête « Handicap – Incapacité – Dépendance » (HID), menée en 1999 par l'INSEE vise à établir pour la première fois en France une estimation du nombre de personnes touchées par tous les types de handicaps, y compris ceux liés à l'âge.

Cette enquête se base sur des données déclaratives ; les personnes font état de leurs difficultés (notamment des limitations fonctionnelles ou des restrictions d'activité) selon leur propre appréciation ; il ne s'agit pas ici de reconnaissance administrative du handicap.

L'enquête HID permet d'avoir une bonne estimation des situations de forte dépendance physique.

L'indicateur utilisé ici afin de mesurer la perte de mobilité est la grille de Colvez<sup>4</sup>.

<sup>3</sup> in A. Triomphe. « Les personnes handicapées en France », coll. Données Sociales, CTNERHI – INSERM, 1995

<sup>4</sup> La grille de Colvez classe les personnes en quatre groupes :

Niveau 1 : personnes confinées au lit ou au fauteuil

Niveau 2 : personnes non confinées au lit ou au fauteuil, ayant besoin d'aide pour la toilette et l'habillement

Niveau 3 : personnes ayant besoin d'aide pour sortir de leur domicile, mais n'appartenant pas aux niveaux 1 et 2

Niveau 4 : personnes considérées comme non dépendantes

Près de 30 000 personnes de plus de 5 ans dont 10 040 personnes de moins de 60 ans résidant en Isère dans un logement ordinaire seraient dépendantes au plan physique (niveau 1 à 3). ; toutes ont besoin d'une aide quotidienne.

Isère	5-59 ans	60 ans et plus	Ensemble
Confiné au lit ou au fauteuil	450	1 870	2 320
Ayant besoin d'aide pour la toilette et l'habillement	3 680	5 070	8 750
Ayant besoin d'aide pour sortir	5 910	12 220	18 130
<b>Ensemble</b>	<b>10 040</b>	<b>19 160</b>	<b>29 200</b>

On estime à 2320 le nombre de personnes très dépendantes (« confinées au lit ou au fauteuil »), **dont 450 personnes de moins de 60 ans.**

Le taux de prévalence en Isère est proche de la moyenne régionale.

### → Les 16-25 ans

Le nombre (donc le taux) de personnes avec déficience motrice s'accroît nettement avec l'avancée en âge. En effet, l'apparition de situations de handicap tout au long de la vie peut être consécutive à des accidents de la route (pouvant atteindre une forte prévalence chez les jeunes de 16-25 ans), mais aussi des accidents domestiques, des accidents du travail ou maladies professionnelles.

*Toute tentative d'extrapolation à partir des taux de prévalence présentés ci-dessus à un échantillon de population (16-25 ans) serait donc statistiquement erronée.*

Toutefois pour information, toute donnée égale par ailleurs, **la population des 16-25 ans avec handicap moteur dans le département de l'Isère peut être estimée selon le taux de prévalence du REHOP (concernant les 0-20 ans) à environ 450 jeunes (hypothèse basse).**

## DONNEES RELATIVES AUX PRESTATIONS

Ces données issues de la CNAF font état des décisions d'attribution de droits mais la part des bénéficiaires déficients moteur n'est pas connue.

De plus, est exclue de fait la population handicapée ne percevant aucune aide financière.

### → Les bénéficiaires de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé

L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) est une prestation familiale sans condition de ressource, destinée à compenser une partie des frais supplémentaires supportés par une personne ayant à sa charge un enfant handicapé de moins de 20 ans.

Elle est attribuée par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) et versée par la CAF ou la MSA.

Le tableau ci-dessous présente le nombre d'allocataires des 2 CAF de l'Isère.

Caisse d'allocations familiales	Familles bénéficiaires de l'AEEH au 31 décembre 2009											
	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009
Grenoble	1 492	1 531	1 583	1 714	1 831	1 864	1 978	2 147	2 323	2 317	2 375	2 272
Vienne	448	446	482	509	528	545	589	623	682	629	649	653
<b>Isère</b>	<b>1 940</b>	<b>1 977</b>	<b>2 065</b>	<b>2 223</b>	<b>2 359</b>	<b>2 409</b>	<b>2 567</b>	<b>2 770</b>	<b>3 005</b>	<b>2 946</b>	<b>3 024</b>	<b>2 925</b>

Source : CNAF fichier FILEAS 2010

Selon les CAF de Grenoble et de Vienne, **581 jeunes de 16-25 ans sont bénéficiaires de l'AEEH en juin 2010 en Isère.**

### → Les bénéficiaires de l'allocation adulte handicapé

L'allocation adulte handicapé (AAH) est une prestation sociale (sous condition de ressources) et financée par l'Etat et versée par la CAF ou la MSA.

Le tableau ci-dessous présente le nombre d'allocataires des 2 CAF.

Caisse d'allocations familiales	Bénéficiaires de l'AAH au 31 décembre 2009											
	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009
Grenoble	7 774	8 297	8 486	8 673	8 707	8 640	8 821	9 136	9 146	9 328	9 623	9 931
Vienne	1 633	1 773	1 782	1 815	1 868	1 909	2 020	2 074	2 045	2 146	2 250	2 382
<b>Isère</b>	<b>9 407</b>	<b>10 070</b>	<b>10 268</b>	<b>10 488</b>	<b>10 575</b>	<b>10 549</b>	<b>10 841</b>	<b>11 210</b>	<b>11 191</b>	<b>11 474</b>	<b>11 873</b>	<b>12 313</b>

Source : CNAF fichier FILEAS 2010

Voici les données par âge (non par situation de handicap) :

Jeunes de 16-25 ans bénéficiaires de l'AAH au 31 décembre 2009				
AAH pour handicapé ne travaillant pas en milieu protégé	AAH pour handicapé travaillant en ESAT	Catégorie d'invalidité >= 80 % <sup>5</sup>	Catégorie d'invalidité >= 50 % et < 80 %	Majoration pour vie autonome
<b>694</b>	<b>185</b>	<b>544</b>	<b>335</b>	<b>76</b>

Source : CAF de Grenoble et de Vienne

## **DONNEES RELATIVES AUX ORIENTATIONS PRONONCEES PAR LA CDAPH**

Ces données ne sont pas disponibles par type de handicap, mais seulement par âge et par établissement. Cependant le rapport d'activité annuel de la MDA n'a pas pu être obtenu.

<sup>5</sup> Article L 821-2 CASF

## DONNEES RELATIVES A LA SCOLARITE

### → Élèves avec déficience motrice scolarisés en milieu ordinaire

**Source** : Enquête n°12 du Ministère de l'Éducation Nationale, Académie de Grenoble

Voir en annexe plus de détails.

Les données sont disponibles par type de handicap et par niveau, non par âge.

Au cours de l'année scolaire 2009-2010, **134 élèves** avec déficience motrice sont scolarisés dans le second degré. A titre de comparaison, ils étaient 70 pour l'année 2008-2009.

Parmi eux, *90 sont au collège, 32 au lycée* : 22 en lycée d'enseignement général (pour 12 en 2008-2009), et 10 en lycée d'enseignement professionnel. **10 sont accueillis au sein d'un dispositif d'inclusion collective** (UPI 1 ou 4 + classe ordinaire ou non). **123 sont scolarisés à temps plein** ; seulement 1 à temps partiel et 4 en scolarisation partagée avec un établissement médico-éducatif.

Les données sur les accompagnements (AVS /EVS, temps plein, temps partiel ...) ne sont disponibles que globalement pour les 11-18 ans.

## DONNEES RELATIVES A L'EMPLOI

**Sources** : Pôle Emploi, DEFM Percée au 31.12.2008 et 31.12.2009, catégorie A, B et C de la demande d'emploi ; Traitement : CRDI Rhône-Alpes - Pôle Observatoire

Les données ne sont pas disponibles par type de handicap.

Au 31 décembre 2009, on dénombre 206 demandeurs d'emploi de 16-25 ans en situation de handicap en Isère (dont 56,8 % d'hommes).

Caractéristiques de ces jeunes :

#### Niveau de formation

21,8 % sans diplôme  
8,7 % avec certificat d'études  
41,7 % niveau CAP / BEP  
19,4 % niveau bac (dont bac pro)  
7,8 % niveau bac + 2 et plus

#### Niveau de qualification

23,1 % manœuvre, OS  
15,8 % ouvrier qualifié  
24,6 % employé non qualifié

## **DONNEES RELATIVES AUX JEUNES PRESENTS OU SORTIS D'UNE STRUCTURE MEDICO-SOCIALE ISEROISE**

### **→ Jeunes accueillis ou suivis par une structure en 2010**

En juin 2010, **150 jeunes de 16 à 25 ans avec déficience motrice ont été recensés par des structures spécialisées** iséroises sollicitées dans le cadre de l'enquête.

<i>Source : Enquête auprès des établissements et services, CREAI Rhône-Alpes, 2010</i>	Jeunes 16-25 ans Effectif
IEM Le Chevalon APF	88
IEM/APF	17
FL Prélude	10
ESAT ESTHI	8
ESAT de Pré Clou APF	5
CRCL (UEROS, équipes mobiles enfants ou adultes, SPASE)	5
FV Cèdres et Poètes APF	5
SESSD/APF	3
SAJ APF	2
SAV APF	2
FAM Jean Janin	2
Délégation départementale APF (sans prise en charge dans une structure médico-éducative)	2
SAJ APAJH	1
FAM ESTHI	0

Les durées de séjour de ces jeunes s'étalent de 1 an à 15 ans.

Les jeunes accueillis par l'IEM de l'APF ont les durées de séjour les plus longues, ce qui est tout à fait logique pour des jeunes de cette tranche d'âge qui ont relevé beaucoup plus longtemps de la compétence des établissements médicosociaux pour enfants que pour adultes : 9 jeunes sont accueillis dans l'IEM depuis plus de 10 ans.

On constate que les jeunes accompagnés par le SESSD n'ont pas plus de 17 ans, alors que l'agrément du service s'étend jusqu'à 20 ans.

Environ la moitié des jeunes accueillis ou suivis par une structure médico-sociale iséroise est originaire d'un autre département ; parmi eux, les 2/3 environ sont originaires d'un département rhônalpin.

## → Jeunes sortis d'une structure depuis 2007

105 jeunes sont sortis en 2007, 2008, 2009 des structures médicosociales ayant répondu à l'enquête.

<i>Source : Enquête auprès des établissements et services, CREAI Rhône-Alpes, 2010</i>	Jeunes 16-25 ans Effectif
IEM Le Chevalon APF	69
IEM/APF	12
SESSD/APF	11
FL Prélude	7
SAV APF	3
ESAT ESTHI	1
Service d'activité de jour APF	1
FV Cèdres et Poètes APF	1
ESAT de Pré Clou APF	0
SAJ APAJH	0
FAM ESTHI	0
FAM Jean Janin	0
DD APF 38	NC
CRLC	NR

NC : non concerné

NR : non renseigné

S'agissant des structures APF, on peut noter des passages du SESSD vers l'IEM (non l'inverse) et de l'IEM vers le Chevalon.

A la sortie :

- **20 jeunes sont orientés vers un établissement médicosocial**

9 dans un IEM (le Chevalon pour 8)

2 en FV et 1 en FAM

8 en établissement de travail protégé (5 en ESAT, 4 en attente de place en ESAT)

- **59 jeunes sont en formation ou en emploi ou recherche d'emploi en milieu ordinaire**

10 sont en lycée, en BTS ou à l'Université (3 en famille, 5 en résidence étudiante ou foyer logement et 2 en appartement individuel)

8 sont en formation en milieu ordinaire et 4 en attente de formation en milieu ordinaire (en famille)

7 sont en emploi en milieu ordinaire

33 sont en recherche d'emploi en milieu ordinaire (19 en famille, 2 en FJT, 12 en appartement)

1 est en attente de place en Entreprise Adaptée

- **13 sont en famille (sans activité) dont un suivi par un SAVS**
- **Les autres situations (7) ne sont pas connues ou non renseignées.**

- **54 sont sans solution (ou en attente de solution)**

Plus de la moitié des jeunes concernés sont sans solution ou en rupture de parcours : en attente de place en établissement médico-social, en recherche d'emploi ou en attente de formation, ou encore sans activité ni suivi.

## SYNTHESE DES DONNEES

Population concernée	Source	Estimation
Population 16-25 ans en Isère	INSEE, RP 2006 (exploitation principale)	161 121
Population 0-20 ans atteinte de déficiences motrices (déficiences sévères) en Isère	INSERM 1998, RHEOP 2009	689 à 865
Population 20-59 ans atteinte de déficiences motrices (déficience isolée) en Isère	CTNERHI, enquête Saône et Loire 1991	8 371
Population de 5 à 60 ans dépendante au plan physique résidant en Isère dans un logement ordinaire	INSEE, HID 1999	10 040
Jeunes déficients moteurs scolarisés dans un établissement d'enseignement secondaire en Isère en 2009-2010	Enquête n°12 du Ministère de l'Éducation Nationale, Académie de Grenoble, 2010	134
Population 16-25 ans accueillie ou suivie par un établissement ou service médico-social isérois pour déficients moteurs	Enquête auprès des établissements et services, CREAI Rhône-Alpes, 2010	150
Population 16-25 ans sortie d'un établissement ou service médico-social isérois	Enquête auprès des établissements et services, CREAI Rhône-Alpes, 2010	105
<b>Dont sans solution ou en attente de solution</b>		<b>54</b>

# L'OFFRE SPECIALISEE EN ISERE

## EQUIPEMENT

L'équipement médicosocial isérois *pour enfants* ayant un handicap moteur est très légèrement supérieur au taux régional s'agissant de l'offre en établissements, ce qui n'est pas le cas pour les services. Les représentants de la DTD ARS font le constat, confirmé par le peu de pression de la demande à l'entrée (attente), d'un équipement suffisant en termes d'accueil en établissement pour enfants. De même les données relatives à la campagne d'orientation des enfants et adolescents en situation de handicap indiquent que seules 6 orientations vers un établissement pour déficiences motrices ne sont pas réalisées par défaut de place. L'âge des enfants et adolescents concernés n'est pas connu.

Il en est autrement pour les structures pour adultes.

En tout état de cause, l'observation des taux d'équipement n'apporte que peu d'éléments d'analyse concernant l'accueil des jeunes de 16-25 ans, compte tenu du fait qu'il sont à la frontière entre les deux dispositifs (secteur pour enfants et secteur pour adultes). Pour les structures pour adultes, les taux ne sont d'ailleurs pas disponibles par type de handicap.

En outre on peut rappeler qu'un établissement comme le Chevalon accueille des jeunes jusqu'à 25 ans, dont une grande majorité de jeunes entre 20 et 25 ans qui ne seront pas pris en compte dans le calcul des taux d'équipement pour enfants (jusqu'à 20 ans).

Ont été repérés un certain nombre d'établissements et services susceptibles d'accueillir les jeunes concernés par l'étude ; cette liste a été établie avec les remarques des membres du comité de pilotage de l'étude d'une part (directeurs d'établissements APF), avec les autorités de contrôle et de tarification d'autre part (ARS DTD38 et Conseil général).

Il s'agit de la liste des structures destinataires d'un questionnaire (*voir supra dans la partie méthodologique*), auxquelles s'ajoutent les UPI, et qui figurent dans la cartographie ci-dessous.

Cela concerne :

- 1 service d'éducation spéciale et de soins à domicile
- 2 instituts d'éducation motrice
- 3 foyers scolaires
- 4 unités pédagogiques d'intégration (cette appellation n'étant plus valable) dont une est en projet pour septembre 2011
  
- 3 services d'activité de jour
- 3 services d'accompagnement à la vie sociale
- 1 service d'auxiliaire de vie (futur SPASAD)

- 3 structures d'aide par le travail dont 2 établissements et un service (« ESAT hors murs »)
- 1 unité expérimentale d'évaluation, de réentraînement et d'orientation sociale et/ou professionnelle
- 1 service personnalisé d'accompagnement et de suivi dans l'emploi
- 2 équipes mobiles du CRLC, pour enfants et adolescents et pour adultes
- 1 entreprise adaptée
  
- 4 foyers logement, dont certaines places intégrées à un foyer d'hébergement ou foyer de vie
- 1 service d'accompagnement renforcé et d'insertion par le logement
  
- 3 foyers de vie
- 2 foyers d'accueil médicalisés ainsi que des lits médicalisés au sein d'un foyer de vie
- 1 maison d'accueil spécialisée « externalisée » (équipe mobile de soins infirmiers spécialisés)

## **CARTOGRAPHIES**

On peut observer sur la cartographie Iséroise une forte concentration de l'équipement autour du chef-lieu de département.

On note une absence d'équipement sur les zones frontalières avec la Savoie, l'Ain et le Rhône (ceci pouvant s'expliquer par la forte attractivité de Lyon).

Ce constat est à relativiser par le fait que les zones d'intervention et de recrutement des établissements et services ne sont pas connues.

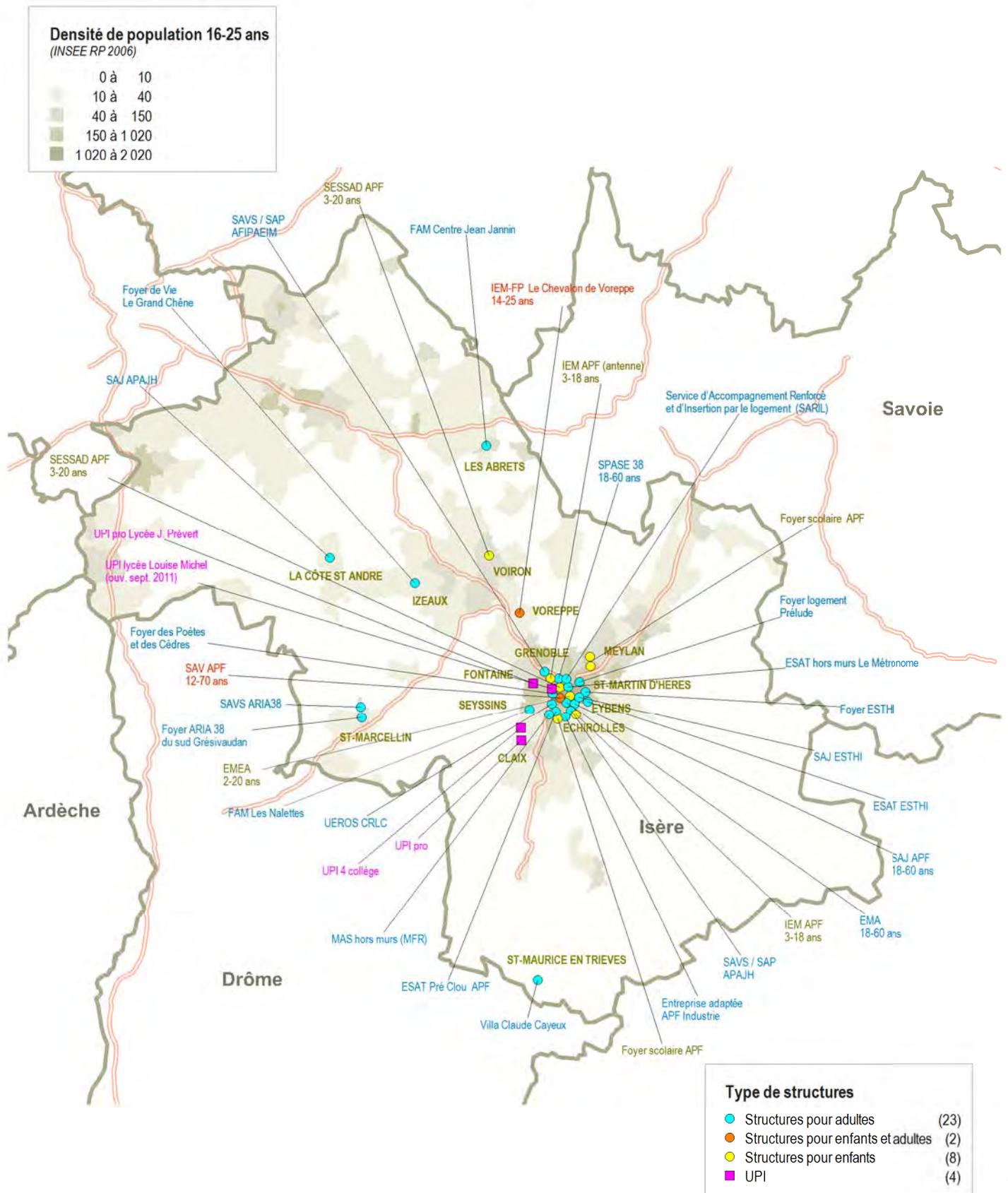
La cartographie départementale présente les structures selon qu'elles s'adressent à des enfants et adolescents ou à des adultes, ou qu'il s'agisse de structures « mixtes ».

Une représentation par domaine d'intervention (scolarité / formation / logement /santé ...) s'avère complexe puisque beaucoup de structures proposent un accompagnement transversal voire global.

La cartographie régionale, réalisée fin 2009 à la demande d'un IEM, présente les structures pour enfants et adolescents avec handicap moteur et /ou polyhandicap.

# ÉQUIPEMENT ISÈRE

## Structures pour jeunes en situation de handicap moteur

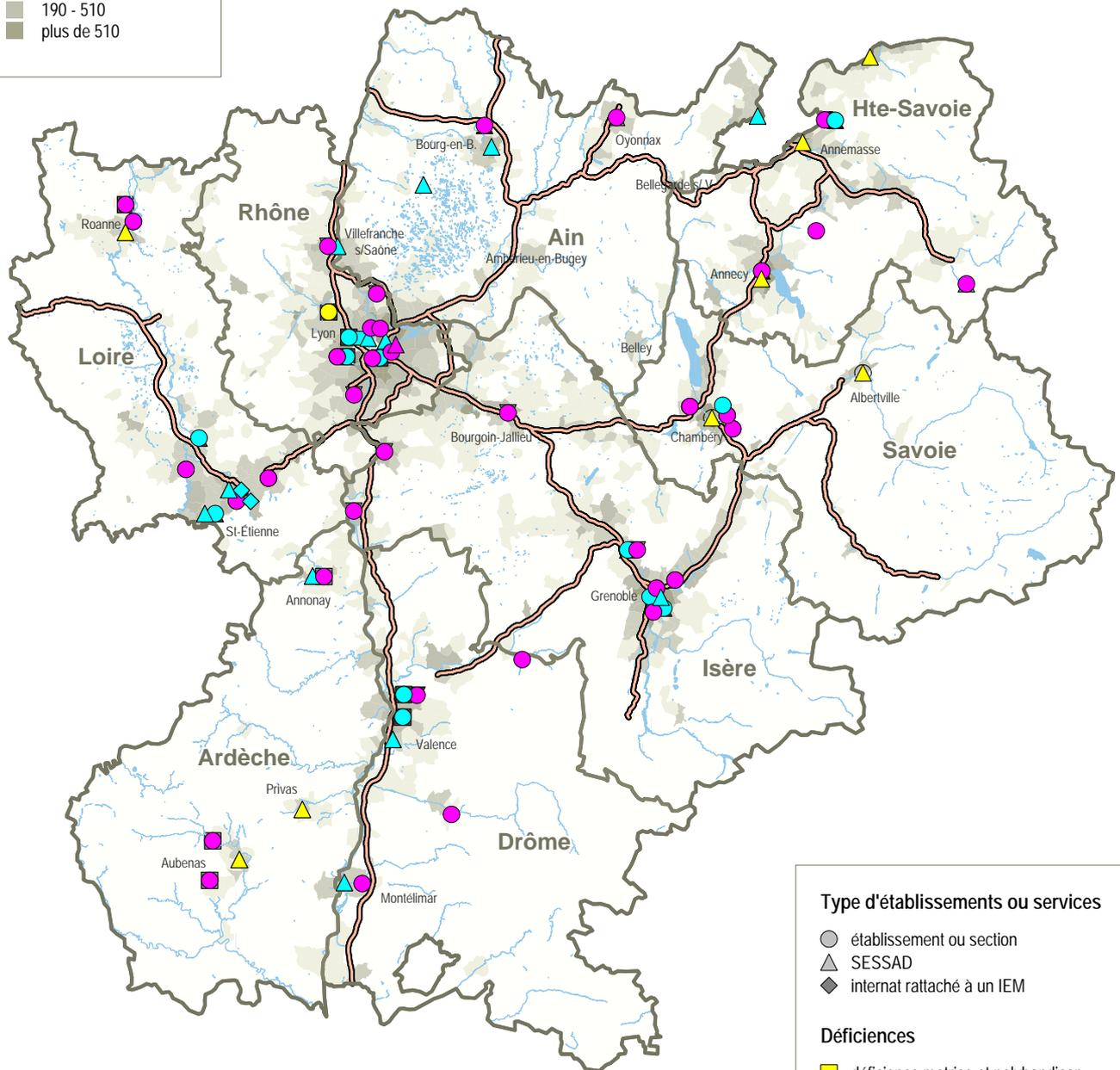


# RÉGION RHÔNE-ALPES

## Établissements et services avec agrément pour l'accueil d'enfants en situation de handicap moteur, plurihandicap et polyhandicap

Densité de population  
(moins de 20 ans / RP 2006 Insee)

- moins de 30
- 30 - 70
- 70 - 190
- 190 - 510
- plus de 510



### Type d'établissements ou services

- établissement ou section
- △ SESSAD
- ◆ internat rattaché à un IEM

### Déficiences

- déficience motrice et polyhandicap
- déficience motrice
- polyhandicap

# SYNTHESE QUALITATIVE

## APPROCHE PAR DOMAINE DE VIE

Conformément à la demande des professionnels de l'APF qui s'inscrivaient dans une réflexion globale de la situation et des besoins des jeunes concernés, nous avons procédé – en particulier à travers la trame d'entretien (*voir infra*, annexe) par domaine de vie. En arrière plan de cette approche, apparaît bien entendu la loi 2005 dont la définition de la situation de handicap est imprégnée par la CIF, qui promeut une approche dynamique et multidimensionnelle de la situation de handicap.

La « catégorisation » proposée ci-dessous pour présenter les résultats des enquêtes pourra apparaître parfois un peu réductrice et artificielle, puisque les différents domaines sont en pratique liés parfois très étroitement.

L'enjeu sous-jacent reliant l'ensemble des domaines est bien, au-delà de leur participation sociale, l'autonomisation et la capacitation de ces jeunes adultes ou adultes en devenir. Telle est également la finalité de l'action sociale et médicosociale à leur destination.

### HABITAT ET ACCES AU LOGEMENT

#### Profils

Parmi les 34 situations rencontrées dans le cadre des entretiens :

- 4 jeunes vivent seuls en logement « autonome ». Ils ont 22 et 25 ans ;
- 4 sont accueillis en foyer de vie ;
- 1 est en foyer de jeunes travailleurs ;
- Les autres vivent chez leurs parents, pour certains en alternance avec des nuits en internat ou en foyer scolaire.

Le tableau ci-dessous récapitule la situation au regard du logement des jeunes *sortis* des structures au cours des trois dernières années (identifiés à partir du questionnaire par les structures APF, CRLC, ESAT ESTHI).

Parents	Mixte (alternance famille /internat)	Foyer pour enfants	Logement étudiant	Foyer de jeunes travailleurs	Foyer adulte (dont FL, FV)	Logement autonome	TOTAL
61	8	1	5	2	5	12	98

*NB : la situation de certains jeunes n'est pas connue ou pas précisée.*

## L'adaptation du logement

Les familles rencontrées ont pratiquement toutes un logement accessible et adapté pour leur(s) enfant(s), mais elles y ont investi beaucoup de temps et d'argent. S'agissant des jeunes vivant chez leurs parents, on peut remarquer que l'adaptation du logement est d'une manière générale un « problème résolu » à cet âge-là (16-25 ans), en dehors de besoins plus « tardifs » - pour les situations de handicap issues d'accidents ou de certaines maladies évolutives.

Dans 9 situations sur les 17 abordées dans le cadre des entretiens individuels, ont été pointées des difficultés relatives à l'adaptation et l'aménagement du logement (cuisine, salle de bain, ascenseur, extérieurs proches..).

Pour trouver un logement adapté, trois familles ont eu recours à un tiers (AFM, APF...) et ont attendu entre 2 et 7 ans.

Une famille mentionne le problème du financement (et des délais) des travaux dans la maison qui ont fait l'objet d'un « remboursement trois ans après ».

Pour les projets d'aménagement, les familles se retrouvent souvent face à plusieurs interlocuteurs (architecte, MDA, associations type APF ou AFM ...) mais se sentent parfois seules car le « circuit » n'est pas clair, et elles peuvent exprimer des difficultés à se projeter, dans le cas des pathologies évolutives notamment. Une maman résume ainsi à la fois les obstacles et la résignation : « On est rôdé aux démarches et au système D ».

Les freins à l'adaptation du logement ont été ainsi rappelés par les professionnels réunis autour de M. Herbin – urbaniste, architecte, ingénieur expert en accessibilité et qualité d'usage – dans le cadre de la commission ressource :

- Le traitement des demandes par la MDPH – qui pose des difficultés liées à la fois aux délais et à la réalité d'une évaluation globale et situationnelle des besoins ;
- Le coût des aménagements et adaptations – la totalité ne faisant pas l'objet d'une compensation ou se heurtant au problème de l'avance des frais ;
- La méconnaissance par les bailleurs (sociaux ou non) du capital existant et du potentiel d'adaptabilité des logements.

La commission a formulé un certain nombre de préconisations et de facilitateurs dans l'adaptation du logement :

- L'offre d'information et conseil auprès des personnes handicapées – jeunes et familles : sur leurs droits, sur les logements adaptés, en termes d'accessibilité mais aussi d'environnement (voir *infra*) ;
- L'aide à l'évaluation individuelle des situations de handicap et des besoins (évaluation pluridimensionnelle et situationnelle) ;
- La formation (initiale et continue) et la sensibilisation des architectes et urbanistes autour des notions de qualité de vie et de *qualité d'usage* ;  
Le développement d'un réseau, ou « club » de professionnels sensibilisés ;

- L'effectivité d'un diagnostic sur l'état du parc immobilier, c'est-à-dire le potentiel d'adaptation des logements par une action auprès des bailleurs (sociaux et privés) en lien avec les commissions communales d'accessibilité.

### ***L'accès au logement et l'autonomisation***

Sur 17 situations (individuelles et familiales) 9 familles sont propriétaires et 7 locataires de leur logement. Aucun jeune n'est propriétaire ; les deux jeunes qui vivent seuls sont locataires.

Les structures spécialisées citent, au titre des partenariats concernant la recherche de logement, les bailleurs sociaux (les bailleurs de droit commun ne sont pas cités), les mairies, l'OPAC, Action logement (anciennement « collecteur 1% logement »).

La grande majorité des jeunes observés vivent chez leurs parents. Cela peut s'expliquer au regard de l'âge ou de la situation (poursuite d'étude ou de formation, recherche d'emploi). Le coût du loyer élevé par rapport aux revenus des jeunes peut constituer un obstacle majeur à leur accès au logement.

Pour cinq jeunes sur les dix-sept situations vues en entretien individuel, est exprimé un souhait de vivre dans un logement « autonome », dans un futur plus ou moins proche. De même, 3 des 4 jeunes adultes vivant en foyer de vie disent vouloir en sortir (« un foyer de vie et pas un foyer à vie »). Le FAM Jean Janin évoque un vieillissement de sa population en indiquant qu'il n'accueille actuellement que 2 jeunes de moins de 25 ans et ne compte aucune autre demande.

Il ne s'agit pas toujours d'un projet en tant que tel, mais parfois d'un désir ou d'une aspiration ; « m'assumer toute seule dans un appartement ». « Prendre [mon] envol », « quitter » le nid. « Je n'aime pas avoir de compte à rendre » ; « J'aimerais faire les choses seule ».

On peut repérer de la part des jeunes gens une ambivalence entre un manque d'indépendance appelant un désir d'émancipation, et une crainte au regard du risque d'isolement et des difficultés liées à la vie quotidienne (*voir infra*).

Cette ambivalence et cette crainte se traduisent également par des conditions et des nuances associées à l'expression du souhait de vivre en dehors d'une institution ou de chez leurs parents. L'accès au logement peut ainsi être conditionné à deux principaux éléments : la situation professionnelle et le besoin d'aide humaine. Une jeune femme de 21 ans explique ainsi : « si un jour je veux quitter la maison, je pense que j'aurai besoin d'une tierce personne, ça aussi c'est très compliqué ... ». Un parent constate que sa fille « ne veut pas » et « ne peut pas » « pour le moment » aller vivre en appartement avec un suivi par le Chevalon, car il n'y a pas d'auxiliaire de vie 24h sur 24.

Globalement, les jeunes gens rencontrés ne formulent pas un désir immédiat d'émancipation, mais un souhait ou un projet appelant de la prudence, qu'ils expriment avec des notions de temporalité : « chaque chose en son temps », on verra « plus tard », « pour le moment », « ne pas se précipiter ».

Les professionnels des structures ont également repéré le besoin chez ces jeunes adultes ou adultes en devenir de « prendre davantage de temps », le « besoin de mûrir », et la nécessité pour l'entourage et les professionnels de « s'adapter à leur rythme ».

Chez les parents également on observe ce double sentiment entre le souhait de voir leur enfant heureux (« elle a besoin d'être avec d'autres jeunes » indique un père en parlant de sa fille de 21 ans) et la crainte associée aux difficultés concrètes liées à l'autonomie.

« L'idéal serait un centre qui le prenne en charge ». « La psychologue a dit que les jeunes veulent quitter leurs parents vers 23-24 ans... elle pourrait avoir un appartement dans un foyer, mais il n'y en a pas beaucoup ».

La commission ressource a rappelé la nécessité d'une diversification des modes d'habitat (logements en autogestion, appartements tremplins par exemple) et le développement d'un accompagnement autour du logement visant le tissage de liens communautaires et la prévention de l'isolement.

Des solutions « intermédiaires », de transition, sont en ce sens privilégiées à la fois par les professionnels, les parents et les jeunes :

- ***Les foyers de jeunes travailleurs, logements universitaires, ou encore les foyers logements***

Ils apparaissent selon les professionnels comme des solutions intéressantes pour faire des « essais de vie autonome ». Le logement Prélude est en particulier cité à plusieurs reprises.

- ***Les Maisons Espoir***

Citées par le CRLC, elles constituent des solutions d'hébergement pour les plus dépendants.

- ***La colocation***

Il s'agit d'une solution privilégiée par les jeunes adultes lorsqu'ils expriment leur souhait ou leur projet de vie autonome, en premier lieu car elle permet d'éviter le risque d'isolement qui peut être associé à l'accès à un logement. Toutefois, la cohabitation avec une autre personne handicapée le cas échéant peut poser la question de l'autonomie dans la vie quotidienne (*voir infra*).

- ***Les foyers scolaires***

Ils sont appréciés par les plus jeunes car permettent un début de vie autonome et l'apprentissage de quelques activités domestiques ; les plus âgés souhaitent pour la plupart en sortir pour un projet de vie en logement autonome.

Un souhait est exprimé par quelques jeunes d'une ouverture le week-end, avec la possibilité de réaliser des sorties. Quelques limites sont cependant liées à la vie en collectivité (*voir infra*).

Pour les familles l'accueil en foyer permet de « préparer la séparation » et de « souffler ». Ils sont très bien intégrés dans le quotidien des jeunes et de leurs familles (8 jeunes sont concernés).

Du point de vue des autorités de contrôle, c'est l'aspect budgétaire qui est évoqué, avec une possible remise en cause de ce financement extralégal, original voire surprenant au plan juridique et au vu de la répartition des compétences entre Conseil général et Assurance maladie.

## ***Vie quotidienne et logement***

### ▪ ***Profils***

Parmi les situations observées dans le cadre des entretiens :

11 jeunes sont autonomes au niveau de leur vie personnelle (hygiène, habillage...).

9 sont aidés exclusivement par leur mère, 5 par plusieurs personnes de leur famille.

7 jeunes bénéficient d'une aide professionnelle (dont les 3 jeunes qui sont en foyer) et 4 ont un projet de faire appel à une aide professionnelle.

4 sont autonomes pour les activités domestiques.

3 jeunes qui vivent seuls ont besoin d'une aide pour les activités domestiques.

7 jeunes utilisent exclusivement un fauteuil roulant manuel.

13 jeunes utilisent un fauteuil électrique (mais pas exclusivement).

8 jeunes se déplacent sans aides techniques.

La dimension de la vie quotidienne apparaît très liée à la question du logement et de l'autonomie, au moins à 2 niveaux :

### ▪ ***Vie quotidienne et collectivité***

L'ESAT ESTHI note pour certains jeunes des difficultés à vivre en collectivité, avec souvent un désir d'indépendance pouvant s'expliquer par le poids des institutions précédemment vécues. Plusieurs situations confirment ce sentiment, à la fois pour les jeunes vivant en internat ou en institution et ceux résidant chez leurs parents.

Le « poids » de la vie quotidienne en institution (mais aussi en famille) peut constituer un moteur d'émancipation et de velléité de « prendre son envol ».

Les personnes entendues nous disent que les limites liées à la vie en internat concernent le partage d'espaces collectifs (salle de bain et WC), heure du repas du soir trop tôt (18h). Les professionnels du FAM Jean Janin indiquent d'ailleurs qu'une « restructuration de l'établissement serait nécessaire », pointant les limites de la vie en collectivité : chambre partagées, chambres pas toutes équipées de WC, pas de douche individuelle, espace privatif exigü ...

S'agissant plus spécifiquement des foyers de vie, des difficultés sont liées à la cohabitation de publics hétérogènes : « il y a des handicapés en fauteuil et souvent les résidents sont âgés », constatent les parents d'un jeune homme de 21 ans qui se déplace sans aide technique. En ce sens il est noté que « les résidents [du FAM Jean Janin] et les familles sont un peu déstabilisés par l'âge moyen des résidents accueillis. D'où la difficulté pour les jeunes à se créer des affinités. »

La vie en établissement peut cependant favoriser l'apprentissage des tâches de la vie quotidienne et, partant, l'autonomisation. Par exemple, tous les jeunes en internat ou en foyer scolaires expérimentent l'entretien du linge. Des parents dont le fils de 21 ans vit chez eux et ne participe pas aux activités domestiques souhaiteraient qu'il aille vivre en foyer de vie (au moins temporairement) « comme son frère » l'avait fait, car « c'est dans un foyer qu'il a appris ».

▪ **Vie quotidienne et autonomie**

À l'inverse, les tâches de la vie quotidienne peuvent constituer un frein à l'accès à un logement lorsqu'il y a dépendance et besoin d'aide humaine (*voir supra*).

« Les activités domestiques prennent du temps ... j'aurais besoin d'un coup de main pour quelques tâches quotidiennes », indique une jeune femme de 25 ans ayant une activité professionnelle.

Un jeune homme de 25 ans, qui bénéficie d'une aide professionnelle remarque qu'il est « difficile de gérer les activités ... il faut tout prévoir ».

« Ce qui pose le plus de problème, c'est la lenteur gestuelle ».

Une mère indique à propos de sa fille de 16 ans : « on lui a dit qu'elle va être majeure et qu'il faut qu'elle quitte le domicile, mais elle ne le souhaite pas » ... « elle est contre l'idée d'une aide (professionnelle) à domicile ».

Peu d'éléments disponibles permettent d'analyser cette position, pour autant on peut soulever quelques hypothèses à partir des entretiens :

- le risque de stigmatisation « handicapé », explicitement cité par certaines familles ayant fait le choix d'avoir peu d'aides techniques ;
- l'aspect financier et la lenteur des démarches administratives ;
- la difficulté (parfois exprimée) que peuvent avoir ces jeunes à se « rendre compte [de leurs] besoins » en termes d'aide humaine.

## **ENVIRONNEMENT DU LOGEMENT**

Outre l'accessibilité et l'adaptation « interne » du logement, la question de son implantation et de son environnement est essentielle, car elle constitue un enjeu pour la participation sociale des personnes (non seulement des personnes « handicapées » !) et a contrario peut provoquer un risque d'isolement géographique mais aussi social, y compris pour des personnes résidant en ville.

### **Grenoble « plébiscité »**

Parmi les situations rencontrées dans le cadre des entretiens individuels, 10 vivent à Grenoble et dans la proche agglomération, 2 en ville moyenne (18 000 habitants), 1 dans une petite ville (7000 habitants), 4 à la campagne.

S'agissant des jeunes vus lors des entretiens de groupe, il faut ajouter 10 personnes vivant à Grenoble et autour, et 7 à la campagne.

On peut remarquer que si la proportion des Isérois de 16-25 ans vivant au sein de la Métro est de près de la moitié – 46%, (*voir ci-dessus les données quantitatives*), elle atteint pour les jeunes avec handicap moteur 20 sur 34 situations observées.

Cela peut sans doute s'expliquer par la forte attractivité de la ville de Grenoble, particulièrement accessible, pour les personnes handicapées – la situation de handicap se trouvant allégée par le fait que l'environnement géographique intervient moins en tant qu'obstacle à la participation et à l'autonomie. Grenoble est d'ailleurs qualifiée fréquemment dans les entretiens de « ville accessible », où « la plupart des lieux sont accessibles ». Deux jeunes gens indiquent lors de l'entretien avoir décidé de venir s'installer à Grenoble pour l'accessibilité de la ville et « pour l'indépendance ».

Une nuance apportée au constat de l'accessibilité de la ville : les trottoirs insuffisamment déneigés en hiver, ce qui peut limiter ou empêcher les sorties l'hiver.

Parmi les familles vivant à la campagne interrogées, deux se posent la question d'aller vivre en ville (Grenoble ou Lyon), une troisième famille étant proche de l'autoroute pour être à Grenoble en moins de 15 minutes.

En outre, on peut rappeler le fait que la plupart des structures médicosociales d'accueil et d'accompagnement sont situées à proximité de Grenoble (*voir supra la cartographie*), certaines comme le Chevalon avec un recrutement très au-delà du département. Les enfants et adolescents orientés vers les structures pour enfants, parfois en internat, y passent pour certains toute leur jeunesse. Ainsi par exemple, 9 des 17 jeunes de 16 à 19 ans accueillis à l'IEM – soit plus de la moitié – y sont depuis plus de 10 ans. Nombre d'entre eux à l'âge adulte continuent de vivre dans la région grenobloise. En ce sens, au moins 7 jeunes sur 12 sortis de l'IEM au cours des trois dernières années sont orientés vers un autre établissement situé à Grenoble ou à proximité (Chevalon ou ESAT).

## **Les transports**

L'accès aux transports constitue, selon le FAM ESTHI, une problématique pour les personnes en situation de handicap quel que soit leur âge.

### ▪ **Les transports en commun urbains**

Ils sont beaucoup utilisés (14/20), ce qui renvoie à la forte proportion de jeunes vivant dans l'agglomération grenobloise, et à l'accessibilité de la ville. Quelques rares critiques sont formulées concernant le manque de fréquence des rotations le soir et le week-end.

### ▪ **Le transport ferroviaire**

6 jeunes ont indiqué avoir déjà pris le train, dont deux qui ne sont pas satisfaits. Une seule place pour personne en fauteuil roulant par train exclut de voyager ensemble pour deux personnes en fauteuil. Est aussi évoqué l'inconfort de la place, perpendiculaire au sens du déplacement.

### ▪ **Les transports adaptés**

L'utilisation des transports adaptés est importante (14/34 situations), malgré l'évocation de problèmes de coûts et de flexibilité.

### ▪ **La voiture**

5 familles ont une voiture adaptée ; 9 ont une voiture sans adaptation.

Dans 3 situations la voiture est évoquée à travers les réponses sur les vacances : pour une famille, le grand break permet de partir tous les ans à l'étranger.

### ▪ **Le permis de conduire**

2 jeunes rencontrés lors des entretiens précisent qu'ils disposent du permis de conduire et d'une voiture, même si c'était « hypercompliqué ».

Quatre jeunes indiquent qu'ils projettent de passer le permis de conduire, qui apparaît comme une entreprise difficile pour plusieurs raisons : le coût (« première grosse dépense de prévue »), le manque de compréhension et d'adaptation de certaines écoles de conduite (une jeune femme évoque son expérience avec « une auto-école pas honnête »). Ce projet ou ce souhait de passer le permis de conduire et d'avoir un véhicule est bien souvent associé au désir d'indépendance, ou d'« aller en week-end » – mais de la même façon que pour tous les jeunes de cet âge !

D'autres moyens de transports moins habituels sont cités en lien avec les vacances (*voir infra*) : l'avion, le camping car, le bateau ...

## ***Les points d'attention en termes d'environnement du logement et de qualité de vie***

Les éléments à prendre en compte dans le choix d'un logement tels qu'ils ressortent des entretiens relèvent :

- d'une part de son adaptation « interne » (taille, adaptation des sanitaires, possibilité d'accueillir des amis ...)
- d'autre part, et surtout, de l'environnement du logement et de son accessibilité au sens large, avec le besoin qu'il soit « bien situé » : l'implantation en ville, dans un quartier offrant des « possibilités de vie sociale », la proximité des transports en commun, la situation en rez-de-chaussée ou à un niveau pas trop élevé (le cas échéant un ascenseur « aux normes »), pas trop loin de la famille ...

## LOISIRS ET VACANCES

### *Des partenariats assez riches dans le domaine culturel*

Dans le domaine socioculturel, les partenaires auxquels font référence les structures médicosociales interrogées dans le cadre de l'enquête sont souvent des **organismes et structures associatifs « ordinaires »**, non spécialisés dans le handicap. Sont mentionnés les MJC (à 3 reprises), les centres sociaux et centre audiovisuel, les musées, les salles de spectacle, dont des théâtres. Certaines sont citées nommément : La Rampe, Grand Angle, Hexagone.

Le CRLC fait quant à lui référence à des **associations particulièrement sensibilisées au handicap**, qui intègrent dans leur projet associatif la participation et la mixité au sens large : AVIPAR (Association de Valorisation et d'Illustration du Patrimoine Régional), Solexine, la Maison des jeux. On peut noter que les structures mentionnées ici sont toutes situées à Grenoble.

Les deux **services d'activité de jour** ayant répondu à l'enquête (dont un a été cité par le service d'auxiliaires de vie de l'APF parmi les partenaires pour l'accès aux loisirs) indiquent accueillir très peu de jeunes de moins de 25 ans (2 et 1). Ils notent extrêmement peu de demandes de leur part, expliquant ce constat pour partie par un manque d'information sur les services d'activité de jour, mais également par l'image négative dont ces structures souffrent auprès des jeunes. Ceux-ci peuvent être en effet impressionnés par l'âge et la sévérité des situations de handicap des personnes accueillies, hypothèse d'ailleurs confirmée dans le cadre d'un entretien.

La représentante de la MJC de Voreppe, interrogée par la commission ressource, note que malgré l'évolution importante en termes d'accessibilité « physique » des locaux, peu de demandes sont formulées de la part de personnes en situation de handicap.

Ce constat évolue peu à peu, avec des demandes d'accueil pour des enfants et jeunes enfants, mais pour lesquelles les structures de type MJC et centres de loisirs peuvent rencontrer des **difficultés** concrètes :

- Les animateurs n'ont en pratique pas de connaissance du handicap et se trouvent démunis ;
- Les moyens humains apparaissent insuffisants pour accompagner certaines situations de handicap : se pose le problème du ratio d'encadrement (1 animateur pour 12 jeunes maximum, 1 pour 8 s'agissant des plus jeunes), mais également du turn-over important des équipes d'encadrement ;
- Au-delà de ces constats, on peut noter qu'il est difficile pour des jeunes de faire la démarche d'« aller vers ».

Les partenariats durables entre structures spécialisées et « ordinaires » sont les partenariats développés au-delà des situations individuelles, et qui se mettent en place souvent très progressivement, parfois sur plusieurs années.

Quelques préconisations sont formulées pour améliorer l'accès aux loisirs, tels que :

- Intégrer l'accueil des personnes handicapées comme un axe des projets associatifs associatives des structures culturelles et de loisirs ;
- Conduire des actions de sensibilisation et d'information : des structures spécialisées vers les structures de droit commun ; de la part des structures de droit commun vers les associations spécialisées et le grand public.

On peut souligner le fait que la réunion de la commission ressource sur le thème des loisirs et de la vie sociale fut l'occasion d'une rencontre entre des représentants de l'APF et de la MJC, et a permis un échange sur les représentations respectives. Cela a pu confirmer le fait que le premier pas vers l'accès au droit commun et la participation sociale est la connaissance réciproque et relève de chacun.

À propos des loisirs, les jeunes concernés par les entretiens mentionnent également, pour environ un tiers des situations, des activités culturelles : concerts, cirque, sorties au musée, théâtre (pratique ou spectacle). La pratique et l'accessibilité des activités et sorties culturelles sont facilitées par la carte M'RA, à laquelle font référence plusieurs jeunes dans le cadre d'entretiens collectifs.

Le fait que l'IEM incite à « minimum une sortie par an » apparaît également comme un facilitateur. Nombreuses sorties et activités de type culturel sont en effet liées à la vie de l'établissement, et sont même parfois (de manière marginale) ressenties comme « imposées » (un jeune dit ne pas vouloir faire du théâtre au Chevalon).

D'autres activités, citées par les jeunes mais de façon moins fréquente, se rapportent à des activités culturelles : le dessin (2), les jeux de société (échecs), l'atelier de contes (proposé au sein de l'IEM), un atelier d'écriture.

### ***De nombreuses activités sportives***

Une très grande majorité des jeunes concernés par les entretiens, individuels (14 situations sur 17) et collectifs, pratiquent une activité sportive – de façon plus ou moins régulière.

- En premier lieu la natation, évoquée à 10 reprises (ou la balnéothérapie) ;
- Le ski (dont tandem et ski fauteuil), le slalom (cités à 8 reprises)
- La danse et la gym (6)
- Le tennis et le ping pong (4)
- La marche, les ballades et randonnées (y compris en joëlette)
- le tir à la carabine ou la sarbacane (3)
- L'escalade, le « cheval » (proposés dans le cadre de l'IEM)
- Des sports d'équipe plus rarement : hockey, foot, volley ...

D'une manière générale, très peu de difficultés ou d'obstacles entravent la pratique d'une activité sportive pour ces jeunes en situation de handicap – trois seulement sont ressortis des entretiens :

- le manque d'accessibilité des vestiaires de la piscine,
- un problème de vision d'un jeune qui lui a fait renoncer à la pratique des activités de tir,
- la difficulté de pratiquer du foot ou du basket.

Nombreuses appréciations positives sont associées à ces activités sportives (« sensations et rencontres », « super », « c'est une passion »), qui sont d'ailleurs parfois citées en fin d'entretiens à propos des questions sur le bien-être.

Au titre des facteurs facilitateurs apparaissent l'environnement de la montagne (pour le ski et la marche), l'implication de certains parents (dans 2 situations), ainsi que l'existence de nombreuses associations proposant des pratiques accessibles.

Les organismes partenaires pour le sport, cités par les jeunes au cours des entretiens et par les établissements et services médicosociaux interrogés dans le cadre du questionnaire, sont le plus souvent **des structures « spécialisées »** : Handisport (cité 5 fois par les professionnels et 4 fois par les jeunes) ; APF Évasion (2 fois) ; « Handynamique » (à Crolles) ; « Atoutsport » ; une « association à la Plagne pour le ski adapté ».

Au titre des **organismes et structures de droit commun** partenaires dans ce domaine, « des clubs de sport » sont mentionnés par une seule structure interrogée (l'IEM Le Chevalon), le centre de tir grenoblois, la MJC et le centre de santé sont cités par des jeunes.

### ***Les autres loisirs et sorties***

Dans le cadre des entretiens, les jeunes et familles lorsqu'ils sont interrogés sur les pratiques en termes de loisirs mentionnent d'autres activités que sportives et culturelles :

- Beaucoup de loisirs et passe-temps « solitaires » sont cités par les jeunes, quels que soient leur âge et leur situation : l'ordinateur et internet (au moins 11 jeunes), les jeux vidéos et la télévision (10), la lecture (5 jeunes, dont un précise qu'il s'agit plutôt de revues) ;
- Le cinéma, à mi-chemin entre les loisirs solitaires, culturels et les sorties liées à la vie sociale, est cité dans plus de la moitié des entretiens (plutôt par les jeunes que leurs parents) ;
- Les jeunes disent aussi aimer se promener, « sortir en ville » et « dans les grandes villes », « aller dehors », faire des « ballades au soleil ». Il s'agit alors plutôt d'activités en lien avec la famille, les frères et sœurs ou les copains et amis ;
- En lien avec les sorties, le shopping apparaît également au titre des passe-temps et loisirs, ainsi que la fréquentation des centres commerciaux ou des zones artisanales en dehors du centre ville.
- Sont citées plus rarement des activités manuelles : bracelets brésiliens, couture, tricot (cité deux fois dont une en tant qu'« activité valorisante » ...).

Parmi les difficultés rencontrées, les sorties peuvent être limitées pour certains par le manque de temps et l'aspect financier.

Le manque d'accessibilité et de proximité est souligné par une jeune femme vivant à la campagne, indiquant l'absence de loisirs dans le village, ou par un jeune homme qui évoque le manque d'accessibilité des magasins.

Les professionnels du foyer logement Prélude soulignent la difficulté pour les étudiants de pouvoir participer à des soirées « tardives », eu égard à l'organisation compliquée pour une personne handicapée au moment du coucher et au manque d'aide humaine le soir vers ou après minuit. Ils évoquent un projet de création d'un service d'auxiliaires de vie prestataire qui interviendrait en soirée ou la nuit auprès des personnes handicapées.

### ***Les vacances et séjours, plutôt en famille***

La plupart des jeunes interrogés dans le cadre des entretiens partent avec leur famille (les parents) ou dans leur famille pendant les vacances (environ 25 personnes).

Lorsque les familles (frères ou sœurs, grands parents, cousins, oncles et tantes ...) vivent à l'étranger, c'est l'occasion pour quelques uns de voyages en Italie, Portugal, Bosnie, Algérie, Angleterre ... de manière plus ou moins régulière (« une fois », une fois par an, voire tous les trois mois).

Trois jeunes gens disent être déjà ou parfois partis avec des amis ou copains, en précisant pour l'une d'entre eux qu'une organisation particulière est alors requise.

Les colonies, y compris adaptées, et camps de vacances – sont cités à 4 reprises et de façon positive (quels que soient les âges) ; cette appréciation peut s'expliquer par le fait que les colonies permettent une cohabitation avec des pairs, alors que ces jeunes gens partent peu en vacances avec des amis. Une nuance en souligne l'intérêt : un manque d'activités et de lieux d'accueil pendant les petites vacances.

Quelques souhaits, ou projets sont exprimés : Partir avec des amis, partir à Londres, aux États-Unis.

Une proportion importante des jeunes (7 situations rencontrées) ne part pas, ou plus, en vacances.

L'assistante sociale de la délégation départementale de l'APF, qui assure une mission d'instruction et d'évaluation des besoins autour de la PCH, indique instruire « de plus en plus de dossiers de demandes financières pour permettre des départs en vacances, insistant sur les différentes possibilités de séjours et d'aide à la dépendance pour que les parents aient un répit. »

Certains éléments sont cités comme freins aux départs en vacances :

- En premier lieu le manque d'adaptation des lieux de vacances (les hôtels, les plages ...) ;
- A propos d'un lieu de vacances loué avec l'AFM, une maman note sa difficulté rencontrée dans la cohabitation avec d'autres familles sur les parties communes ;
- L'absence d'auxiliaire de vie pendant les vacances ;
- L'absence de permis de conduire ou de voiture (*voir supra*) ;
- Mais aussi l'inquiétude ou le désaccord des parents (une jeune fille de 21, sous curatelle, aimerait que ses parents l'autorisent à partir seule ou avec des amis) ;
- Les finances (a contrario un jeune du Chevalon note qu'il a pu partir en Espagne car il avait travaillé pendant l'été).

Une jeune femme de 27 ans dit ne pas savoir « où partir », ni « avec qui » partir ...

## RELATIONS FAMILIALES ET AMICALES

### *La vie familiale et les aidants*

La vie familiale – en premier lieu avec les parents – est particulièrement présente pour ces jeunes. Cela a été constaté lors des entretiens au cours desquels les jeunes interrogés ont pu mentionner leurs parents à propos de l'ensemble des thématiques, en particulier dans leurs réponses relatives au logement, à la vie domestique, l'entretien personnel, la gestion du budget et démarches administratives, à propos des vacances et des loisirs, de la scolarité, des soins et du suivi psychologique, mais aussi parfois à propos de leur bien-être ou de leurs principales craintes.

Quelques éléments d'analyse peuvent être apportés ici :

#### ▪ ***La force de l'impact de la situation de handicap (voire de la maladie) sur la famille***

Le handicap ou la maladie marque chacun des membres de la famille, mais également, selon une approche systémique, l'ensemble du système familial à travers les différentes relations interpersonnelles (de couple, filiales et fraternelles). L'impact peut être à la fois négatif (souffrance, poids), mais aussi positif (solidarité, force des liens) : « La maison est un repère cocon où l'on se retrouve », « tout le monde a la clef » dit une maman à propos des relations familiales.

Les relations avec la famille élargie sont généralement moins marquées, sauf dans un sens négatif où la situation de handicap a pu provoquer des ruptures, ou une déception (« ils ne sont pas là pour soutenir »).

#### ▪ ***L'ambivalence de la relation entre l'enfant handicapé et ses parents***

Une maman a le sentiment que sa relation avec sa fille est « très mal vue à l'extérieur ».

Certains professionnels évoquent cette forme d'ambivalence à travers les difficultés qu'ils estiment comme étant insuffisamment prises en compte :

- La difficulté de « trouver un juste milieu, dans l'élaboration d'un projet avec le jeune, entre trop impliquer la famille, ou pas assez ».
- Une plus difficile « distanciation de la famille du fait de la dépendance liée au handicap, surprotection, exigence de la prise en charge vis-à-vis de l'institution ».
- « Peu de place laissée au jeune pour faire des expériences : sorties entre copains, apprentissage de la solitude ». Cette hypothèse a pu être illustrée par une jeune fille exprimant son souhait que ses parents la laissent partir en vacances seule ou avec des amis.

Certains jeunes indiquent également leur saturation vis-à-vis de parents « protecteurs » ou « très présents », leur agacement de n'être « pas lâchée », et leur souhait de « prendre [leur] envol », de « quitter » le nid.

On peut remarquer que l'ambivalence est « naturelle » et peut naître de toute relation filiale, en particulier à la période de l'adolescence et /ou celle du passage à l'âge adulte, où les jeunes cherchent l'autonomie et l'« indépendance ».

S'agissant de jeunes gens en situation de handicap, l'ambivalence est logiquement plus marquée, du fait notamment de l'inquiétude particulière liée à l'état de santé. Un jeune homme constate qu'il n'a « pas assez de liberté à cause du handicap ».

Mais elle peut être également observée au-delà des liens parents /enfant, dans la relation d'accompagnement entre le jeune adulte (ou futur adulte) et les professionnels, et se caractérise par la tension entre autonomisation d'une part (finalité de l'intervention médicosociale), intervention et protection d'autre part.

- ***L'importance de la fratrie***

C'est une conséquence des deux premiers éléments.

La fratrie apparaît très importante, à la fois en tant que relai des aidants principaux que sont les parents, et que ressource pour leur(s) frère(s) / sœur(s) handicapé(es).

Beaucoup de jeunes gens sortent avec leur frère(s) et sœur(s), vont (ou projettent de) leur rendre visite pendant un week-end ou des vacances lorsqu'ils sont domiciliés dans une autre ville voire un autre pays. Ainsi une grande sœur accueille régulièrement son jeune frère ce qui permet à tous de « souffler » ; la mère ajoute que cette fille aînée est une « soupape », le « pilier » de la famille.

À la question relative à son bien-être (« *dans quel(s) contexte(s) vous sentez-vous bien ?* »), un jeune homme répond : quand il est « seul avec [s]a grande sœur » et que ses parents ne sont pas là ! Les moments avec sa sœur sont les meilleurs moments, elle ne lui « crie pas dessus », alors que les parents « crient beaucoup ».

- ***La spécificité des besoins et des difficultés des aidants familiaux***

Les précédents constats renvoient inévitablement à la question des difficultés et besoins des aidants familiaux. Il ne s'agit pas ici de l'objet de l'étude – d'autres travaux s'y sont intéressés plus précisément.<sup>6</sup> Pour autant quelques éléments ont pu ressortir des différents entretiens avec les parents, notamment sur :

- *le poids de l'aide apportée*

Parmi les 34 situations rencontrées dans le cadre des entretiens, 7 seulement bénéficient d'une aide professionnelle à domicile, – dont 3 dans le cadre du foyer de vie. La plupart des jeunes gens bénéficient de l'appui des aidants naturels – en premier lieu la maman.

Dans une famille, la maman dit être le relais pour tous, mais rappelle qu'elle « n'a pas été guidée pour aider ».

- *le double sentiment de responsabilité – culpabilité vis-à-vis de l'enfant handicapé*

Celui-ci est notamment lié au fait que les parents « doivent rester en bonne santé », et « doivent être disponibles ».

Un jeune homme de 21 ans dit ne pas craindre ce qu'il pourrait lui arriver, car il est « bien entouré par sa famille ». Une jeune femme indique que sa famille étant réduite, elle n'a que ses parents. Dans la question sur les principales craintes, elle répond qu'elle a peur qu'ils décèdent et de se « retrouver seule ».

---

6 - CREA Rhône-Alpes « **Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes adultes handicapées vivant à leur domicile** » - Étude réalisée à la demande du Conseil général du Rhône (février 2009)

CREAI Rhône-Alpes « **Étude de besoins pour l'aide à la création d'un réseau d'accompagnement psychologique dans les situations de handicap induites par des maladies neuromusculaires** » - réalisée à la demande de l'AFM (Septembre 2006)

## *Un cercle amical globalement peu développé*

On a pu observer que la presque totalité des jeunes rencontrés dans le cadre des entretiens exercent une ou plusieurs activités culturelle, sportive, etc. ..., souvent organisées par les structures d'accueil le cas échéant. Mais on constate qu'ils restent malgré tout assez isolés, avec un réseau amical peu développé.

Plusieurs éléments peuvent étayer cette hypothèse dans un premier temps : les principales activités de loisirs et passe-temps décrites ci-dessus sont solitaires (internet, jeux vidéo, peu de sport collectif ...) ou organisées dans le cadre de l'accueil par des structures médicosociales ; les vacances sont passées avec la famille ou dans la famille.

Beaucoup de jeunes ou leurs parents ont confirmé cette tendance lors des entretiens en disant qu'ils n'ont pas ou peu d'amis, ou une vie amicale « pauvre », que les connaissances « ne se renouvellent pas », voire qu'ils sont « seuls » (près d'une quinzaine de situations). Les amis sont parfois « des connaissances » des parents.

Ce constat est qualifié de « gros manque », ou de « vide », parfois de souffrance.

Une jeune fille précise qu'elle n'a pas d'amis, mais des camarades de classe, « je fais la distinction ». Cette distinction n'est en effet pas opérée par tous les jeunes, qui mentionnent souvent au titre des relations amicales, les liens avec les camarades de classe et les collègues, ou les contacts gardés avec des « sortis » (du Chevalon ou de l'IEM).

Mais au-delà des relations sociales et des fréquentations quotidiennes avec des camarades, il n'y a pas ou très peu d'amis « sur lesquels compter » ; il « est difficile d'appeler quand ça va pas ».

## **VIE AFFECTIVE ET INTIMITE**

### **La vie affective**

Aucun des jeunes rencontrés ne vit en couple. Aucun ne mentionne une relation sérieuse ou stable – à la nuance près d’un jeune homme du foyer de vie qui a une « copine ».

Les exemples de relations cités sont immédiatement nuancés : une jeune fille indique qu’elle est encore « en contact » avec un amour de colo, mais qu’ils n’avaient pas « le même niveau » de relation ; la maman d’une jeune femme indique que sa fille a des petits copains, mais « n’est pas dans cette dynamique ».

Tous les autres éléments faisant référence à la vie affective sont assez laconiques, ou négatifs : « pas grand-chose », « ça va ça vient », c’est « triste ».

5 jeunes gens ont cité au titre de leurs projets ou motivations le souhait d’une vie affective avec un « ami » ou un « copain », voire de « fonder une famille ». Ce souhait peut être associé à celui de « s’épanouir » ou d’avoir une « vie autonome ». Une jeune femme précise qu’elle aimerait rencontrer quelqu’un par elle-même, sans intermédiaire.

Certains jeunes évoquent leurs craintes et leur questionnement à propos du futur et de leur vie affective : petit copain, avoir des enfants ...

A l’exception d’une jeune femme qui dit qu’elle « peut faire des rencontres », et n’a « pas de soucis » pour aller vers les gens, il apparaît pour beaucoup d’entre eux « difficile de rentrer en relation » d’une manière générale, et « plus dur de rencontrer des personnes qui ne sont pas handicapées ».

Les rencontres ne sont pas faciles lorsqu’on est en fauteuil ; « on est toujours avec les mêmes personnes » ; « le handicap fait peur ». Une jeune femme dit ne pas vouloir de relation « basée sur la pitié ».

### **L’intimité et la sexualité**

Si la prévention et l’éducation à la sexualité relèvent d’un enjeu de santé publique, elles renvoient également, pour les personnes accueillies en établissement, à la question du respect de la vie privée et de l’intimité des usagers, ainsi que celle de la compatibilité entre vie affective et vie en institution (l’individualisation du projet dans un cadre collectif). Comment les structures d’accompagnement peuvent-elles aider les jeunes dans leur sexualité ?

Un autre élément de tension potentielle est à prendre en compte, celui de la conciliation entre les choix, demandes ou besoins des personnes handicapées et le positionnement des familles, dont certains membres peuvent être tuteurs ou curateurs.

Un certain nombre d'éléments issus des entretiens ont toutefois révélé que cette thématique de la sexualité (qu'il s'agisse de prévention, de pratique, d'éthique) représente aujourd'hui encore une forme de tabou, ou du moins qu'il s'agit d'un sujet particulièrement sensible, probablement en raison à la fois de l'âge et de la situation de handicap de ces jeunes.

Dans quelques cas le sujet n'a pas été abordé en présence des parents, ou son évocation est restée très laconique ; lors des entretiens avec les jeunes certains étaient mal à l'aise ; pour la plupart les échanges se sont limités à des indications sur la vie sentimentale des jeunes (*voir supra*), la présence ou non d'un copain, la difficulté de faire des rencontres et de rentrer en relation, mais pas sur la sexualité.

Quelques éléments concernant l'éducation à la sexualité et les ressources mobilisées (ou le manque de ressources !) ont pu toutefois apparaître lorsque les jeunes (et leurs parents) ont été interrogés sur leur vie affective et leur intimité.

Seulement deux jeunes femmes (de 20 ans) indiquent explicitement avoir été « suffisamment informée[s] », dont une dans son adolescence en institution. Celle-ci ajoute avoir entendu « tous les ans les mêmes intervenants », toujours les mêmes thèmes, « les mêmes cassettes vidéo d'éducation sexuelle ».

Les ressources ne semblent pas toujours évidentes à trouver pour les jeunes, à l'exception de ceux de la section ado de l'IEM : les rencontres avec des professionnels du planning familial ont été citées lors de l'entretien collectif ainsi que par une maman ; le groupe de parole, mentionné par six personnes au cours des entretiens, a été évoqué une fois à ce propos. Un jeune a également fait référence sur ce point aux « bons conseils de l'ancien médecin de l'IEM ».

S'agissant d'autres ressources :

- Les résidents du foyer de vie on évoqué l'amorce d'une réflexion sur une charte institutionnelle pour leur permettre de parler et avoir de l'aide sur ces questions ;
- le médecin de famille ou généraliste est cité une fois par une jeune fille de 16 ans qui s'adresserait à lui « si elle avait des questions » ;
- cette jeune fille indique également discuter avec « les copines » ;
- Une maman se dit que sa fille en parle « peut-être avec les auxiliaires de vie ».

Les parents apparaissent pour trois jeunes (d'âge et de sexe différents) comme les seuls interlocuteurs « disponibles » : ils indiquent qu'ils s'adresseraient à leurs parents s'ils avaient des questions.

Or on note une difficulté particulière – et d'ailleurs tout à fait « naturelle » – d'en parler avec les parents : il ou elle « n'en parle pas », « ne pose pas de questions pour l'instant », « pas pour le moment » (la notion de temporalité est a priori compréhensible concernant ici des jeunes filles de 16 ans). « C'est difficile d'en parler avec eux ».

Une maman indique d'ailleurs à propos des échanges sur ce sujet avec sa fille de 20 ans : « elle m'en parle, mais je voudrais que ce soit à quelqu'un d'autre ».

Les personnes interrogées lors de l'entretien collectif au Chevalon, au-delà du fait que « ça va », ou qu'« on n'en parle pas », notent explicitement un manque d'information et sous-entendent la nécessité d'une réflexion pour une information plus accessible.

## SCOLARISATION

En préambule il convient de noter que les éléments issus des entretiens à propos de la scolarisation ne concernent que rarement les 16-25 ans. Les jeunes gens rencontrés et leurs familles nous ont souvent apporté des témoignages, anecdotes et ressentis à propos de l'ensemble de leur parcours qu'il nous a semblé important de reprendre ici.

Nous verrons que ces éléments sont pour partie des effets de la mise en œuvre de la loi 2005-102 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » qui affirme le principe de la scolarisation dans son établissement scolaire de référence de tout élève en situation de handicap. Ces effets – positifs et négatifs – sont illustrés par les expériences des jeunes entendus, s'agissant à la fois de la scolarisation en milieu ordinaire, de la scolarisation en milieu spécialisé, et des parcours, passages et allers-retours entre les deux.

### *La scolarisation en milieu ordinaire*

#### ▪ **Une augmentation de la scolarisation en milieu ordinaire**

Les données transmises par le Rectorat de l'Académie de Grenoble indiquent un doublement en un an des élèves porteurs d'une déficience motrice scolarisés dans le second degré pour l'Inspection académique d'Isère (de 70 élèves pour l'année scolaire 2008-2009 à 134 pour l'année 2009-2010). Des éléments plus précis (niveau d'enseignement, modalités de scolarisation ...) sont apportés en annexe.

Cette évolution entraîne un développement de la demande d'accompagnement, ainsi qu'un développement du dispositif d'inclusion collective (*voir supra la cartographie*). Il convient de noter que si l'UPI située en collège est destinée spécifiquement aux élèves porteurs d'une déficience motrice (UPI 4), les UPI implantées au sein de lycées accueillent potentiellement tous les types de handicap (mais en pratique aucun jeune avec handicap moteur). À noter le projet de création (septembre 2011) d'une ULIS – unité localisée pour l'inclusion scolaire (ex. UPI) au sein du lycée Louise Michel, qui provoquera de nouveaux flux importants vers le milieu ordinaire.

Sans que les données quantitatives ne soient rendues disponibles, le représentant de la MDA mentionne dans le même sens une augmentation forte des demandes d'AVS et de SESSAD.

#### ▪ **Des expériences et éléments positifs**

Une jeune femme de 20 ans, étudiante en licence, indique avoir toujours été scolarisée en milieu ordinaire, sans aménagement spécifique ni difficulté particulière (y compris dans ses relations avec ses pairs), et en ayant pu choisir son orientation.

Une maman explique, à propos de la scolarité en milieu ordinaire de sa fille de 16 ans, que le collège n'était pas accessible, et qu'« ils ont fait des travaux » pour accueillir sa fille, qui fut la 1<sup>ère</sup> élève en fauteuil. Si ce constat apparaît positif, il a pu en être autrement de l'avis de certains professionnels de l'Éducation nationale qui y voyaient une mobilisation trop forte « pour une seule élève » ...

Sa fille évoque un « bon accueil » au collège, une bonne entente, l'aide des camarades, et surtout le fait qu'elle ait des copains, « surtout valides ».

En dehors de ces expériences, plusieurs difficultés ont été évoquées dans le cadre des entretiens, pour une douzaine de situations, soit presque toutes les situations de parcours entre milieu ordinaire et spécialisé.

#### ▪ ***Des difficultés liées au manque de compréhension et de sensibilisation***

Les jeunes gens accueillis au Chevalon et rencontrés dans le cadre d'un entretien collectif (qui ont aujourd'hui entre 18 et 22 ans) ont tous été scolarisés en milieu ordinaire dans leur parcours ; ils ont été unanimes sur la méconnaissance du handicap par le milieu ordinaire, et les difficultés que cela peut générer : deux jeunes filles disent être passées pour des « glandeuses » alors qu'elles ont eu des soucis de santé.

« Seule handicapée moteur » de la 6<sup>ème</sup> au BEP, une jeune femme explique avoir eu du mal à faire accepter les spécificités du handicap à ses professeurs.

À propos de la scolarisation de sa fille au collège, une maman note que « les enseignants avaient peur ». Une autre témoigne qu'elle a dû faire le « forcing » pour que sa fille poursuive sa scolarisation suite à un changement de direction de l'établissement scolaire.

Une autre évoque le souvenir de son fils de professeurs difficiles en milieu ordinaire, qui « criaient sur lui ».

Une autre maman, à partir de plusieurs expériences, conclut que l'« intégration dépend des professeurs ».

Mais l'inclusion, selon un terme plus convenable, peut être rendue difficile (ou perçue comme telle) également du fait des autres parents : la maman d'une jeune fille de 18 ans se souvient que la scolarisation de sa fille en maternelle a dû être stoppée car les parents des autres enfants « étaient traumatisés ! » Si ce souvenir est lié à une expérience ancienne (d'environ 15 ans), notons qu'il reste encore vivace.

Plus généralement, un jeune homme travaillant aujourd'hui en ESAT évoque des difficultés liées à l'attitude des « valides » dans le milieu scolaire ordinaire.

Enfin, la difficulté de devoir « expliquer le handicap » ou la pathologie a été citée par plusieurs parents. Le fait d'être épaulé par le SESSD dans ces moments a pu être apprécié.

#### ▪ ***Les difficultés liées aux rythmes***

Les jeunes en situation de handicap scolarisés peuvent rencontrer des difficultés liées notamment au rythme en milieu ordinaire, à leur fatigabilité, et à la conciliation entre le temps de la scolarité et le temps des soins.

Les jeunes du Chevalon ont évoqué la notion de « pression » de la part du milieu ordinaire, ainsi qu'un manque de suivi pour les aménagements, « malgré les réunions ». L'un d'eux précise qu'après une année de 2<sup>de</sup> « fatigante », avec des « adaptations » et un redoublement, la terminale en milieu ordinaire a été très difficile au regard d'une « organisation morcelée » qui a été proposée. Une autre explique qu'elle était scolarisée jusqu'en 3<sup>ème</sup> en milieu ordinaire, puis est venue au Chevalon en raison d'un « problème de rythme ».

Lors d'un entretien concernant une jeune fille de 16 ans scolarisée en 4<sup>ème</sup> et suivie par le SESSD, sa maman évoque un « emploi du temps très chargé : école, révisions, kiné, SESSD... » et le fait que sa fille fasse de « gros efforts » pour suivre une scolarité « normale ».

Un jeune homme de 19 ans, actuellement déscolarisé, souhaiterait reprendre les cours, avec une solution « pour alléger » le rythme, car celui d'une seconde normale n'est pas possible selon lui. Il voudrait par exemple une « seconde sur deux ans mais comment ? » ; il regrette un manque de « suivi individualisé ».

À propos d'un jeune homme dont la maladie et ses conséquences handicapantes se sont déclarées au collège, « ça s'est mal passé » ; il n'a pas été « soutenu » ; il « rasait les murs au collège ». Le jeune homme est entré au Chevalon en 3<sup>ème</sup> et l'orientation a été positive, à la fois pour la maman et pour son fils. « C'est super ». Seule nuance : c'est la maman qui a cherché et trouvé seule l'existence du Chevalon ...

Le manque d'accompagnement proposé aux élèves en situation de handicap peut conduire à ce qu'un aidant naturel (en l'occurrence la maman) assure le suivi de la scolarisation, parfois la « prise de notes le soir ».

## **La scolarisation en milieu spécialisé**

### ▪ **Une « baisse de niveau »**

Nous ne disposons pas des éléments suffisants pour réaliser ici une analyse diagnostique des compétences cognitives et de la situation de handicap des jeunes accueillis au sein des établissements et de son évolution depuis la loi 2005-102 ; des outils d'observation continue et partagée n'existent pas en la matière.

Cependant, du fait du mouvement de scolarisation vers le milieu ordinaire, l'évolution de la population va logiquement vers l'accueil, au sein des établissements spécialisés, des situations plus complexes et sévères.

Le niveau scolaire à l'IEM est qualifié de faible par les professionnels, notamment ceux réunis dans le cadre de la commission ressource, qui ont indiqué leur sentiment d'une diminution du niveau.

Ils ajoutent que les jeunes de la section adolescents sortent la plupart du temps sans diplôme, « même le CFG » étant trop difficile. Ce constat a bien entendu un impact en termes de formation (*voir infra*) : de moins en moins de titulaires du brevet ou CFG entraîne moins de solutions à la sortie, et peu de choix en termes d'emploi et de formation.

À l'inverse, une maman regrette que sa fille, titulaire du CFG, ne soit « plus prioritaire » à l'IEM, et qu'elle n'ait « plus de classe », que « les choses se délitent ».

Un jeune homme sorti de l'IEM et actuellement employé en ESAT se souvient qu' « à l'IEM il y avait des gens pas motivés ».

Sur les 34 situations ayant fait l'objet des entretiens, 8 jeunes sont à l'IEM, et leur niveau de diplôme ou de scolarisation n'est pas toujours connu ou précis : deux ont le CFG, un a le niveau « 3<sup>ème</sup> UPI », un « début de CAP », un CM1-6<sup>ème</sup>, trois « ne savent pas » quel est leur niveau.

Des résidents du foyer de vie souhaiteraient un renfort de certains acquis (« les mathématiques, mais pas l'orthographe !»). L'ESAT ESTHI souligne d'ailleurs des besoins importants en formation sur des notions de base (français, mathématiques, développement personnel).

Deux jeunes gens travaillant à l'ESAT notent à propos de leur scolarisation qu'ils auraient souhaité rester plus longtemps en milieu ordinaire, qu'arrivés en milieu spécialisé ils n'avaient « pas assez de temps de classe ».

▪ ***Des représentations et une image toujours négative du milieu spécialisé***

L'inscription dès la maternelle d'une jeune fille à l'IEM a été très « difficilement vécue » par toute la famille.

La maman d'une jeune femme indique avoir inscrit sa fille à la Fondation Richard (finalement pas aussi adaptée qu'ils le pensaient) plutôt qu'à Voreppe, la jeune fille ne se sentant pas à sa place « par rapport aux gros handicapés et aux handicaps mentaux ».

À propos de la perspective d'aller au Chevalon, un jeune homme de 19 ans, actuellement déscolarisé, évoque un « sentiment d'infériorité ».

Après une scolarisation en milieu ordinaire, et suite à des « difficultés d'intégration » au collège, des parents ont fait le choix d'inscrire leur fille au Chevalon. Elle n'était a priori « pas trop emballée » de Voreppe (mais maintenant elle s' « y sent bien »).

▪ ***Des conditions de scolarisation plus adaptées et appréciées***

Des expériences en milieu scolaire ordinaire concernent la plupart des jeunes rencontrés (une quinzaine de situations).

Il s'agit dans presque toutes ces situations d'un lien dans un même sens : les jeunes scolarisés en milieu ordinaire orientés au bout d'un certain temps en établissement spécialisé, y trouvent souvent un grand soulagement.

« L'APF » a des « limites », mais le fait qu'il y ait « un petit effectif » permet de « reprendre confiance ». Cela a « permis d'avoir un diplôme ». Une maman note que sa fille a pu suivre une scolarité « sans intégration » mais « à son rythme ».

## ***Les obstacles persistants dans les parcours de scolarisation***

### ▪ ***Des orientations scolaires et professionnelles « par défaut » ou incomprises***

Il apparaît au travers des entretiens que les jeunes rencontrés ont le sentiment de ne pas avoir « choisi » leur scolarité : « pas de plaisir », scolarité « pas choisie », suivie « par contrainte » (*voir aussi infra sur l'orientation professionnelle*).

Ce défaut de choix s'explique dans certains cas par manque d'accessibilité de l'établissement scolaire envisagé, ou par des prises de décision par des professionnels (« le professeur (...) trouvait que ... n'avait pas le profil » ; « il y a eu mise en doute de l'action de l'AVS »).

Différents motifs ont été cités comme pouvant rendre difficile une scolarisation, notamment en milieu ordinaire : manque d'accompagnement et d'individualisation, manque d'accessibilité de l'environnement – y compris un manque de sensibilisation, état de santé et fatigabilité de l'élève.

En tout état de cause, il convient de souligner que beaucoup d'expériences illustrent une incompréhension de la part des élèves et leurs familles : à propos d'un jeune homme qui jusqu'au CM1 allait dans une école « classique » : « ils ont refusé du jour au lendemain. » Un autre jeune homme explique qu'il suivait quelques cours à l'hôpital puis « ça s'est arrêté ... pourquoi ? ».

### ▪ ***Des situations de déscolarisation***

Des situations de scolarisation en milieu ordinaire insuffisamment accompagnées peuvent conduire à des ruptures, voire des situations de déscolarisation.

Au cours des entretiens, au moins quatre situations de déscolarisation ont été mentionnées (dont une avant 16 ans), parfois suite à une maladie, une période d'hospitalisation, un changement d'AVS, ou en attente de place au Chevalon.

Un jeune homme indique être tombé malade en CM2, et avoir été déscolarisé pendant un an lorsqu'il était à l'hôpital ; il a bénéficié de « quelques cours à l'hôpital » puis « ça s'est arrêté... pourquoi ? ».

### ▪ ***Un manque en termes d'évaluation***

Un manque d'objectivation et d'évaluation des connaissances et capacités et de leur évolution a été noté en particulier dans le cadre de la commission ressource.

Les professionnels ont préconisé le développement d'outils, y compris partagés (pluridisciplinaires) et la nécessité de faire un point régulier, de réévaluer la situation en fonction des besoins et satisfaction de l'organisation.

- ***Un travail à développer avec les familles***

Les partenaires de l'Éducation nationale rencontrés dans le cadre de la commission ressource notent que l'APF « est déjà bien avancée » dans le travail avec les familles.

Ils s'accordent cependant, de même que des professionnels de l'APF, sur la nécessité de travailler plus encore sur les attentes vis-à-vis de la scolarisation, sur l'explicitation des objectifs de la scolarisation, du rôle de l'enseignant, selon une logique de contractualisation.

Le cas échéant il est essentiel d'accompagner le « deuil » de la scolarisation en milieu ordinaire, en évoquant des alternatives, propositions de réorientation par exemple. Le CRLC préconise de se détacher de la logique d'une « scolarité à tout prix », et d'aider les familles « à en faire autant ».

- ***Pas suffisamment d'« entre deux » et de passerelles entre milieu ordinaire et milieu spécialisé***

Ainsi qu'on a pu l'évoquer, les expériences de « passerelles » entre milieu ordinaire et spécialisé sont « à sens unique » ; pour presque toutes les situations rencontrées dans le cadre des entretiens les jeunes arrivent en milieu spécialisé après un certain temps de scolarisation en milieu ordinaire. Les « allers-retours » ou les scolarisations partagées ne semblent pas pratiquées, et les arrivées en milieu spécialisé s'avèrent définitives.

En outre les passages observés, avec par exemple des orientations en milieu spécialisé « tardives », ne semblent pas encore suffisamment accompagnés et anticipés selon une logique de parcours : L'IEM indique par exemple que l'arrivée d'un jeune à 17 ans ne laisse qu'un an pour préparer le projet, ce qui est insuffisant.

Les questionnaires à destination des structures médicosociales apportent très peu d'éléments relatifs aux partenariats développés autour de la scolarisation. Le SESSD n'en mentionne aucun, l'IEM et le Chevalon n'évoquent que des autorités institutionnelles – Inspection académique, Rectorat, et collectivités territoriales, non les établissements et professionnels.

On peut ajouter qu'il n'existe pas de classes externalisées ou délocalisées, c'est-à-dire depuis le décret d'avril 2009 d'unités d'enseignement implantées en milieu ordinaire.

Du côté des entretiens, quelques liens ont été évoqués entre milieu scolaire et milieu spécialisé, notamment par le biais de stage (au Chevalon dans un sens, au lycée Louise Michel dans un autre).

Un travail a été préconisé dans le cadre de la commission ressource, dans le sens d'une meilleure connaissance respective et de définition des attentes réciproques. Une réflexion sur la fonction de ressource des établissements spécialisés à destination du milieu ordinaire est à conduire.

## FORMATION PROFESSIONNELLE ET L'ACCES A L'EMPLOI

### Profils – situation actuelle au regard de l'emploi et de la formation

Sur les 34 situations concernées par les entretiens :

▪ **2 jeunes gens sont employés en milieu ordinaire**

L'une travaille à temps partiel (2 demi-journées par semaine), elle est titulaire d'un bac professionnel secrétariat ; l'autre est en CDD de 6 mois (niveau Bac STG)

▪ **7 sont employés en ESAT (5 d'entre eux ont été rencontrés lors de l'entretien collectif à l'ESAT)**

Deux travaillent à temps partiel (mi-temps ou 80%)

Tous les sept ont 19 ans et plus ; ils sont de niveau et de formation variables et pas toujours définis (CM2 - 6<sup>ème</sup>, BEPC, BTS)

▪ **8 sont sans emploi**

Parmi eux 3 sont en foyer de vie ; un jeune homme au SAJ ; une jeune femme travaille bénévolement ; un seul indique être en recherche d'emploi

▪ **16 sont en formation (dont scolaire et universitaire)**

- 2 sont scolarisés en collège ; 1 est étudiante en licence
- 5 au Chevalon : 3 sont en BEP et 2 en Bac professionnel
- 8 sont à l'IEM (voir supra)

Sur les 105 jeunes de 16 – 25 ans sortis au cours des 3 dernières années

d'une structure médicosociale iséroise pour jeunes avec déficience motrice :

▪ **7 sont en emploi en milieu ordinaire**

▪ **5 sont employés en ESAT**

▪ **54 sont sans emploi**

33 sont en recherche d'emploi en milieu ordinaire ; 1 est en attente de place en entreprise adaptée ; 4 sont en attente de place en ESAT

12 sont sans activité ; 1 est suivi par un SAVS ; 2 sont en FV et 1 en FAM

▪ **31 sont en formation (dont scolaire et universitaire)**

10 sont au lycée, en BTS ou à l'Université

8 sont en formation en milieu ordinaire

4 sont en attente de formation en milieu ordinaire

9 dans un IEM (dont 8 au Chevalon)

*(Les autres situations ne sont pas connues ou non renseignées)*

La période de 16-25 ans s'avère, pour les jeunes en situation de handicap, doublement complexe du fait :

- du passage du secteur enfant au secteur adulte (et des conséquences en termes d'agrément, de compétences, de financement pour les établissements ...),
- de la complexité du dispositif de la formation et de l'insertion professionnelle, tant s'agissant du secteur spécialisé /protégé que du droit commun, et de l'articulation entre les deux.

## **La formation et l'orientation professionnelles**

### ▪ **Le constat d'un manque de formation et de qualification**

Le manque de formation et de qualification a été souligné dans le cadre de la commission ressource comme le principal obstacle à l'accès à l'emploi des jeunes en situation de handicap.

Rappelons qu'au 31 décembre 2009, sur les 206 demandeurs d'emploi de 16-25 ans en situation de handicap en Isère (tous handicaps confondus), **21,8 %** sont sans diplôme et **41,7 %** ont un niveau CAP / BEP.

S'agissant de la qualification, 24,6 % sont employés non qualifiés et 23,1 % ouvriers non qualifiés (manœuvre, OS), soit 47,7% en recherche d'emplois non qualifiés.

*(Sources : Pôle Emploi, DEFM Percée au 31.12.2008 et 31.12.2009, catégorie A, B et C de la demande d'emploi ; Traitement : CRDI Rhône-Alpes - Pôle Observatoire)*

Au niveau régional, le schéma des CRP<sup>7</sup> indique que le niveau de formation initiale et de qualification des personnes handicapées demeure généralement plus faible que la moyenne de la population : près de la moitié des personnes handicapées recherche un emploi « non qualifié » (en 2009, 48,2 % contre 31 % chez les demandeurs d'emploi valides) et près du tiers est sans diplôme ou est simplement titulaire du certificat d'étude (contre 17,6 % chez les demandeurs d'emploi valides).

Moins de la moitié est titulaire d'un diplôme de niveau CAP ou BEP (47,8%) et 20,3% seulement détient au moins un Bac, contre 44,9 % chez les demandeurs « valides ». Cette situation constitue un obstacle majeur à l'accès à l'emploi et à l'adaptation des personnes handicapées aux fluctuations du marché du travail.

### ▪ **L'accompagnement par les établissements spécialisés**

La maman d'une jeune fille de 16 ans salue le « travail intéressant » réalisé par l'IEM, à travers la recherche de « choses » auxquelles elle pourra s'intéresser à l'âge adulte.

Un jeune homme aujourd'hui employé en ESAT explique « à l'école [NB à l'IEM], on m'a demandé mon avis pour continuer, j'ai proposé le travail à l'extérieur. Pour arriver à ce niveau, il fallait que je sois motivé, que je change de comportement. »

Certaines ressources sont citées, en particulier les chargés d'insertion à l'IEM et au Chevalon, qui apparaissent très bien identifiés et dont le rôle est souligné par de nombreux jeunes gens et parents.

---

<sup>7</sup> Schéma régional des centres de rééducation professionnelle Rhône-Alpes (DRASS, juin 2009)

Pour la recherche de lieux de stage, un jeune homme cite au titre des éléments positifs la présence d'« un responsable » qui aide « derrière pour rassurer les patrons ».

Un jeune homme mentionne le « suivi des sortants » dont il a bénéficié après le Chevalon (*voir aussi infra sur le suivi social*).

Lors de l'entretien collectif au Chevalon, une certaine angoisse a pu être perçue chez les personnes rencontrées (notamment les plus âgées) par rapport à leur prochaine sortie ...

Un jeune homme, aujourd'hui sorti, explique que « ça a été tellement vite, je n'ai pas vu le temps passer ».

Parmi les craintes exprimées par les jeunes, celle de « ne pas y arriver, la « peur de l'échec », la peur « par rapport au fait de gérer [sa] vie étudiante. »

Ont pu être identifiés, dans le cadre de la commission ressource, des entretiens et des questionnaires, un certain nombre d'obstacles et de freins à la formation professionnelle. Certains ont pu être confirmés ou illustrés par des situations rencontrées dans le cadre des entretiens.

#### ▪ **Une offre insuffisante et insuffisamment diversifiée**

Environ cinq jeunes évoquent un « choix imposé » d'orientation, ou « par défaut », ou le fait de n'avoir eu « pas de choix ». Une jeune femme de 27 ans dit avoir été mise devant le « fait accompli » en 3<sup>ème</sup>, elle aurait souhaité « plus d'informations », être « plus épaulée », mieux comprise.

Deux personnes évoquent un effet « filière » en parlant de « continuité » à propos du passage entre l'IEM et le Chevalon (5 jeunes sur les 12 sortis au cours des 3 dernières années vont au Chevalon). Une maman indique qu'« ils n'ont rien proposé d'autre » pour l'orientation de son fils de 16 ans qui est à l'IEM.

Si la formation offerte par le Chevalon (comptabilité ou secrétariat), veut répondre à un objectif de transférabilité des compétences développées, elle est perçue comme insuffisamment diversifiée. C'est ce qu'ont pointé des professionnels réunis dans le cadre de la commission ressource, mais également plusieurs jeunes. Ainsi une jeune fille de 16 ans, qui prévoit d'aller faire un stage au Chevalon, se dit réticente car cela ne correspond pas à ses centres d'intérêt : « Chevalon = secrétariat ».

#### ▪ **Des situations de « renoncement »**

Une jeune femme explique par exemple qu'elle « voulait travailler » dans la couture, mais que cela n'a pas été possible à cause de ses problèmes visuels. Une autre « aurait voulu » faire de la recherche en laboratoire si elle « n'avait pas été handicapée ».

Des sentiments de regret se ressentent, au travers des entretiens, par l'usage fréquent d'expressions et de verbes au passé et /ou au conditionnel (« voulait », « aurait aimé » ...).

Voici quelques domaines ou métiers pour lesquels les jeunes gens rencontrés exprimaient un intérêt, mais ont dû renoncer : Météorologue, juge, sage-femme, « travailler dans l'économie », « travailler dans les laboratoires : physique, chimie, recherche ...», la couture, la cuisine ...

D'autres projets sont cités de manière plus concrète et réaliste : « S'occuper d'enfants », « être auxiliaire pour personnes handicapées ou âgées », « travailler dans les ressources humaines », hôtesse d'accueil, professeur de chant, guide de musée.

Ces situations de renoncement sont le corollaire des constats d'une insuffisante diversité des formations proposées et du manque de choix dans l'orientation professionnelle, mais aussi des obstacles liés à la scolarisation (*voir supra*). Ils conduisent à une réduction des choix et du champ des possibles pour ces jeunes gens en situation de handicap, ainsi parfois victimes d'une « double peine ».

▪ ***Une insuffisante sensibilisation des acteurs de l'orientation au handicap***

Les CIO, missions locales, équipes pédagogiques, ont été cités dans le cadre des entretiens et de la commission ressource comme ayant un manque de connaissance du handicap ainsi que des compétences et besoins de jeunes. « On ne peut rien pour vous » ; les professionnels les « faisaient rêver » ; le CIO « ne prenait pas en compte le handicap ».

« La référente du BTS ne connaissait rien au handicap », indique une jeune femme de 25 ans qui ajoute que des reproches lui étaient faits sur sa lenteur. Elle explique avoir eu des difficultés pour trouver un stage car sa référente « pensait qu'elle était trop lente ».

Les parents d'un jeune homme scolarisé en milieu ordinaire évoquent une orientation professionnelle « difficile », ils disent avoir été seuls, « mal conseillés par l'équipe pédagogique ».

▪ ***Peu de connaissance réciproque entre le milieu de l'entreprise et celui de la formation***

Rappelant ce constat, les professionnels réunis dans le cadre de la commission ressource ont pointé la nécessité de tisser des liens le plus tôt possible entre le secteur de la formation et de l'entreprise, au-delà des situations individuelles.

En ce sens, un poste de chargé de mission a été mis à disposition du Rectorat par EDF, afin de créer des liens avec l'entreprise et d'assurer une meilleure connaissance des besoins de formation.

Le développement de liens entre les deux secteurs pourrait se traduire pas la signature de conventions de partenariat, au-delà des situations individuelles. Il s'agirait de mesurer les besoins en type d'enseignements en fonction des projets professionnels (en ce sens une convention a par exemple été signée entre EDF et l'établissement Elie Vignal).

## *L'accès à l'emploi*

### ▪ **Un accroissement des difficultés d'accès à un premier emploi**

Un accroissement des difficultés d'accès à un premier emploi est noté pour ces jeunes par l'ensemble des professionnels de la commission (ainsi que le CRLC dans l'enquête). Cela correspond au contexte général de l'emploi pour l'ensemble de la population des jeunes.

Les entretiens illustrent ce constat : un jeune homme de 22 ans, titulaire d'un Bac + 2 dans le secteur informatique constate qu'il est « dur de trouver un emploi ; les autres de la promo ont les mêmes difficultés ».

Une jeune femme de 21 ans pensait initialement pouvoir intégrer un ESAT, « mais après un stage cela n'a pas été possible ». Elle exerce aujourd'hui deux activités bénévoles trouvées avec le soutien du Chevalon, dans une médiathèque et dans un ESAT, deux demi-journées par semaine.

Les différents professionnels ont souligné une exigence croissante de la part des entreprises en termes de niveaux et d'adaptabilité des jeunes. L'assistante sociale de la délégation départementale de l'APF résume en indiquant que « les employeurs veulent des gens très flexibles, très efficaces ».

Dans le cadre de la commission ressource, la DIRECCTE évoque un assouplissement de l'obligation légale d'emploi de personnes handicapées pour les entreprises, qui peuvent comptabiliser un temps partiel pour une embauche. Si les professionnels notent que cet assouplissement constitue un facteur facilitateur au recrutement de personnes en situation de handicap, il peut s'avérer parallèlement un élément de précarisation de la situation des jeunes, qui ne sont parfois embauchés qu'à des temps très partiels pour répondre à cette obligation (ex. une jeune femme travaille deux demi-journées par semaine ; un jeune homme en CDD de 6 mois ...).

Par ailleurs, les professionnels notent qu'une volonté « politique » de recrutement des jeunes en situation de handicap peut être observée au niveau des directions et services des ressources humaines, mais ne pas se traduire concrètement au niveau des services techniques, illustrant un décalage entre le principe et la réalité.

On peut évoquer les conditions d'accès à leur emploi des jeunes gens actuellement en emploi rencontrés dans le cadre des entretiens :

- Une jeune femme employée en ESAT raconte que c'est un éducateur du Chevalon qui avait entendu parler de ce poste, et qu'elle a pu passer l'entretien avant que l'annonce ne soit publiée. Elle ajoute qu'il y a « peu de personnes handicapées avec un BTS », donc peu de difficultés d'insertion professionnelle.
- Un jeune homme de 19 ans employé en ESAT depuis un mois explique avoir réalisé plusieurs stages en entreprise, et qu'après l'un d'eux une période d'essai de 6 mois lui a été proposée, puis une embauche.
- Le jeune homme en CDD dit être entré en contact « grâce à quelqu'un de la famille » avec une entreprise « qui doit embaucher des personnes handicapées ».

Les travailleurs en ESAT rencontrés dans le cadre de l'entretien collectif n'ont pas précisé comment ils ont accédé à leur emploi. L'un d'entre eux précise qu'à la sortie du Chevalon il cherchait un emploi en milieu ordinaire, mais est resté « 3 ans sans rien » malgré le « suivi des sortants ».

▪ **Un manque d'aide pour accéder aux dispositifs**

Ce manque a été souligné par les professionnels réunis dans le cadre de la commission ressource et dans leur réponse au questionnaire ; il a pu être illustré au travers de certains entretiens.

Un jeune homme de 21, sans emploi et au SAJ, dit qu'il « aurait envie de travailler mais n'a pas fait les démarches ... n'a pas été aidé ».

Une aide pourrait se caractériser par exemple par le biais de contrats aidés et de formations aménagées.

Pour les référents du Pôle Emploi, le handicap n'est pas mentionné (pas de discrimination positive). Cela suppose que la personne soit en mesure de parler de ses compétences et de ses besoins au regard du poste concerné, et qu'elle y soit aidée. Selon les professionnels rencontrés, les missions locales rencontreraient des situations de « déni » du handicap, qui peuvent s'expliquer par une insuffisante prise en compte ou conscience des jeunes de leurs capacités et compétences au regard de leurs objectifs, c'est-à-dire de leur projet professionnel.

Cap Emploi – Ohé Prométhée apparaît comme un partenaire ayant une réelle connaissance des situations du handicap mais aussi des organismes de formation et du milieu de l'entreprise. En revanche de par ses missions il est perçu comme faisant du « placement », sans pouvoir prendre en compte les jeunes « non embauchables ». En ce sens il définit 10 « critères d'employabilité », excluant de sa compétence les jeunes ne remplissant pas ces critères.

Manque alors « un maillon » ...

La voie de l'apprentissage est citée par les professionnels de la commission ressource. Ainsi par exemple le SFPA – service de formation professionnelle adaptée – géré par l'AFIPAEIM, s'appuie beaucoup sur les centres de formation d'apprentis.

Cependant cette voie ne serait pas prise en compte par Ohé Prométhée, et présente des difficultés dans l'hypothèse où l'entreprise ne donnerait pas de suite.

Le réseau des CRP a également été mentionné par les professionnels, et par le CRLC dans le cadre du questionnaire.

Pour rappel, l'accès à ce dispositif de formation suppose deux conditions cumulatives : que la personne bénéficie d'une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapée, et d'une orientation par la CDAPH vers ce type de service ou d'établissement (CRP, CPO ou UEROS).

Le schéma régional des centres de rééducation professionnelle Rhône-Alpes (DRASS, juin 2009) rappelle la compétence des CRP et UEROS pour les jeunes de moins de 20 ans. Soulignant que son activité est en pratique plus orientée vers les adultes, le CRLC mentionne en ce sens une réflexion en cours sur l'adaptation du format de l'UEROS pour mieux convenir à la spécificité des besoins des moins de 25 ans.

### ▪ **L'intérêt de phases ou lieux dits de « transition »**

L'intérêt de solutions transitoires, intermédiaires, de « sas » vers le milieu ordinaire a ainsi été souligné, en particulier dans le cadre de la commission ressource, pouvant passer par

#### - *Le développement de stages*

Dans une douzaine de situations, la réalisation d'un ou plusieurs stage(s) a été évoquée, aussi bien en termes de formation professionnelle que d'accès à l'emploi, comme un élément dynamisant et motivant pour les jeunes. Une jeune femme de 25 ans note que « les entreprises pour les stages » se sont toujours montrées « conciliantes ». On peut repérer parfois une certaine ambiguïté sur le statut et l'objectif des stages, qui font parfois l'objet d'une confusion pour les jeunes. Sont notamment à distinguer les stages d'observation « en vue d'une admission », des stages « classiques » liés à une formation préprofessionnelle dont l'objectif est un simple éclairage sur l'orientation.

#### - *Des mises à disposition des travailleurs d'ESAT, voire des places d'ESAT hors murs*

L'ESAT Pré Clou indique que 80% des usagers /travailleurs ont indiqué lors de l'enquête du projet d'établissement en 2009 souhaiter être mis à disposition (en individuel ou en groupe) en milieu ordinaire.

La pratique des mises à disposition présente en effet un intérêt majeur puisqu'elle favorise l'inclusion des travailleurs d'ESAT en milieu ordinaire, leur permettant de connaître la réalité de l'entreprise et les exigences qui en découlent.

#### - *La création de places SAS*

Celle-ci est préconisée par les deux ESAT Pré Clou et ESTHI.

Il s'agit d'une orientation « provisoire », pour une durée de 6 à 18 mois, donnant lieu à un statut transitoire, en amont de l'admission, la personne faisant l'objet pendant cette période d'un accompagnement par la MDPH.

#### - *Le développement de passerelles*

L'ESAT Pré Clou mentionne le développement en cours et en projet de liens avec l'IEM, comme la création d'un atelier professionnel IEM au sein de l'ESAT ; de même chez ESTHI, la possibilité de faire des stages dans les différentes structures gérées par l'association ; ou pour le CRLC la transition assurée entre l'équipe mobile pour enfants et adolescents et celle pour adultes.

## **L'emploi**

### ▪ **Attractivité du travail**

L'accès à un emploi, en particulier en milieu ordinaire, représente un objectif, parfois inaccessible ou improbable. L'ESAT Pré Clou évoque une « activité professionnelle en milieu ordinaire idéalisée ».

Le travail présente pour beaucoup de jeunes rencontrés des attraits forts, liés à la fois au salaire, qui conditionne pour partie l'autonomisation (*voir supra*), et à l'insertion sociale.

Un jeune homme, employé en ESAT, se dit « chanceux d'avoir un bon travail par rapport au handicap alors que des personnes sans handicap n'ont pas de travail ».

À l'inverse, une jeune fille de 16 ans exprime sa crainte de « ne pas trouver un travail », de ne pas « être acceptée » dans un milieu professionnel classique.

### ▪ **Des besoins spécifiques d'adaptation des postes de travail et d'accompagnement**

Ce besoin a été souligné à la fois par les professionnels réunis dans le cadre de la commission, par un ou deux jeunes (en situation d'emploi) dans le cadre des entretiens, et par l'ESAT ESTHI dans le cadre du questionnaire.

Il est rappelé que les entreprises peuvent avoir une conception partielle et restrictive de la notion d'adaptation du poste : il peut s'agir pour elles uniquement d'adaptation « physique », ergonomique des locaux et du poste ; alors que la notion d'adaptation nécessite une vision plus large et une prise en compte des besoins d'aménagement des missions, des rythmes et conditions de travail.

Une jeune femme, à propos de son emploi d'assistante administrative en CDI, 2 demi-journées par semaine, explique avoir fait, avec l'aide du chargé d'insertion au Chevalon, quelques démarches auprès de la MDA pour l'aménagement du poste de travail. Le travail est « un peu physique : soulever des classeurs, faire des classements dans des dossiers suspendus ... »

À propos de son fils de 19 ans employé en CDD en milieu ordinaire, une maman constate qu'« il n'y a personne qui l'épaulé » ; il fait des heures supplémentaires et « doit être encouragé à faire des pauses ».

Les professionnels réunis dans le cadre de la commission ressource ont pointé le manque d'un « maillon », d'un « fil rouge », d'une personne « référente » pour l'accompagnement à l'emploi et dans l'emploi.

L'ESAT ESTHI souligne dans le questionnaire des « besoins d'accompagnement plus individualisés, de type soutiens individuels renforcés, accueils individualisés lors des stages de découverte ... »

De même l'ESAT Pré Clou pointe le fait que lorsque des personnes handicapées accèdent au milieu ordinaire de travail – parfois à l'issue d'une expérience en milieu spécialisé – elles ne bénéficient plus d'aucun accompagnement professionnel, qui s'avèrerait pourtant nécessaire.

En ce sens, certains jeunes évoquent dans le cadre des entretiens des personnes « marquantes » dans leur parcours professionnel et de formation : moniteur, référent, chargé d'insertion ... ; un jeune homme de 19 ans nous dit à propos d'un moniteur : « il ne faut pas que je le déçois ! »

Les professionnels réunis dans le cadre de la commission rappellent la nécessité que cet accompagnement soit adapté et se caractérise par une expertise dans le champ du handicap ; sur ce point les établissements et services médicosociaux pourraient se constituer ressource pour une approche globale et individualisée.

### ▪ **Le travail protégé**

On constate *une image plutôt négative* de l'ESAT, comme du milieu spécialisé en général, et donc non attractive pour les jeunes.

L'ESAT Pré Clou parle en effet d'une « image faussée et négative » de l'ESAT, où les personnes entrent « à contrecœur et non par projet de vie ». L'ESAT ESTHI note que le monde du travail protégé est souvent méconnu de ces jeunes. Il mentionne également des difficultés pour certaines familles à accepter les orientations en milieu protégé.

Lors de l'entretien collectif, les jeunes travailleurs d'ESAT disent se demander « parfois ce qu'ils font là ». Trois d'entre eux aspirent à trouver un emploi en milieu ordinaire.

À l'inverse, le père d'une jeune femme qui n'a pu intégrer un ESAT à l'issue d'un stage (en raison d'un « problème au niveau gestuel »), relève que « les ESAT à l'origine, c'est pour le handicap. S'ils ont besoin de productivité, [ma fille] ne rentre pas dans les critères. Il y a un problème de rentabilité »

Pour autant *les intérêts* de l'ESAT sont soulignés tant en termes d'adaptation des rythmes que d'individualisation de l'accompagnement : « Le fait que ce soit un ESAT, ils connaissent le handicap ». L'ESAT Pré Clou envisage la possibilité de créer un service d'accompagnement professionnel à l'ESAT pour les travailleurs d'ESAT et sortants d'IEM.

Un jeune homme de 19 ans indique que son « poste est adapté », les tâches choisies en fonction des compétences, et qu'il bénéficie d'une « bonne intégration ». Il ajoute malgré tout qu'il « ne voudra pas garder le poste trop longtemps. »

Une jeune femme employée à mi-temps en ESAT, bien qu'appréciant l'«aménagement du rythme », souhaiterait pouvoir augmenter son temps de travail.

Les professionnels réunis dans le cadre de la commission ressource ont suggéré que le secteur du travail protégé engage un travail de communication et d'information auprès des partenaires sur le milieu spécialisé. L'ESAT ESTHI suggère ainsi de rechercher une meilleure connaissance de l'environnement de travail protégé et des actions de qualification, de formation et d'insertion professionnelle menées au sein des ESAT.

Le décret n° 2006-1752 du 23 décembre 2006 relatif au contrat de soutien et d'aide par le travail et aux ressources des travailleurs des établissements ou services d'aide par le travail rappelle que « dans le cadre de la mise en œuvre de son règlement de fonctionnement et de son projet institutionnel, l'établissement ou le service d'aide par le travail s'engage à mettre en place une organisation permettant [au travailleur] d'exercer des activités à caractère professionnel adaptées à ses capacités et à ses aspirations. »

Cependant l'irrégularité du travail, ainsi que l'augmentation et la diversification de la charge de travail rendent l'accès au travail de plus en plus difficile, en particulier pour la population des travailleurs les plus en difficulté (aggravation et la complexification des situations de handicap, ou vieillissement à l'autre « bout de la chaîne »...).

L'évolution des activités porteuses de plus-value apparaît de plus en plus en contradiction avec les capacités des travailleurs, exacerbant pour les ESAT la contradiction entre leur activité économique et leur mission médicosociale.<sup>8</sup>

---

<sup>8</sup> Voir deux études réalisées par le CREAI Rhône-Alpes relatives aux établissements et services d'aide par le travail, à la demande de la DDASS du Rhône et de la DDASS de la Loire (mai 2009)

## *L'évaluation des capacités et compétences professionnelles*

La maman d'une jeune femme de 20 ans exprime le souhait d'un « bilan de compétences par une équipe formée au handicap avec stage possible ». Sa fille évoque des associations dont elle a entendu parler qui « aident les personnes handicapées à faire des stages pour voir leur niveau. »

Un autre jeune homme souhaiterait « reprendre son projet professionnel en faisant le point ».

Les professionnels réunis dans le cadre de la commission ont ainsi préconisé une aide à l'évaluation des compétences et à l'auto évaluation.

Ils ont souligné la nécessité de développer la notion de « portefeuille de compétences », avec un découpage en référentiel des tâches sur lesquelles seront évaluées les compétences et capacités d'une personne, qu'elle soit en formation professionnelle, en emploi ou recherche d'emploi. Les dispositifs de la reconnaissance des savoir-faire professionnels (RSFP) et, dans une moindre mesure, de la validation des acquis de l'expérience (VAE), s'appuient sur ce principe.

On peut mentionner ici le décret du 20 mai 2009 qui promeut « la formation, la démarche de reconnaissance des savoir-faire et des compétences et la validation des acquis de l'expérience » en faveur des travailleurs handicapés accueillis en établissements ou services d'aide par le travail.

En ce sens, le développement des formations à destinations des travailleurs d'ESAT est à souligner, de même que la création en Isère d'un GCSMS « Form'ESAT » dédié au développement de cette formation.

## **SANTE ET ACCES AUX SOINS**

### ***Principaux constats concernant l'état de santé des jeunes accueillis***

Nous ne disposons pas dans le cadre de cette étude de données objectives permettant de caractériser la population accueillie et son évolution du point de vue de l'état de santé (diagnostics, déficiences notamment).

Trois principaux éléments d'appréciation ont été apportés par les structures médicosociales accueillant ces jeunes :

- une plus grande hétérogénéité des handicaps et des compétences
- une complexification des situations (association de déficiences et troubles)
- une aggravation des troubles (notamment cognitifs et psychiques)

Un diagnostic plus précis pourrait être envisagé en tenant compte de la surdétermination – c'est-à-dire de la diversité des facteurs pouvant expliquer l'évolution de la population au sein des établissements, comme l'évolution des techniques et des soins, l'amélioration des diagnostics et la connaissance des maladies rares.

Parmi les facteurs pouvant expliquer ce constat (ou ce sentiment), la mise en œuvre de la loi du 2005-102 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » que nous avons pu évoquer précédemment. Entraînant un mouvement important des jeunes en situation de handicap vers le milieu ordinaire, elle conduit en effet à ce que les établissements médicosociaux accueillent des situations plus complexes et de handicap plus sévère.

Corollaire de ces constats, les structures notent un besoin croissant en accompagnement et en soins.

#### **▪ *Des soins très présents dans le quotidien des jeunes***

En effet parmi les jeunes gens interrogés, nombreux font l'objet de **soins spécialisés réguliers** en lien avec leur pathologie ou leur handicap : injection de toxine ; suivi régulier chez le neurologue ; consultations liées au contrôle de la valve ; traitement en cas de crise de tétanie ...

10 jeunes sur 17 sont concernés par des **hospitalisations** à Grenoble, Lyon, St Etienne, Paris...

Pratiquement tous les jeunes rencontrés, en particulier ceux accueillis dans les structures, sont concernés par des soins de rééducation (kinésithérapie en premier lieu), orthoptiste, ergothérapeute, orthophonie ...

- ***Un rythme pesant pour ces jeunes***

On constate souvent une saturation, voire un ras-le-bol, une « overdose » vis-à-vis de la lourdeur des soins pour ces jeunes gens.

À propos des consultations hospitalières, deux jeunes ne souhaitent plus d'examen complémentaires (« elle n'est pas un cobaye » déclare la mère d'une jeune femme de 20 ans).

Les soins de kiné sont parfois difficiles à coordonner par rapport au travail et à cause de la fatigue (« le rythme est difficile »). La maman d'une jeune fille scolarisée en 4<sup>ème</sup> évoque l'emploi du temps très chargé de sa fille : « école, révisions, kiné, SESSD... » qui doit faire de « gros efforts » pour suivre une scolarité « normale ». Quelques jeunes gens rencontrés lors des entretiens ont d'ailleurs indiqué avoir arrêté leurs séances de rééducation (au moins 5 sur 17).

Des difficultés sont également notées pour les consultations hospitalières, puisque le « passage enfant /adulte » implique la rencontre et l'acclimatation avec une nouvelle équipe, un nouveau médecin ...

- ***Une implication forte des parents***

L'organisation des soins et prises de rendez-vous et l'accompagnement aux soins reposent, pour la plupart des jeunes rencontrés, sur les parents (au moins 7/17). Pour les jeunes accueillis en établissement, les référents et éducateurs sont également mentionnés dans l'accompagnement aux soins et la surveillance des traitements.

Une mère explique d'ailleurs qu'elle ne veut plus « faire office d'infirmière », exprimant un besoin d'aide humaine.

Les jeunes quant à eux semblent moins « responsabilisés » vis-à-vis de leur état de santé.

Un jeune dit « se débrouille[r] » ; un autre témoigne être allé une fois seul chez le médecin, mais n'a jamais trouvé l'entrée du cabinet en ville.

## ***Des difficultés en termes d'accès aux soins et d'accessibilité des soins***

Des difficultés de plusieurs niveaux ont été évoquées par les professionnels réunis dans le cadre de la commission sur la santé et l'accès aux soins – dont certaines ont été corroborées par les familles et les jeunes – il s'agit principalement des difficultés d'accès aux soins de droit commun, avec un manque d'accessibilité au sens large, y compris culturel.

- ***Difficultés liées à l'accessibilité physique des locaux mais aussi du matériel***

Ce constat est illustré par de nombreuses expériences de jeunes rencontrés, par exemple :

Le cabinet du dentiste est accessible, mais des difficultés sont rencontrées pour le transfert.

Le cabinet du kinésithérapeute « spécialisé » n'est pas accessible.

« C'est la galère », à propos des rendez-vous avec le radiologue.

À contrario, les centres de santé ont été cités à plusieurs reprises, comme proposant des locaux souvent récents et accessibles, avec une forme de pluridisciplinarité.

- **Une pression sur les professionnels de santé en termes de « rentabilité » de l'activité**

Ce constat, qui concerne fortement les professionnels exerçant au sein d'établissements de santé, y compris à l'hôpital, apparaît en contradiction avec le temps nécessaire à une prise en charge de qualité des personnes en situation de handicap. La question du temps est bien entendu liée à celle de la communication avec certains jeunes handicapés qui peut s'avérer complexe, du fait de troubles de l'élocution, ou du langage, ou du comportement.

- **Un manque de sensibilisation et de connaissance du handicap**

Les parents ont du mal à trouver des professionnels « vraiment formés » alors que c'est une expertise qu'ils reconnaissent aux professionnels des institutions spécialisées.

Ainsi un parent dit d'un médecin traitant, bien qu'exerçant dans un cabinet accessible, qu'il « n'y connaît rien en pathologies neuromusculaires ».

« Le médecin fait ce qu'on lui dit ».

« La kinésithérapeute (*libérale*) avait du mal à comprendre la maladie ».

À propos d'un rendez-vous chez l'orthodontiste pour sa fille, une maman raconte que « la radio panoramique n'a pas été possible car l'équipe a eu peur. »

S'agissant des établissements médicosociaux, deux remarques sont intéressantes à propos de la sensibilisation et de la connaissance du handicap :

Certains entretiens mais également les professionnels réunis dans la commission, ainsi que le médecin inspecteur de santé publique, ont pu pointer un manque de sensibilisation et d'information de certains professionnels accompagnant quotidiennement les personnes handicapées au sein des structures : aide médico-psychologique, aides soignantes, assistants de service social ..., qui ne sont pas toujours informés et ne se rendent pas forcément compte de la fatigabilité des jeunes gens.

En outre en ce qui concerne les liens entre l'hôpital et l'IEM, une maman a exprimé un manque de communication lors d'une hospitalisation de sa fille ; « ils ont plâtré alors qu'il y avait un appareillage de prévu », ce qu'elle qualifie d'« aberration ».

- **Un manque de connaissance des ressources disponibles**

Certains parents – mais également les professionnels – constatent un manque de connaissance et d'information claire sur les cabinets et les noms des professionnels accessibles.

Une mère exprime d'ailleurs le souhait d'un réseau « pour connaître les praticiens accessibles et sensibilisés au handicap ».

## ***L'accès aux soins en lien avec l'ouverture de droits***

Cet élément est apparu dans le cadre de l'entretien avec le médecin inspecteur de santé publique ; il est également soulevé par le réseau de santé RESIA 38, chargé d'intervenir pour aider les personnes en rupture de soins infirmiers.

Il s'agit de la question des droits ouverts au titre de la compensation du handicap (ACTP et PCH), et de leur utilisation pour le financement d'intervention à domicile.

La supériorité du nombre de demandes de recours aux SSIAD à leur capacité et leur disponibilité est difficilement analysable, puisqu'elle peut être expliquée pour partie par un mésusage de ce type de services par rapport aux aides humaines : les situations des personnes handicapées peuvent nécessiter des soins de nursing et de toilettes ne relevant pas forcément d'une compétence infirmière. Ce mésusage peut être lié à une méconnaissance des modes de financement et des droits ouverts par les différentes prestations, ou par un souhait de ne pas rendre compte. Le médecin de santé publique alerte sur la nécessité d'une information et d'une éducation particulière à destination des personnes handicapées.

## ***L'enjeu d'une éducation à la santé***

Les partenaires réunis dans le cadre de la commission ressource ont préconisé de développer la prévention par des actions d'éducation à la santé et d'éducation thérapeutique. Ce point d'attention a été souligné et précisé notamment par le médecin inspecteur de santé publique lors de l'entretien téléphonique.

On constate au travers des entretiens que la prise en compte de la santé relève le plus souvent des parents, voire des référents ou éducateurs lorsque les jeunes sont accueillis au sein de structures médicosociales.

Cette éducation nécessite d'être appréhendée dans une démarche plus large d'éducation à l'autonomie : il paraît en effet indispensable que les jeunes concernés aient la meilleure connaissance possible de leur santé, de leur situation de handicap, des besoins qui y sont liés et des ressources existantes et à mobiliser.

L'autonomisation étant étroitement liée à la notion d'éducation et de responsabilisation au sens de capacitation, les professionnels ont proposé d'introduire dans la relation de soin et d'accompagnement l'idée de contractualisation et d'« aide librement consentie ».

En ce sens l'IEM souligne, sur la thématique du soin, le développement de ses partenariats avec les libéraux en vue de « préparer [les jeunes] à se prendre en charge au niveau de leurs soins » ; les préparer « à la réalité, la prise de responsabilité, au libre choix ».

## ***Les soins psychologiques et la prévention des troubles psychiques***

Les professionnels rassemblés dans le cadre de la commission ressource ont relevé de plus en plus de souffrance psychique et de troubles psychiques et comportementaux chez les jeunes qu'ils accueillent ou rencontrent.

Ce constat est confirmé dans le cadre des questionnaires par plusieurs structures :

- le CRLC qui mentionne des difficultés en termes de prise en charge des troubles psychiques (associés à d'autres troubles « neurologiques ») ainsi qu'un « problème de réponse » au niveau des CMP ou des services de psychiatrie.
- L'ESAT ESTHI mentionne au titre de l'évolution des caractéristiques de la population, des fragilités psychiques plus marquées.
- Le foyer des Poètes et des Cèdres constate une association plus fréquente du handicap moteur à des troubles psychiques voire psychiatriques.

De même que la remarque a été faite concernant l'évolution de l'état de santé telle qu'elle est perçue par les professionnels, ces éléments supposeraient d'être confirmés et étayés par un diagnostic plus précis, notamment au regard de l'âge des jeunes concernés.

Quelques hypothèses peuvent être avancées, telles une particulière fragilité psychique lors de cette période sensible du passage à l'âge adulte, accentuée du fait du handicap et du deuil de la « guérison » pour certains jeunes.

### **▪ Profils**

Concernant les personnes dont la situation a été abordée dans le cadre des entretiens individuels (jeunes gens ou familles), au moins 6 sur 17 sont concernées par un suivi régulier. Des appréciations positives sont formulées : cela « aide à se sentir mieux », permet de « vider son sac » ; les conseils apportés sont appréciables.

2 personnes bénéficient ou ont bénéficié d'un suivi à l'hôpital.

Le groupe de parole proposé au sein de l'IEM (avec un pédopsychiatre semble-t-il) a été mentionné par 6 personnes au cours des entretiens.

Quelques jeunes indiquent ne pas avoir mis en route de suivi, mais que cela leur a été proposé ou conseillé, et savent qu'ils peuvent y avoir recours si besoin.

S'agissant des troubles psychiques, quelques préconisations ont pu être formulées par la commission afin de tenter de prévenir et de mieux prendre en compte ces situations.

### **▪ Le repérage des risques de « bascule »**

L'annonce du diagnostic, de la maladie et/ou du handicap est bien entendu une phase de particulière vulnérabilité, où une ressource et un soutien doivent pouvoir être offerts.

Mais au-delà de ce « premier moment », différents évènements ou « moments durs » peuvent provoquer un besoin particulier :

- le passage au fauteuil (un jeune homme nous précise d'ailleurs qu'il a bénéficié d'un suivi à ce moment-là),
- la pose de différents appareillages, des interventions chirurgicales (un jeune homme et sa maman évoquent en effet dans le cadre des entretiens l'« avant » et l'« après » trachéotomie),
- l'accueil dans une nouvelle structure ou en milieu scolaire ordinaire,
- *la sortie d'un établissement – en particulier pour enfant – sans poursuite d'un accompagnement,*
- l'adolescence et le passage à l'âge adulte,
- la réorientation professionnelle,
- ...

▪ **La pro-activité et Le travail en réseau**

La pro-activité n'est pas évidente dans les pratiques professionnelles, en particulier celles des soins psychiques, classiquement conditionnés par l'existence d'une demande expressément formulée.

Or une pro-activité, dans le sens d'une disponibilité et d'une proximité immédiate de l'offre, ou d'une « veille », pourrait concourir à une meilleure prévention des situations de crise ou d'enfermement des jeunes dans leur souffrance.

▪ **La recherche d'un équilibre entre soins psychiques et accompagnement social et rééducation**

Nous avons évoqué plus haut l'importance des soins et de la rééducation dans le quotidien de ces jeunes en situation de handicap. Or les professionnels réunis lors de la commission ressource ont alerté sur le fait que les soins de rééducation peuvent devenir trop lourds pour certains jeunes, allant jusqu'à dire de manière un peu provocatrice que « la rééducation rend fou » !

Quelques jeunes gens rencontrés lors des entretiens ont d'ailleurs indiqué avoir arrêté leurs séances de rééducation (*voir supra*).

Il convient donc d'être attentif à rechercher un équilibre pour le jeune, au regard de l'ensemble de ses domaines de vie et de son bien-être psychique.

Des éléments complémentaires sont ressortis des entretiens :

- Le souhait d'avoir à faire à un psychologue spécialisé dans le handicap,
- La réticence à se voir imposer une réponse : les « rendez-vous obligatoires » ou suivis « systématiques » ont en effet pu être cités parmi les éléments ne convenant pas,
- Le souhait parfois d'un psychologue « indépendant », qui ne soit pas lié à une équipe pluridisciplinaire.  
En ce sens, le foyer de vie qui ne dispose pas de psychologue au sein de la structure propose un relai avec un psychologue, encourageant le recours au soin psychique.

## SUIVI SOCIAL ET ACCES AUX DROITS

### *Diversité et inégale lisibilité des ressources*

#### ▪ **Certaines ressources identifiées et accessibles**

Des « référents » en matière de suivi social et d'accès aux droits sont généralement bien identifiés au sein des structures spécialisées par les jeunes et les familles :

- l'assistante sociale de l'IEM (« facilement accessible »), celle du SAAAS ou du foyer de vie ;
- L'éducatrice « référente » qui peut faire le relais entre l'assistante sociale, les jeunes et leurs parents ;
- Le chargé d'insertion – mentionné dans les différents domaines de vie (*voir supra*) s'agissant de l'insertion professionnelle et sociale au sens large ;
- Une information sur la gestion des papiers et des documents administratifs proposée au sein de la section ado (les jeunes et surtout les parents en attendent beaucoup).

Au niveau des associations, un relai important est assuré en matière d'accès aux droits. Sont citées à plusieurs reprises l'assistante sociale de la délégation départementale de l'APF ainsi que la technicienne d'insertion de l'AFM, celle-ci intervenant pour « trouver un appartement, gérer des dossiers en suivi... », apparaissant comme une ressource directe et souple.

Les assistantes sociales du CROUS ou du lieu de travail des parents (La Poste) sont évoquées une fois comme des ressources accessibles.

Le fait de pouvoir faire de plus en plus de démarches sur internet apparaît comme un intérêt.

#### ▪ **Un manque de ressource pour les familles qui se trouvent isolées**

Certaines ressources, bien qu'identifiées, s'avèrent peu accessibles ou sensibilisées ; ainsi une jeune femme rapporte que l'assistante sociale de secteur a répondu « vous n'êtes pas assez handicapée ! » à une demande d'aide.

Une autre jeune femme de 21 ans habitant à une trentaine de kilomètres de Grenoble évoque un manque d'accessibilité des services : « pour la CAF et la CPAM, il faut aller sur Grenoble ».

S'agissant de la MDA, un manque de contact est indiqué par des parents, ainsi qu'un retard dans le traitement des dossiers.

Pour les situations rencontrées dans le cadre des entretiens, ce sont souvent les parents qui font les dossiers pour leur enfant de 16-25 ans ; ils « se débrouillent avec les papiers et les dossiers » ; « ils écrivent à ma place ». Un jeune homme de 19 ans dit être aidé par son frère pour les dossiers administratifs (par exemple l'AAH à la CAF), car ils sont « compliqués à remplir ». À propos de l'assistante sociale, il note que « ça ne [l']a pas trop aidé ».

L'assistante sociale de la délégation départementale de l'APF 38 (antenne de Vienne), qui exerce des missions d'accueil et d'information des familles, ainsi que d'instruction et d'évaluation des besoins autour de la PCH, évoque pour les familles un « contexte de grande incompréhension et de vrai isolement ».

Elle ajoute que « les familles dépensent une telle énergie pour savoir quoi faire, quand déclencher les demandes, suivre les décisions, faire des relances, etc. ... que l'accompagnement technique et psychologique [qu'elle] leur propose prend tout [son] temps. Il est évident que les préoccupations des parents sont plus larges que l'obtention d'un statut, d'allocations et autres, mais que tous les projets sont cependant conditionnés par la qualité des réponses obtenues auprès d'organismes qui ne brillent pas par leurs qualités d'explicitation. » Une maman confirme ce constat en indiquant à propos du financement des aides techniques que « le circuit n'est pas clair, très mal organisé » et que « les parents sont mal informés ».

### ***Le suivi par les établissements et services médicosociaux***

S'agissant de l'obligation de suivi après la sortie prévue par les annexes XXIV<sup>9</sup>, le Chevalon précise qu'un suivi est proposé pendant 3 ans, « mais certains jeunes sollicitent le chargé d'insertion au-delà de cette période ». Cela a été confirmé dans plusieurs entretiens avec des jeunes qui, sortis de la structure, font souvent appel à cette ressource dans le cadre de leur insertion professionnelle et/ou de leurs démarches auprès de la MDPH.

L'IEM indique que malgré l'« obligation de suivi administratif, il n'y a en réalité pas de moyens dégagés par l'institution. L'accompagnement se fait de façon informelle par les professionnels sur leur temps de travail. »

Le SESSD ne mentionne rien à propos du suivi.

Le foyer Prélude (qui ne relève pas du décret de 1989) propose un accompagnement du projet de sortie sur une période d'une année comprenant :

- « Un récapitulatif de la gestion des besoins en aide humaine : les différents prestataires nécessaires, le nombre d'heures de prestation et la planification des interventions ;
- Les démarches administratives : constitution, envoi et suivi du dossier PCH ;
- Les contacts auprès d'agences et organismes HLM, avec visites ;
- La recherche des différents prestataires, ainsi que l'évaluation et la constitution du dossier d'aide technique. »

---

<sup>9</sup> Annexe XXIV au décret du 27 octobre 1989 – Article 8 : « L'établissement ou le service assure l'accompagnement de l'insertion sociale et professionnelle de l'adolescent à sa sortie. Afin d'apporter son appui au jeune et à sa famille, en liaison avec les services administratifs et sociaux compétents auxquels il ne se substitue pas, il apporte son concours aux démarches nécessaires pour faciliter l'insertion professionnelle et l'insertion sociale. Cet accompagnement court sur une durée minimum de trois ans. »

# SYNTHESE

## ÉLÉMENTS CONCERNANT L'OFFRE SPECIALISEE AU REGARD DU DROIT COMMUN

Il s'agit de proposer une synthèse des éléments de l'étude en recherchant une traduction des besoins et attentes en terme d'offre d'accompagnement.

### **Constats**

En préambule, on peut noter que l'offre proposée par l'APF apparaît complète et bien perçue, avec un risque parfois de « trop faire », « à la place de ». Certains jeunes gens nous disent « j'aimerais faire les choses seule » ; « je n'aime pas avoir de compte à rendre ».

A contrario, une jeune femme de 25 ans se dit en désaccord avec la « réputation » de l'institut (NB : le Chevalon) qui « cocoonerait trop les plus handicapés ». Selon elle, les gens connaissent mal l'accompagnement spécialisé et font l'amalgame entre l'accompagnement et « faire à la place de ». Cette jeune femme nous éclaire ici sur la tension entre inclusion et autonomisation d'une part, qui constitue un objectif de l'accompagnement médicosocial, intervention et protection d'autre part.

On note au travers des entretiens et des parcours que les jeunes rencontrés ne veulent généralement plus avoir à faire à une institution ; pour autant les retours d'expérience en milieu ordinaire leur font souvent apprécier l'expertise et l'accompagnement du secteur spécialisé. C'est une contradiction parfois déroutante que rencontrent au quotidien les professionnels du secteur médicosocial.

A noter également que malgré une couverture par l'offre d'accompagnement des différents domaines de vie, on constate pour certains jeunes une *rupture de soutien en milieu ordinaire au-delà de 17 ans*.

S'agissant des jeunes de 16-25 ans sortis d'une structure médicosociale, environ la moitié (54 sur 105) reste « sans solution » ou en rupture de parcours. Qu'en est-il en outre de ceux qui ne sont pas connus des institutions ?

## Préconisations

- Développer des outils d'évaluation des capacités, compétences, besoins
- Associer les personnes handicapées et favoriser l'autoévaluation *dans une logique d'autonomisation et de responsabilisation*
- Proposer une aide aux aidants familiaux
- Soutenir les parcours d'insertion en milieu ordinaire
- Repenser les liens avec le milieu ordinaire en développant une fonction ressource
- Se faire connaître pour dépasser les représentations négatives
- Développer des réponses intermédiaires vers le milieu ordinaire
- Apporter une vigilance particulière et une anticipation de la sortie d'établissement
- Quelle offre d'accompagnement à destination des personnes ne faisant pas partie de la file active ?

## Pistes de travail par champ

### ▪ **L'habitat et le logement**

Diversification des modes d'habitat

Accompagnement autour du logement visant le tissage de liens communautaires et la prévention de l'isolement

Information et conseil auprès des personnes handicapées et familles

Aide à l'évaluation individuelle des situations de handicap et des besoins (pluridimensionnelle et situationnelle)

Formation et sensibilisation des architectes et urbanistes (formation initiale et continue) autour de la notion de qualité de vie et *qualité d'usage*

Appui au diagnostic sur l'état du parc immobilier (potentiel d'adaptation des logements)

### ▪ **Les transports**

Accompagnement – éventuellement mutualisé – au permis de conduire, y compris pour les jeunes ne relevant pas de la file active

- **La scolarisation**

Développement de l'évaluation partagée

Travail avec les familles sur les attentes et objectifs de la scolarisation

Diversification et individualisation des parcours (passerelles entre milieu ordinaire et spécialisé)

Anticipation du développement du dispositif ULIS et recherche de nouvelles complémentarités

Fonction de ressource à destination du milieu ordinaire

Repérage et prévention des risques de déscolarisation

- **La formation professionnelle et l'emploi**

Développement de liens entre formation et entreprises, au-delà des situations individuelles

Aide à l'évaluation des compétences (+ auto évaluation)

Soutien au parcours et à l'évolution professionnelle (y compris au sein de l'ESAT)

Accompagnement professionnel (type SESSAD pro / SAVS pro) vers l'emploi et dans l'emploi

Développement de solutions transitoires, intermédiaires, de « sas » vers le milieu ordinaire

- **Le soin**

Éducation à la santé et éducation thérapeutique (contractualisation et « aide librement consentie »)

Travail en réseau et proactivité pour la prévention des troubles psychiques

Recherche d'un équilibre entre soins psychiques / accompagnement social et rééducation

Mise en place d'une référence et d'une coordination des parcours de soins (se substituant à l'équipe pluridisciplinaire)

Création d'un annuaire partagé des ressources accessibles / spécialisées

>> Développer des liens entre ces différents champs

Contact

**CREAI Rhône-Alpes**

Nouvelle adresse

75 cours Albert Thomas

69 003 Lyon

**Camille Gilibert**

[c.gilibert@creai-ra.org](mailto:c.gilibert@creai-ra.org)