

Etude des freins et leviers à la sortie d'établissement pour enfants, concernant les jeunes relevant de l'amendement Creton dans l'Eure et en Seine-Maritime

Décembre 2016



Sommaire

Eléments de contexte	3
Champ de l'étude	3
Méthodologie	4
<hr/>	
Les situations d'amendement Creton en Seine-Maritime et dans l'Eure	
<hr/>	
Les données issues de l'enquête ES-2014	7
Les données de suivi des MDPH	8
Profils et orientations des situations identifiées par l'enquête CREAM	9
<hr/>	
Le travail de préparation à la sortie d'établissement pour enfants	
<hr/>	
Le travail sur l'orientation et le projet de sortie	11
Les accompagnements à l'autonomie	13
Le travail conduit avec les familles	14
<hr/>	
L'accompagnement des jeunes de plus de 20 ans en établissement pour enfant	
<hr/>	
Répercussions sur la vie de l'établissement et l'accompagnement des jeunes	16
Mise en place d'organisations spécifiques	17
Répercussions en termes de coût pour l'établissement	17
<hr/>	
L'identification de freins à la sortie d'établissement pour enfants	
<hr/>	
Les freins en lien avec l'offre médico-sociale	18
Les freins en lien avec le profil des publics	20
Les freins en lien avec le positionnement des familles	21
Autres freins	22
<hr/>	
Observations sur la transition entre secteur enfants et adultes et identification de leviers	
<hr/>	
Profil et destination des jeunes adultes à la sortie d'établissement pour enfants : résultats de l'enquête ES-2014	23
Profil et destination des jeunes adultes à la sortie d'établissement pour enfants : résultats de l'enquête CREAM	24
L'importance des stages pour préparer l'entrée dans un établissement pour adultes	25
Des instances et outils pour faciliter la recherche de solutions	26
Le rôle déterminant des moyens humains dédiés à l'accompagnement des projets	27
Communication et transparence envers les familles	27
L'amendement Creton à temps partiel	28
Un projet de service dédié aux jeunes sous amendement Creton	28
Quelles réponses à l'enjeu plus large de l'accompagnement tout au long de la vie ?	28
Conclusion et perspectives	29
Annexes	31

Éléments de contexte

Les établissements pour enfants en situation de handicap disposent d'un agrément qui détermine le profil du public accueilli, et notamment en termes d'âge, avec une limite maximale fixée à 20 ans.

La sortie de l'établissement pour enfants est une étape majeure dans le parcours des jeunes adultes, qui pose un certain nombre de difficultés, ayant justifié la mise en place de l'amendement à la loi du 13 janvier 1989, dit « amendement Creton ». Ce dernier permet le maintien temporaire dans leur établissement de jeunes handicapés de plus de 20 ans dans l'attente d'une place dans un établissement pour adultes, pour lequel ils disposent d'une orientation de la CDAPH.

Ce dispositif législatif permet donc la poursuite d'un accompagnement dans des établissements du secteur de l'enfance au-delà de la limite définie par l'agrément. S'il permet d'éviter des retours au domicile des parents dans des conditions insatisfaisantes, il génère néanmoins des difficultés de gestion et d'organisation au quotidien, une éventuelle inadaptation de l'accompagnement au regard des besoins de la personne, ainsi qu'une possible saturation des places d'accueil ayant pour conséquence un allongement des listes d'attente pour l'entrée de plus jeunes en établissement.

Le maintien de jeunes adultes en établissement pour enfants interroge les places disponibles dans le secteur adulte, mais aussi le travail mené sur la préparation de la sortie, la mobilisation de l'entourage et plus largement, la mobilisation des ressources partenariales pour construire et accompagner les projets de sortie.

L'Agence Régionale de la Santé a sollicité le CREAI Normandie afin d'identifier quels peuvent être les freins et les leviers à la sortie d'établissement pour enfants, des jeunes bénéficiant de l'amendement Creton.

Champ de l'étude

L'étude couvre le champ des établissements pour enfants des départements de l'Eure et de Seine-Maritime accueillant des jeunes adultes sous amendement Creton, à savoir : les Instituts Médico-éducatifs (IME), Instituts Médico-Pédagogiques (IMP), Instituts Médico-Professionnels (IMPro), Etablissements pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (EEAP), Instituts d'Education Motrice (IEM)¹.

Il convient d'examiner le profil et le parcours des jeunes adultes accueillis dans ces structures, mais également de s'interroger sur les pratiques des professionnels et le rôle des familles. Ceci permettra de comprendre les facteurs de nature à faciliter ou à retarder le passage vers une structure pour adultes, à éviter les ruptures de prise en charge et d'identifier les actions à mettre en œuvre pour fluidifier et simplifier le parcours de vie.

¹ Il a été convenu de ne pas inclure les ITEP dans le champ de la présente étude, les ITEP de Seine-Maritime et de l'Eure n'accueillant pas de jeunes sous amendement Creton.

Méthodologie

Au-delà de l'analyse de littérature conduite en amont sur la problématique, le dispositif d'étude repose sur les étapes suivantes.

- **Exploitation des données de l'enquête ES-2014**

Sur la base d'une formalisation des données souhaitées, l'ARS a mis à disposition du CREAI une base de données (non redressée, mais portant sur un taux de participation de 80%) issues de l'enquête ES-2014. Le CREAI a analysé ces données afin de :

- quantifier et décrire le profil des jeunes sous amendement Creton au 31 décembre 2014,
- décrire les sorties de jeunes adultes sous amendement Creton, enregistrées au cours de l'année 2014.

- **Mise en œuvre d'une enquête quantitative auprès des établissements de l'Eure et de la Seine-Maritime**

La démarche de consultation des établissements pour enfants déployée sur les deux départements, Eure et Seine-Maritime, a pour objet de :

- quantifier le nombre de bénéficiaires actuels de l'amendement Creton,
- détailler leur profil, le type de déficience, la nature de leur orientation vers le secteur adulte, les accompagnements à l'autonomie dont ils bénéficient,
- repérer les situations de jeunes sous amendement Creton sortis au cours des années 2014 et 2015, afin d'identifier le contexte de ces sorties et des éléments d'appréciation des professionnels sur le parcours de ces jeunes.

Participation à l'enquête

L'enquête s'est déroulée sur la période de mai-juin 2016. Elle a été transmise par mail aux établissements de l'Eure et la Seine-Maritime (soit 54 structures), accompagnée d'une lettre de mission de l'ARS présentant l'objet et la finalité de la consultation.

Elle a donné lieu à :

- la participation de **26 établissements**, dont 21 de Seine-Maritime et 5 de l'Eure (soit un taux de participation de 48%)
- l'identification de **91 situations de jeunes sous amendement Creton**,
- l'identification de **181 sorties enregistrées en 2014 et 2015**.

Participation des établissements à la démarche d'enquête proposée par le CREAI

	Etablissements répondants	Jeunes Creton accueillis	Jeunes Creton sortis en 2014 et 2015
IME	17	59	83
IMPro	5	21	65
EEAP	3	8	25
IEM	1	3	8
Total	26	91	181

Source : Exploitation de l'enquête auprès des établissements pour enfants, concernant les jeunes sous amendement Creton CREAI Normandie (Août 2016)

Les informations recueillies ont permis de décrire la situation de plus de la moitié des jeunes relevant de l'amendement Creton accueillis dans les 2 départements et ainsi de décrire le travail et les démarches engagées pour préparer la transition vers le secteur adultes, ainsi que les difficultés qui peuvent être rencontrées.

- **Consultation des MDPH et Conseils Départementaux de l'Eure et de la Seine-Maritime**

Les Maisons Départementales pour les Personnes Handicapées et Conseils Départementaux ont apporté leurs connaissances du public et des situations individuelles en cause, ainsi que des contextes locaux spécifiques. Ces acteurs se sont également exprimés sur leur perception de ce qui peut faciliter ou au contraire retarder la sortie d'établissement pour enfants et l'entrée en établissement pour adultes.

Ils ont été mobilisés avec l'ARS dans le cadre d'une réunion au cours de la première phase des travaux, puis sur le partage des résultats en fin de processus.

Les MDPH ont également communiqué les données quantitatives de suivi des jeunes bénéficiant de l'amendement Creton, afin de décrire la situation au 3^{ème} trimestre 2016.

- **Conduite d'entretiens avec des directeurs d'établissements accueillant des jeunes relevant de l'amendement Creton**

La démarche d'entretiens téléphoniques, mise en œuvre auprès de 6 professionnels (identifiés par le groupe ARS / MDPH / Conseil Départemental), a eu pour objectifs :

- de décrire le travail de préparation à la sortie conduit par les établissements,
- de décrire l'organisation mise en place par les établissements pour accompagner les jeunes relevant de l'amendement Creton,
- d'identifier les freins à la sortie vers le secteur pour adultes,
- d'identifier des leviers pour faciliter la sortie des jeunes.

Réalisation d'entretiens auprès de 6 établissements

Sur la base d'une trame commune, 6 établissements ont été consultés par voie d'entretiens téléphoniques :

- 2 établissements de l'Eure et 4 de Seine-Maritime
- 3 IME, 1 IMPro et 2 IME-EEAP
- Entretiens réalisés auprès des directeurs d'établissement et, pour un établissement, avec la participation d'un cadre socio-éducatif en sus.

- **Conduite d'entretiens avec des jeunes et/ou leur famille**

Neuf entretiens ont été conduits auprès de jeunes adultes et/ou leur famille, identifiés par les établissements interrogés, parmi lesquels :

- des jeunes adultes actuellement accueillis en établissement pour enfants, sous amendement Creton,
- des jeunes adultes âgés de plus de 20 ans sortis récemment du secteur enfants.

Ces entretiens ont eu pour objectif de recueillir la parole des usagers quant au vécu de leur situation et à leur perception des facteurs extérieurs qui impactent le déroulement du projet (sur le travail de préparation à la sortie, sur les difficultés rencontrées pour mettre en œuvre le projet, sur ce qui a facilité la sortie).

Réalisation d'entretiens auprès de 9 usagers

Sur la base des situations identifiées par les professionnels des établissements consultés par voie d'entretien, les témoignages d'usagers ont concerné :

- 7 situations de jeunes maintenus sous amendement Creton en IME, EEAP ou IMPro et 2 jeunes sortis l'un vers un ESAT, l'autre pour un retour au domicile des parents sans accompagnement,
- des problématiques de handicap diversifiées : déficience intellectuelle légère ou sévère/profonde, une situation de polyhandicap, un jeune présentant des troubles autistiques associés à une épilepsie, un jeune déficient moteur,
- des parcours différenciés : des jeunes accueillis dans l'établissement depuis l'enfance, d'autre arrivés plus récemment dans l'établissement après un parcours médico-social, ainsi qu'un jeune scolarisé en SEGPA avant d'entrer à 16 ans en IMPro,
- des orientations vers les différents types d'établissements du secteur adultes : MAS ou FAM (4 situations), ESAT (2 situations), centre d'accueil de jour (2 situations), foyer de vie (1 situation).

Un entretien a été conduit avec une jeune adulte, les autres avec les familles (père, mère ou tante), le jeune pouvant être en difficulté pour s'exprimer sur sa situation.

- **Mise en œuvre d'un temps de présentation, de partage des résultats et définition de préconisations**

Une réunion de présentation des résultats, d'échanges et de travail sur les préconisations a été organisée, avant la finalisation de l'étude et la remise d'un rapport, avec la participation de l'ARS, les MDPH et les Conseils Départementaux.

L'étude a également été présentée en Comité de pilotage de l'Observatoire Régional du Handicap Haute-Normandie.

Les situations d'amendement Creton en Seine-Maritime et dans l'Eure

Les données issues de l'enquête ES-2014

D'après les données déclarées par les établissements dans le cadre de l'enquête ES-2014², 134 jeunes âgés de 20 à 25 ans relevaient de l'amendement Creton au 31 décembre 2014. Ils représentaient alors 5,1% de l'ensemble des jeunes accueillis en IME, EEAP et IEM (4,2% dans l'Eure et 5,4% en Seine-Maritime).

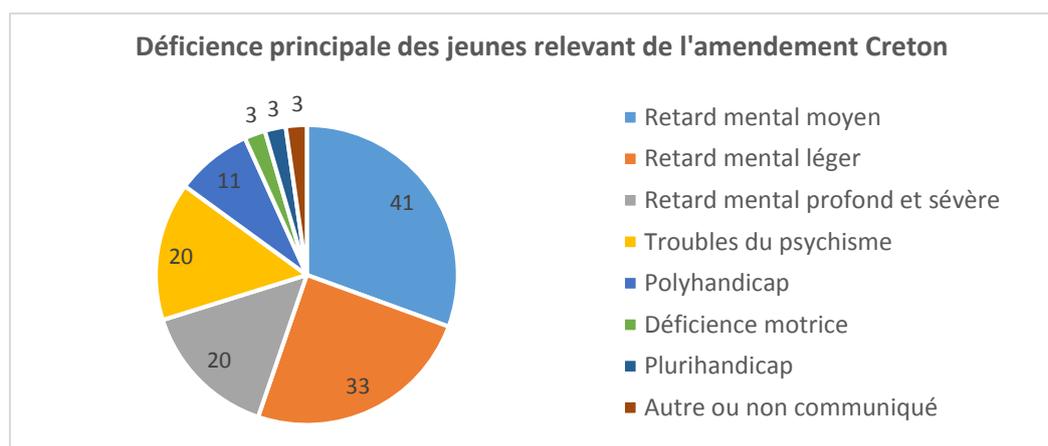
Effectifs de jeunes accueillis en IME, EEAP et IEM au 31 décembre 2014

Effectifs :	Eure			Seine-Maritime			Ensemble		
	Creton	Total	%	Creton	Total	%	Creton	Total	%
IME	29	685	4,2%	90	1 571	5,7%	119	2 256	5,3%
EEAP	2	48	4,2%	8	171	4,7%	10	219	4,6%
IEM				5	159	3,1%	5	159	3,1%
Total	31	733	4,2%	103	1 901	5,4%	134	2 634	5,1%

Source : CREAL Normandie, sept 2016, d'après extraits de l'enquête ES-2014 fournis par l'ARS Normandie (résultats non redressés)

Concernant la nature de la déficience principale, les jeunes sous amendement Creton :

- présentent majoritairement une déficience intellectuelle (70%), avec un retard mental globalement plus important que les autres jeunes (retard mental profond ou sévère plus fréquent)
- présentent plus souvent que les autres jeunes des troubles du psychisme (15% contre 9%),
- sont 8% concernés par un polyhandicap (contre 10% des autres jeunes).



Ces jeunes sont accueillis pour près des deux tiers en externat, pour un quart en internat de semaine (voire séquentiel) ; seul un sur dix est accueilli en internat complet.

En dehors des temps où ils sont accueillis en structure, 87% des jeunes sous amendement Creton vivent chez leur parents (ou autre membre de la famille ou tuteur), 8 % en famille d'accueil, 4% sur un autre type d'hébergement.

² Taux de participation de 80% enregistré pour les établissements du secteur enfants en Normandie.

Les données de suivi des MDPH (2016)

Les deux MDPH ont mis en place des modalités et outils de suivi des situations de jeunes relevant de l'amendement Creton (logiciel spécifique et tableaux de suivi trimestriels en Seine-Maritime, et dans les deux départements, contacts très réguliers avec les établissements).

Le suivi quantitatif des situations a permis d'identifier au 3^{ème} trimestre 2016, **190 jeunes adultes** résidant dans les départements de Seine-Maritime et de l'Eure et actuellement accueillis dans un établissement pour enfants en situation de handicap.

Plus de la moitié de ces jeunes sont nés en 1996 (quelques-uns en 1997), ils sont donc âgés de 20 à 21 ans ; plus d'un quart sont nés en 1995 et sont donc âgés de 21 à 22 ans. Il en ressort que 83% des jeunes relevant de l'amendement Creton ont moins de 22 ans.

Les MDPH précisent qu'elles ne posent pas d'âge limite au renouvellement de l'amendement, dans la mesure où des démarches sont effectivement mises en œuvre pour trouver une possibilité d'accueil dans un établissement pour adultes. Pour autant, les données les plus récentes indiquent que les plus âgés ont au plus 25 ans.

Le détail par département indique une structure d'âge comparable pour les jeunes adultes concernés.

Répartition des jeunes sous amendement Creton selon l'âge

Année de naissance :	Eure		Seine-Maritime		Ensemble	
	Nb	%	Nb	%	Nb	%
1997			5	4%	5	3%
1996	36	51%	62	52%	98	52%
1995	21	30%	32	27%	53	28%
1994	8	11%	14	12%	22	11%
1993	6	8%	4	3%	10	5%
1992	0	0%	2	2%	2	1%
Total	71	100%	119	100%	190	100%

Source : MDPH de l'Eure (données au 22 juillet 2016) et de Seine-Maritime (données au 30 septembre 2016)

Ces jeunes sont principalement accueillis dans des IME (76%), en IMPro (12%) et établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés (9%).

Répartition des jeunes sous amendement Creton selon la structure actuelle d'accueil

	Eure		Seine-Maritime		Ensemble	
	Nb	%	Nb	%	Nb	%
IME	57	80%	88	74%	145	76%
IMPro	5	7%	18	15%	23	12%
EEAP	9	13%	8	7%	17	9%
IEM	0	0%	4	3%	4	2%
ITEP	0	0%	1	1%	1	1%
Total	71	100%	119	100%	190	100%

Source : MDPH de l'Eure (données au 22 juillet 2016) et de Seine-Maritime (données au 30 septembre 2016)

Les orientations vers le secteur adultes se déclinent en 3 types de situations :

- les jeunes aptes à travailler en milieu protégé, qui disposent d'une orientation en ESAT : ils représentent 43% du public sous amendement Creton, soit 29% avec hébergement et 14% sans hébergement,

- les jeunes qui ne peuvent exercer une activité professionnelle, mais qui bénéficient d'une autonomie physique et intellectuelle suffisante pour se livrer à des activités occupationnelles, orientés vers un foyer de vie ou un centre d'accueil de jour : ils représentent 32% du public,
- les jeunes ayant besoin d'un accompagnement médicalisé, orientés vers un FAM ou une MAS : ils représentent 25% du public.

Répartition des jeunes sous amendement Creton selon l'orientation MDPH vers le secteur Adultes

	Eure		Seine-Maritime		Ensemble	
	Nb	%	Nb	%	Nb	%
ESAT avec hébt	26	37%	28	23%	54	29%
ESAT sans hébt	0	0%	27	23%	27	14%
FV ou AJ	27	38%	34	29%	61	32%
FAM	6	8%	12	10%	18	9%
MAS	10	14%	14	12%	24	13%
FAM/MAS	2	3%	4	3%	6	3%
Total	71	100%	119	100%	190	100%

Source : MDPH de l'Eure (données au 22 juillet 2016) et de Seine-Maritime (données au 30 septembre 2016)

Les jeunes relevant de l'amendement Creton en Seine-Maritime sont, à l'exception de 2, tous accueillis dans un établissement du département. Dans l'Eure en revanche, plus de deux tiers (39%) sont accueillis dans un autre département, limitrophe dans la majorité des cas (Seine-Maritime, Calvados, Orne, Hauts-de-Seine notamment).

Répartition des jeunes sous amendement Creton selon le département de leur établissement actuel d'accueil

	Eure		Seine-Maritime		Ensemble	
	Nb	%	Nb	%	Nb	%
Département d'origine	43	61%	117	98%	160	84%
Hors département d'origine	28	39%	2	2%	30	16%
Total	71	100%	119	100%	190	100%

Source : MDPH de l'Eure (données au 22 juillet 2016) et de Seine-Maritime (données au 30 septembre 2016)

Quelques jeunes bénéficiant de l'amendement Creton relèvent aussi de l'Aide Sociale à l'Enfance : ils sont au nombre de 10, soit 3 dans l'Eure et 7 en Seine-Maritime (au 3^{ème} trimestre 2016).

En Seine-Maritime, la MDPH prononce dans certaines situations un amendement Creton à temps partiel, solution transitoire qui permet au jeune adulte d'alterner entre temps en établissement (maintien d'acquis, de compétences, de liens...) et temps à domicile (prise d'autonomie) : au 30 septembre 2016, 7 jeunes sont concernés, qui sont âgés de 20 à 25 ans et disposent d'orientations diverses (ESAT / FAM / MAS / FV).

Profils et orientations des situations identifiées par l'enquête CREAI

Les situations identifiées concernent 56% de jeunes hommes et 44% de jeunes femmes. Ils sont âgés de 20 à 23 ans (50% ont 20 ans, 30% ont 21 ans, 12% ont 22 ans et 8% ont 23 %).

L'établissement d'accueil est le plus souvent un IME (59 situations) ou un IMPro (21 situations). Les situations identifiées correspondent alors à des profils de handicap relevant principalement de la déficience intellectuelle (légère, moyenne ou profonde), en lien avec leur agrément ; d'autres situations relèvent de l'autisme, de troubles du psychisme ou du polyhandicap, en lien avec l'existence de sections spécifiques dans l'établissement.

L'échantillon issu de l'enquête comprend aussi 8 situations de jeunes polyhandicapés accueillis en EEAP et 3 déficients moteurs accueillis en IEM.

Un jeune sur deux (52%) présente des troubles associés, notamment :

- autisme et déficience intellectuelle ou troubles de la conduite et du comportement,
- polyhandicap et épilepsie ou troubles psychiques, ou déficience intellectuelle,
- déficience intellectuelle et troubles de la conduite et du comportement ou troubles du langage ou troubles psychiques,
- déficience du psychisme et déficience intellectuelle.

Profils de déficience principale des jeunes

	Nombre de jeunes	Part des jeunes
Déficience intellectuelle	59	65%
Polyhandicap	10	11%
Autisme	8	9%
Déficience du psychisme	7	8%
Déficience motrice	3	3%
Déficience visuelle	1	1%
Autre ou non-renseigné	3	3%
Total	91	100%

Source : Exploitation de l'enquête CREAL auprès des établissements pour enfants (Août 2016).

Les principales orientations observées dans l'échantillon sont vers un ESAT (voire exceptionnellement vers une entreprise adaptée), vers un foyer de vie, ou vers un établissement médicalisé (FAM ou MAS). Elles corroborent les statistiques de la MDPH.

La nature des accompagnements et le travail de préparation sont déclinés en fonction des projets d'orientation :

- les IMPro accompagnent majoritairement la préparation d'une entrée en ESAT voire en entreprise adaptée (pour des jeunes ayant une plus grande capacité de travail), soit 11 jeunes, mais également des entrées en foyer de vie, pour 8 jeunes,
- en fonction des profils de déficiences des jeunes, les IME travaillent sur des projets d'entrée en ESAT (16 jeunes), en foyer de vie ou accueil de jour (respectivement 23 et 2 jeunes) ou encore en FAM ou MAS (17 jeunes),
- les EEAP accompagnent des orientations vers des établissements de type MAS ou FAM,
- l'IEM, en fonction du profil des jeunes accompagnés, peut les préparer à une activité professionnelle, occupationnelle, ou à une entrée dans un établissement médicalisé (dans l'échantillon, 2 projets d'entrée en FAM et 1 projet d'entrée en ESAT).

Nature des orientations délivrées par la MDPH selon l'établissement actuel d'accueil

	IMPro	IME	EEAP	IEM	Total	Total (%)
ESAT	11	16		1	28	31%
Entreprise adaptée	1				1	1%
Foyer de vie	8	23			31	34%
Centre d'accueil de jour	1	2			3	3%
FAM		7	5	2	14	16%
FAM et MAS*		3			3	3%
MAS		7	3		10	11%
Total	21	58	8	3	90	100%

* Double orientation

Source : Exploitation de l'enquête CREAL auprès des établissements pour enfants (Août 2016).

Le travail de préparation à la sortie d'établissement pour enfants

Afin de préciser les profils des jeunes sous amendement Creton, leurs projets d'orientation et les démarches mises en œuvre pour les accompagner, le CREAI s'est appuyé sur les données collectées dans le cadre de l'enquête, ainsi que sur les enseignements des entretiens conduits auprès des 6 établissements, IME, EEAP, IMPro.

Le travail sur l'orientation et le projet de sortie

Des temporalités différentes selon le profil des publics

Dans le cadre du travail conduit sur le projet individuel de chaque jeune, une réflexion est menée sur l'orientation envisagée après la sortie de l'établissement pour enfants. En fonction des publics qu'ils accueillent, les établissements décrivent des approches différenciées, qui débutent entre 13-14 ans et 18-19 ans.

De manière générale, le travail sur l'orientation professionnelle (avec un objectif d'entrée en ESAT, en entreprise adaptée voire une insertion vers le milieu ordinaire) se travaille plus en amont, via des mises en situation dans les ateliers de l'IME-IMPro. Une étude menée sur l'orientation professionnelle des jeunes en situation de handicap³ a pointé une élaboration du projet qui débute en moyenne à l'âge de 14,5 ans.

Concernant les jeunes plus dépendants, pour lesquels une orientation en MAS, FAM ou foyer de vie sera adaptée, le projet se précise plutôt à partir de 18 ans.

Pour illustrations :

- Un IME agréé pour l'accueil de jeunes déficients intellectuels et proposant une section Autisme et une section Polyhandicap, déclare définir une pré-orientation dès l'âge de 13-14 ans, afin de répartir les jeunes dans des groupes adaptés : des ateliers préparant à une orientation vers un travail en ESAT ou en entreprise adaptée, ou bien des groupes préparant à une orientation vers une MAS, un FAM ou un Foyer de vie.
- Un IMPro déclare que la préparation de la sortie est envisagée dès l'arrivée du jeune, soit entre 14 et 16 ans, avec un déroulement en 3 phases : orientation / formation / insertion.
- Un établissement accueillant des personnes très dépendantes avec des pathologies sévères, pour lesquelles l'orientation adaptée sera en FAM ou en MAS, précise que la préparation à la sortie se fait à partir de 18 voire 19 ans, avec la découverte d'établissements puis l'organisation de stages.

Des mises en situation

Quelle que soit l'orientation retenue, la préparation de l'entrée dans un établissement pour adultes en situation de handicap (voire l'insertion en milieu ordinaire) passe par la découverte de l'environnement et l'organisation de mises en situation : visites, stages, accueil temporaire ou période d'essai sont les démarches citées de façon récurrente par les établissements ayant participé à l'enquête.

³ Le parcours d'insertion professionnelle des jeunes en situation de handicap (CREAI Normandie)

Démarches réalisées pour la préparation de la sortie, selon la nature de l'orientation dans le secteur adultes

	Stages	Visites	Accueil temporaire	Période d'essai	Envoi demande
ESAT ou entreprise adaptée	100%	64%	4%	-	7%
Foyer de vie	97%	71%	16%	16%	13%
Centre d'accueil de jour	100%	100%	-	-	-
FAM et/ou MAS	56%	70%	41%	-	37%
Toutes orientations confondues	86%	69%	19%	6%	19%

Source : Exploitation de l'enquête CREAL auprès des établissements pour enfants (Août 2016).

Les visites d'établissement sont parfois un préalable à la mise en place de stage : elles peuvent alors prendre la forme de visites individuelles et/ou collectives.

Toutes les formes de mises en situations répondent à des objectifs multiples :

- découvrir et expérimenter de nouveaux cadres de vie,
- aider à se projeter et éventuellement à lever des *a priori*,
- préciser ses choix, valider des compétences,
- valider ou modifier une orientation,
- préparer la rupture avec la famille (notamment dans des situations de passage d'un accueil en externat à un accueil en hébergement),
- identifier ce qui doit être travaillé en termes d'autonomie, pour préparer la sortie.

Les mises en situation constituent également un support de travail sur les aptitudes sociales : capacité à gérer des contraintes telles que le respect des horaires, le suivi de consignes, le respect des règles d'hygiène, la capacité à mener une activité de A à Z...

- **Concernant les orientations vers une activité professionnelle**

Les mises en situation professionnelle sont d'abord organisées au sein de l'établissement pour enfants dans un objectif de découverte des activités. Elles se déroulent dans les ateliers professionnels de l'établissement. Un IME précise qu'il s'appuie également sur les activités propres de l'IME, à savoir le travail en interne avec les sous-traitants concernant la cuisine, le ménage, l'entretien des locaux. Un autre déclare utiliser le plateau technique de l'ESAT proche.

Les bilans de stages permettent de valider les acquis professionnels, préciser des choix d'activité et parfois de sortir de la représentation du métier. Cela permet également d'orienter la recherche de stages à l'extérieur (en ESAT, voire en milieu ordinaire).

Les stages en ESAT sont ensuite organisés à partir de 18 ans (les établissements n'accueillent pas de stagiaires en deçà de la majorité du jeune). Les jeunes vont généralement réaliser plusieurs stages, en moyenne 3 à 4 stages :

- dans différents établissements, en fonction des activités recherchées et des places disponibles, prioritairement dans le bassin de vie du jeune,
- parfois dans un même ESAT mais sur différents ateliers, lorsque le jeune et sa famille n'envisagent pas d'accueil possible ailleurs que dans cet établissement.

Notons que des stages en milieu ordinaire peuvent être réalisés avant l'âge de 18 ans (ce qui apparaît impossible en ESAT). Ils sont parfois mis en œuvre, mais concernent visiblement un faible nombre de jeunes. Une direction d'établissement précise que les opportunités de stage au plan local sont peu nombreuses, elles sont notamment prises par des lycéens ou étudiants.

- **Concernant les orientations en MAS, FAM, foyer de vie**

Dans le cadre du travail sur les objectifs liés à l'insertion socio-professionnelle, un IME décrit l'organisation de journées d'immersion avec un foyer de vie proche : la mise en place de pratiques de mutualisation permet notamment aux jeunes de l'IME de découvrir de nouvelles activités, par exemple des activités musicales ou l'utilisation d'un self pour la restauration (dont l'IME ne dispose pas).

Concernant les jeunes les plus dépendants, les visites d'établissement (notamment en MAS) sont plutôt faites par les parents. Si les parents adhèrent, une période de stage est alors mise en place, dans un objectif de découverte et d'immersion en vue d'une entrée consécutive.

Les accompagnements à l'autonomie

Les axes de travail sur l'autonomie sont identifiés dans le projet individuel de chaque jeune. Les accompagnements sont principalement conduits de façon individuelle, mais certaines actions sont aussi menées en groupe. Les besoins portent essentiellement sur 3 domaines.

L'autonomie dans les déplacements

En fonction des profils et des capacités de chacun, les professionnels travaillent pour amener le jeune à être autonome sur :

- ses déplacements seul au sein de l'établissement,
- ses trajets habituels (établissement d'accueil / domicile / lieu de stage),
- tous ses déplacements.

L'utilisation des transports est travaillée avec les éducateurs au sein de l'établissement et en situation : prendre le bus, le tram, le train, savoir gérer un trajet en vélo ou en scooter, se repérer sur son parcours et connaître les règles de sécurité, savoir lire un plan. Certains établissements accompagnent également des jeunes à l'évaluation « inservolant » pour préparer le passage du permis de conduire.

L'autonomie dans les transports est très souvent travaillée en lien avec les projets de stage : les besoins sont identifiés et travaillés en amont de l'entrée en stage, ils sont évalués à l'issue du stage.

Inservolant

Se former au code et à la conduite, selon une pédagogie individualisée et personnalisée, avec des formateurs qui savent s'adapter aux diverses difficultés d'apprentissage.

Cela s'adresse notamment aux personnes celles manifestant un repli sur soi ou un manque de confiance assez importants, des troubles psychologiques, psychiatriques divers, un illettrisme total ou partiel ou maîtrisant peu la langue française, des personnes ayant échoué plusieurs fois en auto-écoles traditionnelles...

L'autonomie dans les actes de la vie quotidienne

Dans ce domaine, les établissements ont notamment fait part d'aides éducatives mises en place sur :

- la réalisation des tâches de la vie quotidienne : entretien du lieu de vie, préparation des repas,
- la prévention sur le corps : hygiène et soins corporels,
- la sexualité : différence entre hommes et femmes, respect du corps de l'autre, relations affectives et sexuelles,
- une sensibilisation sur les conduites à risque et la prise de conscience du danger.

Le travail sur la socialisation

Les professionnels ont notamment mentionné :

- apprendre à répondre au téléphone
- réaliser des démarches administratives
- faire une demande de logement social / accompagner à la recherche d'appartement (démarches, visites...)
- gérer son budget
- accompagner une demande de protection juridique
- rencontrer un SAVS, des services sociaux de secteur
- proposer des ateliers de renforcement de la confiance en soi.

Toutes ces dimensions du travail sur l'autonomie des jeunes sont travaillées dans le cadre de l'accompagnement socio-éducatif mis en œuvre, et sont notamment évaluées à l'occasion des stages.

Pour des jeunes qui sont externes, la préparation de l'entrée dans le secteur pour adultes peut aussi comporter une préparation à la rupture avec les familles. Un IME propose par exemple un accueil pour 1 ou 2 nuits ou pour un week-end dans l'établissement.

Le travail conduit avec les familles

Les modalités de travail avec les familles s'organisent :

- sur des temps de rencontre formels, notamment lors de la validation et la signature du projet individuel (rencontre annuelle) ou les demandes de renouvellement de l'amendement Creton,
- sur des temps informels (rencontres, échanges téléphoniques), liés à la construction du projet individuel, à la recherche et/ou l'organisation des stages, la participation aux bilans de stage...

A l'âge de 18 ans, des informations sont communiquées à la famille sur ce qu'implique la majorité de leur enfant : la direction communique notamment sur ce qu'est la protection juridique.

La rupture de la sortie d'établissement pour enfant

La préparation de l'entrée dans le secteur pour adultes suppose un accompagnement important des familles, quant aux changements qu'implique la sortie de l'établissement pour enfants.

Les professionnels observent qu'il s'agit d'une vraie rupture pour des familles, particulièrement lorsque l'enfant est accueilli depuis l'âge de 4 à 6 ans.

- Des professionnels évoquent une certaine forme de « confort » du jeune et de sa famille : le jeune est bien intégré à l'IME, la famille ne souhaite pas abandonner ses habitudes.
- Un directeur d'IME déclare que « les familles se laissent porter par l'accompagnement institutionnel » : elles se sentent parfois complètement « perdues » lorsqu'elles doivent prendre en charge la recherche d'établissement, la gestion des transports.
- Les familles sont habituées à ce que l'établissement enfant prenne en charge les transports... or ce n'est plus le cas dans le secteur adultes.

L'acceptation de l'entrée en secteur adulte

La préparation du passage à l'âge adulte suppose aussi pour certaines familles de faire le deuil d'une possible insertion en milieu ordinaire, et cela nécessite de travailler avec elles sur l'acceptation. Ce

besoin est plus fortement observé dans les familles dont l'enfant a été scolarisé en ULIS, avant d'entrer en établissement médico-social.

La méconnaissance des établissements pour adultes peut aussi être source d'angoisses : un professionnel indique qu'il faut lever des « a priori » sur les structures, par exemple sur les MAS psychiatriques : les familles ont de fortes appréhensions, il faut alors « les informer, les rassurer, les accompagner sur des visites... ».

L'accueil en établissement pour adultes s'accompagne pour certains d'un accueil en hébergement, qui n'était pas le mode d'accueil antérieur. Cela nécessite de travailler avec les familles sur la préparation de la rupture et gérer l'angoisse de la séparation.

Les professionnels sont aussi amenés à rassurer les parents sur la capacité de leur enfant à prendre le bus par exemple.

Vers l'âge de 18 ans, des informations sont communiquées à la famille sur ce qu'implique la majorité de leur enfant : l'établissement communique notamment sur ce qu'est la protection juridique et peut accompagner les démarches à réaliser auprès du tribunal d'instance ou des associations mandataires.

La recherche de la participation des familles

Afin de travailler sur tous ces aspects, les professionnels recherchent la participation des parents notamment sur la découverte des établissements et la recherche de stages.

- Lors de la rencontre organisée avec les parents aux 18 ans du jeune, une directrice d'IME conseille aux familles de se renseigner par eux-mêmes sur les établissements pour adultes (recherches internet, repérer les lieux, contact téléphonique...) : cela leur permet de se projeter, et d'ores et déjà d'identifier quels établissements elle est prête à accepter ou refuser.
- Un IME précise qu'il est soucieux de transmettre aux familles les démarches de communication faites par les établissements pour adultes (telles que des portes-ouvertes), considérant que c'est plus facile de découvrir l'établissement dans ce cadre, que de solliciter un rendez-vous.
- L'organisation de temps conviviaux avec la possible structure d'accueil est recherchée pour préparer le jeune et les parents.

Certaines familles se mobilisent fortement et gèrent les démarches, mais d'autres apparaissent attentistes ou démunies (notamment dans le cas de familles illettrées) et en besoin de relais.

◆ Pour illustration, le témoignage de familles qui déclarent avoir sollicité par courrier et visité les établissements du département, sur conseil de l'IME, conscients « qu'il est important d'appuyer la demande par une implication de la famille ».

L'accompagnement des jeunes de plus de 20 ans en établissement pour enfants

Répercussions sur la vie de l'établissement et l'accompagnement des jeunes

Un faible turn-over

Les établissements pour enfants ont vocation à accueillir des jeunes jusqu'à l'âge de 20 ans. La première conséquence du maintien de jeunes sous amendement Creton est l'occupation des places, qui réduit d'autant la possibilité d'accueillir de nouveaux usagers. Les situations d'attente concernent notamment des jeunes qui sont maintenus dans une scolarité inadaptée, des jeunes enfants qui n'ont aucune solution d'accueil (que le domicile) ou encore des jeunes âgés de 16 ans en fin de prise en charge dans un IME et en attente d'entrée en IMPro, voire des jeunes sortant d'ULIS et présentant d'importantes difficultés.

- Un directeur d'IME témoignait de nombre important d'établissements pour enfants de Seine-Maritime dont l'agrément s'arrête à 16 ans, ce qui met une pression sur les autres.

Une inquiétude particulière est exprimée quant aux listes d'attente importantes d'enfants, notamment de jeunes enfants présentant des profils autistiques ou des troubles du comportement sévères, pour lesquelles les solutions de prise en charge font défaut.

Une forte mobilisation des personnels

L'accompagnement des jeunes de 20 ans et plus suppose une mobilisation des ressources humaines au sein des établissements. Des personnels sont notamment mobilisés sur les démarches réalisées en direction des établissements pour adultes, sur l'organisation des mises en situations, sur des temps de déplacements avec des jeunes, sur des temps de rencontre en présence du jeune, du chef de service et/ou de l'éducateur, éventuellement de l'infirmière... Les établissements sont amenés à gérer de fait les absences dans l'établissement, pour garantir la continuité des accompagnements et des soins.

Des jeunes qui s'ennuient ou se démobilisent

Par ailleurs, certains établissements déclarent que le maintien de jeunes au-delà de l'âge de 20 ans conduit à certaines situations où les jeunes s'ennuient, voire se démobilisent.

- A titre d'exemple, lorsqu'un jeune a réalisé différentes expériences en ESAT, qu'il a reçu sa notification d'orientation, il se projette dans ce cadre de travail et souhaite quitter l'IME. Si on ne répond pas à ses attentes, il peut se démobiliser, avec des conséquences possibles en termes de stress, d'angoisse, voire de troubles qui peuvent réapparaître ou s'installer... (et rendre plus difficile son intégration future).

- Un professionnel évoque la situation d'une jeune ayant passé 17 années à l'IME : « l'attente d'une place disponible en secteur adulte est beaucoup trop longue et déprimante pour la jeune femme ».

◆ Témoignage d'une jeune de 21 ans, en attente d'entrée en ESAT :

« J'en ai marre d'être à l'IMPro, ça fait 4 ans, j'ai envie de travailler »

Témoignage de la mère d'un jeune de 20,5 ans, en attente d'une place en CAJ :

◆ Il s'ennuie à l'IME, il y a trop peu de mises en situation, "ça bloque, il refait les mêmes choses, les mêmes ateliers que les années précédentes ». Les parents considèrent que l'IME et le personnel de l'IME sont adaptés pour les plus jeunes, mais pas au-delà de 20 ans.

Mise en place d'organisations spécifiques

Des réponses en termes d'organisation

Afin de répondre aux besoins de ces jeunes en attente d'une place dans un établissement pour adultes, les établissements du secteur enfants mettent en œuvre des adaptations spécifiques telles que :

- des prises en charge individuelles,
- une organisation en sous-groupes,
- une différenciation des règles en fonction de l'âge et de l'autonomie, dans les unités de vie de jeunes âgés de 14 à plus de 20 ans.

Des réponses qui se heurtent à des contraintes

Ces adaptations sont toutefois limitées en raison de contraintes qui peuvent être liées :

- aux locaux : un IME fait part d'une impossibilité à dédoubler certains groupes, faute de salle disponible dans le bâtiment,
- aux moyens humains disponibles : des prises en charge individuelles supposent de pouvoir mobiliser des professionnels, qui ne sont pas nécessairement disponibles.

Pour répondre à ces difficultés, un établissement a fait part d'une mobilisation ponctuelle de personnel complémentaire, via des recrutements en contrat aidé. Un autre établissement déclare disposer d'un poste de secrétariat pour accompagner les familles dans les démarches administratives.

Cependant, la majorité des établissements ne dispose d'aucun moyen spécifique complémentaire pour accompagner les jeunes sous amendement Creton.

Répercussions en termes de coûts pour l'établissement

Un IME souligne le coût supporté par l'établissement en lien avec la mise en œuvre des stages, notamment en ESAT.

« Les temps de stage sont financés par le reversement à l'ESAT d'un prix de journée, qui est largement supérieur au prix de journée d'un IME ». A cela s'ajoutent des dépenses liées aux transports (pour accompagner les jeunes sur le lieu de stage, lorsque le jeune ou sa famille ne peuvent le gérer eux-mêmes).

Le vieillissement du public accueilli qui peut être observé dans certains établissements (conséquence du maintien de jeunes après 20 ans et du faible renouvellement) risque de fragiliser leur équilibre financier.

L'identification de freins à la sortie

Les freins en lien avec l'offre médico-sociale

Le manque de places

L'offre de places en établissements pour adultes en situation de handicap apparaît globalement insuffisante sur le territoire, mais les difficultés semblent renforcées concernant :

- l'accueil de jour (en MAS, FAM, CAJ),
- l'accueil en foyer de vie,
- des places d'ESAT couplées avec un accueil en hébergement.

Les places d'accueil de jour sont jugées peu nombreuses au regard des besoins des adultes.

Dans les MAS, FAM et foyers de vie, le turn-over est particulièrement faible : des places se libèrent le plus souvent suite à des décès (or l'espérance de vie des personnes en situation de handicap s'accroît comme sur l'ensemble de la population). Les travailleurs d'ESAT font quant à eux leur carrière dans le même établissement et se heurtent en fin d'activité, à des difficultés de prise en charge en maison de retraite spécialisée ou autre structure adaptée. Cela crée un phénomène d'engorgement des places d'hébergement, qui se répercute sur l'ensemble de la filière, avec des difficultés de prise en charge observées depuis la petite enfance jusqu'à l'âge adulte, puis la vieillesse.

Une interrogation sur les critères d'admission en établissement pour adultes

Certains professionnels déplorent un manque de transparence des établissements pour adultes quant à leurs critères d'admission, témoignant notamment de situations de refus d'accueil de certains jeunes, sans explication des motifs.

Concernant le projet de création d'un FAM en Seine-Maritime, des inquiétudes sont formulées quant à la possible instauration de critères d'admission, qui risqueraient d'exclure la possibilité d'accueil de personnes présentant des troubles du comportement majeurs.

Un IME témoigne quant à lui de refus d'admission en MAS, pour des jeunes très dépendants présentant des pathologies sévères, pour lesquels la prise en charge est « jugée trop lourde ».

◆ Témoignage de la mère d'une jeune de 23 ans, présentant un comportement autistique associé à une épilepsie non stabilisée, en attente d'une place en FAM ou MAS :

La famille a sollicité tous les établissements du département, mais n'a reçu que des refus, aucune mise en situation n'a même été envisagée. La mère s'est parfois déplacée dans l'établissement pour entendre et comprendre les raisons du refus : elle n'a pas eu d'autre réponse que « le profil ne correspond pas » ou « il n'y a pas de place ».

Des parents ont aussi témoigné de leur ressenti de ne « pas être prioritaire », notamment :

- la mère d'une jeune orientée en Foyer de vie déclarant : « sachant que nous sommes très proches de notre fille et très mobilisés, et qu'elle ne présente pas un handicap très lourd, sa situation n'est pas jugée prioritaire pour une entrée en établissement »
- une autre famille déclare : « Il y a toujours d'autres situations prioritaires... (ex de parents décédés) »
- un père témoigne quant à lui de son ressenti de discrimination à l'entrée dans un établissement, en lien avec les origines de sa famille.

Un besoin en structures de petite taille

L'accueil dans des foyers de grande taille, où le collectif est omniprésent, ne convient pas à certains publics. En particulier pour des jeunes présentant des troubles de la conduite et du comportement ou des jeunes autistes, l'accueil dans des petites structures apparaît plus adapté, mais l'offre sur ce type d'accueil est réduite.

La problématique des ESAT

Il existe des listes d'attente pour entrer en ESAT, mais le turn-over est toutefois plus important que sur les autres types d'établissement. Des problématiques spécifiques sont en jeu sur ces structures : s'ils sont avant tout des structures médico-sociales, les ESAT s'inscrivent pleinement dans l'activité économique ordinaire et recherchent par conséquent des travailleurs ayant un niveau de compétences, d'expérience et d'adaptation de plus en plus élevé.

Ces exigences apparaissent difficiles à satisfaire avec le profil des jeunes accompagnés en IME / IMPro ; pour certains jeunes, des possibilités d'accueil modulable seraient au contraire plus adaptées en vue de respecter « la clinique du jeune ».

Une activité à temps partiel pourrait notamment mieux convenir à certains profils, mais soulève des problèmes d'organisation importants (qui se posent aussi pour les travailleurs vieillissants) : productivité moindre de 2 mi-temps comparativement à un temps plein, gestion des groupes, gestion des transports et/ou encadrement des adultes sur les temps non travaillés (absence de personnel au foyer d'hébergement en journée).

Afin de s'adapter aux exigences des structures de travail protégé, un IMPro décrit un mode d'accompagnement en évolution au sein de son établissement, visant à développer la polyvalence chez les jeunes : ces derniers sont formés, non pas à un métier mais à un ensemble de compétences, ce qui les prépare à une plus grande employabilité. L'approche pédagogique mise en œuvre repose alors sur davantage de travail en équipe au sein des ateliers, et la recherche notamment d'une plus grande implication des jeunes et des familles dans la recherche de stage.

Difficultés rencontrées quant à la mise en œuvre des stages en ESAT

La réalisation de stages en ESAT constitue une étape importante du travail d'orientation professionnelle des jeunes : or, diverses difficultés sont rencontrées quant à la mise en œuvre de ces périodes de mise en situation.

- L'impossibilité d'envisager des stages en ESAT avant l'âge de 18 ans constitue un frein dans le travail de préparation mené par les établissements pour enfants :
 - A titre d'illustration, une situation décrite par un IME :
« Lorsque l'IME acte l'orientation possible vers un ESAT, le chargé d'insertion élabore un dossier (avec CV, lettre motivation, livret de compétences...) et l'envoie aux ESAT, l'attente de stage peut aller jusqu'à 10 mois, soit une entrée en stage vers 19 ans, ce stage visant à confirmer l'orientation. A cela s'ajoute le temps de constitution du dossier administratif, puis le temps d'instruction de la demande d'orientation MDPH (6 mois et plus)... l'âge de 20 ans arrive très vite ! »
- L'organisation des transports pour les jeunes stagiaires est une contrainte à intégrer (en fonction de la capacité du jeune à se déplacer de façon autonome, de la possibilité de mobilisation des familles pour gérer les déplacements, de la participation de professionnels de l'établissement...) : cette contrainte apparaît d'autant plus forte en milieu rural et en l'absence de transport en commun,
- Les stages en ESAT qui nécessitent un accueil conjoint en hébergement sont très difficiles à trouver : le temps d'attente peut aller jusqu'à 10-12 mois,

- Certains ESAT n'accueillent un jeune en stage que lorsqu'une place est vacante (donc en vue d'une admission), ce qui limite très fortement les possibilités de mise en situation,
- A l'inverse, un IME déclare que certains ESAT « profiteraient » un peu trop des stages : il témoigne notamment d'ESAT posant comme impératif la réalisation d'une période de stage dans son établissement avant toute entrée, y compris lorsque l'orientation a été validée en amont (bilans de stages à l'appui, et notification d'orientation de la MDPH délivrée) : cela ajoute une étape et fait aussi porter un coût supplémentaire à l'IME.
- Certains ESAT n'acceptent de stagiaire que lorsqu'ils disposent de l'orientation de la MDPH (alors que le stage a justement pour objectif de valider ou non un projet d'orientation en milieu protégé).

Les freins en lien avec le profil des publics

Situations de forte dépendance

La difficulté à trouver une place en établissement pour adultes est renforcée pour les profils de pathologies lourdes, particulièrement pour les déficients psychiques, les jeunes présentant des TED ou autisme (la difficulté est observée y compris pour des stages) : l'offre en structure spécialisée sur la prise en charge de ces publics apparaît insuffisante.

Par ailleurs, un IME accueillant des personnes très dépendantes avec des pathologies sévères, observe qu'une image forte est associée à l'établissement, dont le profil du public « fait peur ».

◆ Témoignage de la mère d'une jeune de 23 ans, présentant un comportement autistique associé à une épilepsie non stabilisée, en attente d'une place en FAM ou MAS :

Malgré des démarches engagées auprès des établissements du département, la famille n'a reçu que des réponses négatives, parfois sans aucune justification des motifs de refus.

Cumul de difficultés

Les établissements pour enfants observent une évolution de leur public, avec notamment la présence plus fréquente de troubles associés à la déficience principale : cela nécessite de proposer des réponses éducatives adaptées en interne, mais renforce aussi la difficulté à trouver des lieux d'accueil dans le secteur pour adultes.

- « Les jeunes les plus en difficulté ne sont pas admis dans les structures ».
- Illustration : absence de solution pour une jeune polyhandicapée, sourde et muette.

◆ Témoignage de la mère d'une jeune polyhandicapée de 21 ans, qui a besoin d'aide pour tous les actes de la vie quotidienne :

Sur les conseils de l'IME, la mère et sa fille ont sollicité par courrier et visité tous les FAM du département : elles ont consacré leurs 3 semaines de vacances d'été à ces démarches. « L'accueil a été bon, mais la réponse a été formelle : pas de place disponible ».

Les jeunes relevant de l'ASE

Concernant les jeunes relevant de l'ASE, la double prise en charge MDPH et ASE rend plus difficile l'articulation des démarches, avec un risque important de rupture à l'âge de 18 ans ou à 21 ans (fin de prise en charge). La difficulté semble davantage résider dans la nécessité de préparer l'orientation bien en amont des 18 ans, d'informer et de travailler avec les différents intervenants (parents / famille d'accueil / foyer d'accueil ou MECS), que dans l'existence de freins spécifiques à l'accueil de ces publics en établissement pour adultes.

Les freins en lien avec le positionnement des familles

La recherche d'un lieu d'accueil proche géographiquement

Parallèlement au travail conduit avec le jeune, l'accompagnement des familles permet de travailler sur l'acceptation du passage à l'âge adulte et du changement de prise en charge au-delà de 20 ans.

Si des freins liés à la difficulté à rompre le lien parent-enfant, à adhérer au projet d'entrée en milieu protégé, à projeter l'accueil parmi un public perçu comme âgé (20-60 ans) demeurent dans certaines situations, le frein majeur est lié au choix du jeune et de sa famille de trouver un lieu d'accueil à proximité du domicile familial, ce choix étant motivé par :

- la volonté de maintenir les liens familiaux et amicaux, et une qualité de vie,
- le manque de mobilité du jeune, qui en l'absence de possibilité de transport (pas de permis, pas de transports en commun...) ne peut se rendre dans un établissement éloigné,
- le manque de mobilité des familles, lié à une impossibilité à assurer des déplacements importants (parents en activité professionnelle, fatigabilité sur des trajets longs et réguliers, lieu de vie en milieu rural isolé...) ou à les financer.

La proposition d'un accueil dans un établissement en Belgique est parfois évoquée, mais elle suppose une rupture avec l'environnement familial, social, que les familles refusent en grande majorité.

L'attente d'une place dans l'établissement souhaité conduit à prolonger le maintien sous amendement Creton. Mais en l'absence de place disponible, le maintien prend parfois fin avec un retour à domicile, plus fréquent lorsque un/les parent(s) ne travaille(nt) pas, mais parfois aussi associé à l'arrêt d'activité professionnelle de l'un des deux (souvent la mère). Cette solution observée ponctuellement, apparaît pour les professionnels, insatisfaisante au regard de l'objectif d'épanouissement personnel du jeune.

Les professionnels observent des situations de découragement des familles qui multiplient les démarches pour trouver une place, sans succès.

Ponctuellement, la recherche de places sur un même site pour une fratrie renforce les difficultés.

◆ Témoignage de la tante et tutrice d'une jeune présentant un handicap mental associé à une surdit , orient e en FAM ou MAS :

La jeune se sent bien   l'IME car elle est cadr e, elle connait les professionnels et se sent en s curit . Sa tante exprime son souhait de la maintenir   proximit  (dans un rayon de 40 kms) afin de pr server ses liens sociaux, qui lui conf rent une certaine stabilit . On lui a propos  un accueil dans un  tablissement de Belgique : cela est totalement exclu par la famille.

◆ Une autre famille d crit la situation de son fils de 20,5 ans, pr sentant une d ficiance l g re, en attente d'une place en Centre d'accueil de jour :

« Il n'a pas de vie sociale en dehors de sa famille », donc pour son  quilibre, la proximit  est recherch e.

Par ailleurs, un frein est li    l'organisation et au financement des d placements : avec le projet d'accueil au Centre d'accueil de jour, le jeune adulte serait conduit en taxi, avec quelques autres personnes de la commune, ce qui permettrait de partager les frais.

Autres freins....

La dimension financière peut aussi intervenir quant au choix des jeunes adultes et de leur famille, les modalités de prise en charge étant très différentes dans le secteur Enfants ou Adultes (frais de transport et de repas notamment). Pour des jeunes accueillis en internat, le choix est parfois celui d'un retour à domicile, avec la perception de l'AAH.

« Pour certains jeunes adultes, l'accès à des ressources (Allocation aux Adultes Handicapés) et l'attente qui peut se prolonger plusieurs années d'une place incertaine en établissement pour adulte peut avoir un effet sur leur motivation à fréquenter l'IME. »

Certaines contraintes administratives sont également perçues comme des freins au déroulement des parcours des jeunes :

- le délai d'instruction des demandes d'orientation en MDPH est parfois perçu comme un frein au déroulement du parcours :
 - Un établissement citait l'impossibilité pour un jeune de débiter un stage programmé depuis 6 mois, faute d'avoir reçu sa notification d'orientation.
 - La situation des jeunes est évolutive : la progression d'une maladie, l'évolution des troubles peuvent modifier l'orientation initiale du jeune, les démarches consécutives à la modification d'une orientation ajoutent des délais jugés trop longs pour répondre de manière satisfaisante à la situation (d'après le témoignage d'un établissement).
- la mise en œuvre de règles et fonctionnement différents d'un département à l'autre, avec une rigidité liée aux frontières administratives
 - Exemple d'un jeune orienté vers un ESAT à 30 kms de son domicile, alors qu'une place est disponible dans un ESAT à 3 kms, mais hors département.
 - Exemple d'un jeune domicilié en Seine-Maritime, dont la famille d'accueil réside dans l'Eure, avec un tuteur relevant d'un autre département : imbroglio administratif qui entrave le parcours.

Lorsque le projet d'entrée porte sur un établissement hors région (exemple cité d'un souhait de rapprochement familial, avec un projet d'accueil à Lille), la difficulté à trouver une place est renforcée car le jeune n'est pas jugé prioritaire.

Pour certains jeunes relevant de l'ASE, la recherche d'une famille d'accueil couplée à un besoin de place en ESAT ou sur un accueil de jour, renforce la difficulté à trouver une solution adaptée.

Les familles font part d'un lien purement administratif entre elles et la MDPH, elles regrettent le manque de prise en compte de la dimension humaine et le manque d'informations sur leurs droits et sur les aides possibles.

◆ Témoignage des familles quant à l'accompagnement par la MDPH :

Les familles consultées dans le cadre des entretiens ont fait part d'un lien exclusivement administratif avec la MDPH. A l'exception d'une situation, sur les 9 entretiens réalisés, aucune rencontre n'a eu lieu avec le jeune ou sa famille.

- D'ailleurs, deux d'entre elles n'avaient pas souvenir de la décision d'orientation dans le secteur adultes notifié par la MDPH (en MAS ou en FAM ? Elles parlaient de « centre » ou de « foyer »).
- Une famille fait part d'un manque d'information sur les droits et sur les aides dont elle peut bénéficier : elle a notamment appris à l'occasion de visites d'établissements pour adultes, qu'elle pouvait solliciter une aide financière pour financer le fauteuil de sa fille ou les protections.
- Une mère cite un « manque cruel d'information envers les familles », « les seuls relais sont les professionnels de l'IME ».

Observations sur la transition entre secteur enfants et adultes et identification de leviers à la sortie

Profil et destination des jeunes adultes à la sortie d'établissement pour enfants : résultats de l'enquête ES-2014

Un tiers des sorties de 2014 concernaient des jeunes relevant de l'amendement Creton

Au cours de l'année 2014, les établissements pour enfants de l'Eure et de Seine-Maritime ont déclaré 415 sorties, parmi lesquelles 146 concernaient des jeunes relevant de l'amendement Creton, soit 35% (37% dans l'Eure et 34% en Seine-Maritime). Ces statistiques illustrent le constat de faible turn-over des effectifs accueillis dans les établissements pour enfants, décrit page 16 de ce rapport.

Effectifs de jeunes sortis d'IME, EEAP et IEM au cours de l'année 2014

Effectifs :	Eure			Seine-Maritime			Ensemble		
	Creton	Total	%	Creton	Total	%	Creton	Total	%
IME	35	95	36,8%	86	251	34,3%	121	346	35,0%
EEAP	2	4	50,0%	21	51	41,2%	23	55	41,8%
IEM				2	14	14,3%	2	14	14,3%
Total	37	99	37,4%	109	316	34,5%	146	415	35,2%

Source : CREA Normandie, d'après extraits de l'enquête ES-2014 fournis par l'ARS Normandie (résultats non redressés)

93% des sorties avant l'âge de 25 ans

Les jeunes adultes relevant de l'amendement Creton sont 93% à sortir de l'établissement pour enfants avant l'âge de 25 ans : l'âge moyen de sortie est de 21,7 ans. Notons que les sorties d'EEAP sont intervenues plus tardivement, à 24,6 ans en moyenne.

Le plus grand nombre de sorties vers un ESAT, mais aussi 14% de sorties vers le domicile sans activité

Les sorties (enregistrées en 2014) sont observées :

- vers un ESAT pour 32% : la majorité de ces jeunes adultes sont alors hébergés chez les parents ou autres proches (2 sur 3), ou encore en famille d'accueil (1 sur 6), en foyer d'hébergement (1 sur 6), plus rarement dans un domicile personnel,
- vers un FAM ou une MAS pour 29%, en hébergement pour une majorité d'entre eux,
- vers un foyer de vie / foyer occupationnel ou sur un accueil de jour pour 18% : les jeunes adultes sont alors soit hébergés en famille, soit accueillis en hébergement en foyer de vie,
- vers le domicile sans activité ni prise en charge médico-sociale pour près d'1 sur 7.

Destination des jeunes sous aménagement Creton sortis en 2014 : accueil en journée et logement/hébergement

Activité ou accueil en journée	Logement ou hébergement	Hébergé chez parents, proches	MAS ou FAM	Famille d'accueil	Foyer de vie (ou occupationnel)	Logement personnel	Foyer d'hébergement	Autres	Total
Activité en ESAT		29		7		1	7	2	46
Accueil en Foyer de vie (ou occupationnel) ou accueil de jour		12	2	1	9		1	2	27
Accueil en MAS		5	18						23
A domicile sans activité, sans prise en charge médico-sociale		11		2		7		1	21
Accueil en FAM			15	1	3			1	20
Autres		4		2		2		1	9
Total		61	35	13	12	10	8	7	146

Source : CREAI Normandie, d'après extraits de l'enquête ES-2014 fournis par l'ARS Normandie (résultats non redressés)

Profil et destination des jeunes adultes à la sortie d'établissement pour enfants : résultats de l'enquête CREAI

L'enquête mise en œuvre auprès des établissements a permis de préciser le contexte de sortie des jeunes sous aménagement Creton, en s'appuyant sur la description des sorties enregistrées en 2014 et 2015. L'analyse porte sur un total de 181 situations renseignées par les 26 établissements répondants. A noter que dans ces 26 établissements, 47% des sorties enregistrées en 2015 (et 45% en 2014) concernaient des jeunes adultes relevant de l'aménagement Creton, ce qui souligne l'impact sur les possibilités de nouvelles admissions dans les établissements concernés.

Age moyen à la sortie : entre 21 et 22 ans

Les 181 sorties enregistrées concernaient 56% de jeunes hommes et 44% de jeunes femmes. L'âge moyen de sortie d'établissement pour enfants pour les jeunes sous aménagement Creton est compris entre 21 et 22 ans. Il peut toutefois dépasser 25 ans, les MDPH de l'Eure et de Seine-Maritime ne fixant pas de limite d'âge à la reconduction de l'aménagement, en l'absence de projet de sortie adapté et dans la mesure où le jeune et les familles peuvent témoigner des démarches réalisées. En 2014 et 2015, 11 jeunes adultes âgés de 25 ans et plus sont sortis : 10 d'entre eux, âgés de 25 à 30 ans, relevaient d'un EEAP.

Age des jeunes sortis d'établissement pour enfants en 2014 et 2015

Age	IMPro	IME	EEAP	IEM	Total	Total (%)
20 ans	14	33	4	5	56	31%
21 ans	29	29	1	2	61	34%
22 ans	16	16	3	-	35	19%
23 ans	4	4	4	1	13	7%
24 ans	1	1	2	-	4	2%
25 ans et plus	1	-	11	-	12	7%
Total	65	83	25	8	181	100%

Source : Exploitation de l'enquête CREAI auprès des établissements pour enfants (Août 2016).

Plus de 9 sorties sur 10 sont en accord avec l'orientation délivrée par la MDPH

Les jeunes adultes sortis en 2014 et 2015 disposaient d'une orientation de la MDPH :

- vers un ESAT pour 45%, avec une orientation associée en foyer d'hébergement pour 1 sur 5, ainsi qu'un suivi par un SAVS pour 5%,
- vers un foyer de vie ou centre d'accueil de jour pour 27%, avec hébergement pour 1 sur 5,
- vers un FAM ou une MAS pour 24%,
- vers le milieu ordinaire pour 4%, pour un accueil en famille.

Nature de l'orientation en secteur adultes pour les jeunes sortis en 2014 et 2015

	IMPro	IME	EEAP	IEM	Total	Total (%)
ESAT	38	41	-	1	80	45%
Foyer de vie	12	11	-	-	23	13%
Centre d'accueil de jour	7	16	-	3	26	14%
FAM	-	2	13	2	17	9%
MAS	2	13	12	-	27	15%
Milieu ordinaire	6	-	-	2	8	4%
Total	65	83	25	8	181	100%

Source : Exploitation de l'enquête CREAL auprès des établissements pour enfants (Août 2016).

Plus de 9 sorties sur 10 (92%) ont eu lieu vers la destination prévue par l'orientation de la MDPH.

En revanche, 15 situations (8%) ont donné lieu à une autre solution :

- retour au domicile familial pour des jeunes âgés de 20 à 22 ans, ayant une orientation vers un ESAT (8 situations) : ces jeunes ont la possibilité, s'ils le souhaitent, de solliciter le service de suite pour des actions d'insertion socio-professionnelle,
- retour au domicile familial pour un jeune orienté vers un foyer de vie, la proposition d'un amendement Creton à mi-temps ayant été refusé par la famille (pour des questions d'organisation),
- engagement d'une formation professionnelle de droit commun pour un adulte de 21 ans, disposant d'une orientation en ESAT,
- hospitalisation en psychiatrie pour un adulte de 22 ans, accueilli en IMPro et orienté vers un foyer de vie,
- un accompagnement par un autre établissement pour enfants pour un accompagnement plus adapté : cas de 2 jeunes de 20 ans réorientés dans un IME avec une prise en charge spécifique de l'autisme.

L'importance des stages pour préparer l'entrée dans un établissement pour adultes

Engager les stages avant 18 ans

Tant les établissements que les jeunes et leurs familles témoignent de l'intérêt des mises en situation et des stages. Le processus d'orientation étant long (temps pour trouver les lieux de stages, affiner l'orientation professionnelle, instruire le dossier en MDPH, faire des demandes d'entrée en établissement, attendre une place disponible), les professionnels en particulier pointent l'intérêt de pouvoir engager ces démarches avant l'âge de 18 ans.

Faciliter l'accueil en stage avec hébergement

Afin de faciliter la mise en œuvre de stage avec hébergement, l'accueil sur des places d'accueil temporaire pourrait être utilement développé : cela nécessite également la disponibilité de chambres (et peut-être des aménagements spécifiques dans les établissements qui n'en disposent pas).

Permettre une plus grande souplesse dans la mise en œuvre des stages

La souplesse dans l'organisation des stages permet de s'adapter aux besoins de chaque jeune. La possibilité de mettre en œuvre des stages en alternance ou à mi-temps, ou d'articuler un temps d'activité en ESAT avec un temps d'accueil en SAJ par exemple, sont des modalités qui apparaissent très adaptées à des jeunes dont l'immaturation ou la fatigabilité ne les rendent « pas entièrement disponibles aux contraintes du travail ».

Selon des professionnels, octroyer davantage de moyens aux établissements pour adultes afin de financer la charge supplémentaire induite par l'accueil de stagiaires (accueil, encadrement...) pourrait être un levier pour faciliter les mises en stage.

◆ Témoignage d'une jeune de 21 ans, actuellement accueillie en IMPro et en attente d'une place en ESAT :

Elle fait part des nombreux stages qu'elle a réalisés dans différents établissements et sur des activités variées : cela lui a permis de choisir l'activité de conditionnement, qui lui a particulièrement plu.

◆ Témoignage de la mère d'une jeune de 22 ans orientée vers un foyer de vie :

Elle décrit le travail réalisé avec les éducateurs pour envisager différentes activités, notamment en milieu ordinaire (en cuisine, dans un bar). Ces essais ont démontré que cela était trop dur, inadapté pour la jeune femme. En revanche, les stages réalisés dans un foyer de vie proche ont donné entière satisfaction, tant quant à la diversité des activités proposées, que de l'ambiance de l'établissement.

Des instances et des outils pour faciliter la recherche de solutions

Rencontres annuelles organisées par les MDPH

Dans l'Eure, la MDPH organise une fois par an des commissions spécifiques avec les établissements pour enfants, afin d'étudier les situations d'amendement Creton (3,5 jours dédiés en décembre).

En Seine-Maritime, l'organisation de réunions territoriales (sur Dieppe, Le Havre et Rouen) associant les établissements pour enfants, les ESAT et la MDPH, permettent de faire le point sur les situations des jeunes sous amendement Creton en attente de place dans ces structures (en fin d'année scolaire). Au-delà de l'intérêt du suivi des situations individuelles, ces réunions permettent un temps d'échange privilégié entre les professionnels des secteurs Enfants et Adultes, favorisant l'interconnaissance des acteurs, permettant de mieux identifier leurs contraintes et besoins respectifs. Elles facilitent également la mise en œuvre de solutions partagées. Un établissement précise que « l'arbitrage de la MDPH est intéressant ».

Des instances ou dispositifs spécifiques

Un IME fait part de la mobilisation ponctuelle d'instances spécifiques pour rechercher des solutions sur des situations dites critiques : la commission des situations critiques, ou le GOLC (Groupe Opérationnel Local de Coopération). Il s'agit alors d'utiliser les jeux d'acteurs pour trouver des solutions.

Concernant l'accompagnement de certaines situations de handicap, l'équipe relai handicap rare permet de faire le lien vers des structures susceptibles d'accueillir des jeunes, y compris en dehors du département ou de la région et de trouver des solutions d'accueil adapté pour des situations complexes.

Permettre une lisibilité des places vacantes

Les établissements souhaiteraient pouvoir disposer d'une lisibilité sur les places vacantes et sur les projets de création de places, via un répertoire des établissements, partagé avec les MDPH.

Le rôle déterminant des moyens humains dédiés à l'accompagnement des projets

Les témoignages recueillis auprès des professionnels soulignent le rôle déterminant de l'accompagnement des projets de sortie. La présence de chargés d'insertion, coordinateurs ou autres professionnels dédiés permet de développer des relations plus étroites avec les établissements du secteur pour adultes, et notamment de faciliter la recherche et la planification de stages, de mieux connaître les besoins en compétences des ESAT... Les IMPro décrivent notamment le travail partenarial conduit avec ARAMIS, les missions locales, les CFA, l'OCTAPEH (voire les ateliers protégés, même si ces liens semblent assez peu développés).

Les moyens consacrés aux services de suite des IME conditionnent également la nature de l'accompagnement qui peut être proposé aux jeunes au cours des 3 années suivant la sortie d'établissement.

En interne, certains jeunes adultes auraient besoin d'une plus grande individualisation de prise en charge, avec par exemple un accueil en atelier en journée, complété par des temps d'apprentissages scolaires spécifiques ou de renforcement des compétences (en lecture, écriture ou calcul...). Mais l'organisation de l'établissement et les moyens humains disponibles ne le permettent pas forcément.

Le rôle des services de suite apparaît aussi essentiel afin de maintenir un lien et prolonger une forme d'accompagnement après la sortie des jeunes. Les professionnels citent notamment :

- la situation de jeunes ayant une orientation vers le milieu ordinaire de travail : ils quittent l'établissement à l'âge de 20 ans, mais sans projet d'insertion : certains reviendront vers l'IME après quelques mois ou années,
- la situation de jeunes orientés vers un ESAT, mais qui refusent le milieu protégé et font le choix de quitter l'IME, mais sans solution et qui reviennent ensuite vers l'IME.

Communication et transparence envers les familles

Pour reprendre les termes d'un directeur d'IME, « l'amendement Creton n'est pas une solution mais un compromis » : il pointe le fait que l'existence de l'amendement Creton peut laisser penser aux familles que le jeune a la possibilité de rester au-delà de l'âge de 20 ans : il souligne l'importance de l'information qui doit être explicitée clairement dès l'entrée du jeune.

Par ailleurs, lorsque l'association gestionnaire de l'établissement pour enfants dispose aussi d'établissement(s) pour adultes sur le territoire, les familles (« parfois même les professionnels ») pensent qu'une possibilité d'accueil existe... On parle parfois « d'effet filière », qui renforce le critère de proximité : certaines familles sont prêtes à attendre plusieurs années qu'une place se libère (sans garantie d'une disponibilité à venir...).

Un IME souligne dans certaines situations, la nécessité d'accompagner les parents dans la prise de conscience de l'impossibilité de la prise en charge à l'IME au-delà de l'âge de 25 ans, avec le risque d'un retour à domicile.

L'amendement Creton à temps partiel

La MDPH de Seine-Maritime prononce dans certaines situations un amendement Creton à temps-partiel : cela permet, dans l'attente qu'une place se libère dans un établissement pour adultes retenu par les familles, de répondre au souhait du jeune adulte de rompre avec l'accompagnement institutionnel de l'IME-IMPro, d'avoir davantage d'autonomie (en retournant à domicile) tout en maintenant les acquis, les compétences et les liens avec l'établissement. Cette solution transitoire permet parallèlement de libérer une demi-place dans l'établissement. Mais elle suppose que le jeune et sa famille soit en capacité de s'inscrire dans ce type d'organisation.

◆ Témoignage de la mère d'une jeune de 22 ans en attente d'entrée en foyer de vie :

La mère décrit son angoisse et celle de sa fille vis-à-vis de l'avenir :

- La jeune est très stressée, « qu'est-ce que je vais devenir ? »
- De leur côté, les parents craignent que leur fille ne soit plus accueillie qu'à mi-temps (dans le cadre de l'amendement Creton à temps partiel) et font part de leur impossibilité à gérer ce rythme, incompatible avec leur activité professionnelle.

Un projet de service dédié aux jeunes sous amendement Creton

Un IMPro déclare porter un projet dans le cadre du travail sur le prochain CPOM : afin de ne pas emboliser les places d'accueil dans son établissement, il souhaite pouvoir créer un service dédié pour les jeunes de plus de 20 ans, qui sont dans l'attente d'un accueil en hébergement en structure médico-sociale. Il souhaite pour cela mobiliser un financement auprès du Conseil Départemental.

◆ Témoignage de la mère d'une jeune de 22 ans en attente d'entrée en foyer de vie :

« On ne peut pas laisser les jeunes et les familles sans solution : il faut créer une structure d'accompagnement intermédiaire ».

Quelles réponses à l'enjeu plus large de l'accompagnement tout au long de la vie ?

Les difficultés rencontrées quant aux possibilités d'accueil de jeunes adultes dans les établissements médico-sociaux posent plus largement la question de la continuité des parcours pour les personnes en situation de handicap, tout au long de leur vie. L'enjeu est d'adapter les prises en charge depuis la petite enfance jusqu'à la vieillesse.

Des réponses sont peut-être à rechercher des modalités d'accueil différentes, afin de libérer des places en secteur Adultes et permettre un turn-over et une fluidité :

- envisager des modes d'accueil alternatifs au foyer de vie, pour jeunes ou pour des personnes handicapées vieillissantes qui ont la capacité de vivre de façon autonome,
- rechercher des solutions d'accueil adapté pour les personnes handicapées vieillissantes, autres que foyer d'hébergement ou EHPAD.

Projet de co-propriété porté par l'association TEAM (association pour l'insertion sociale et professionnelle en milieu ordinaire des personnes en situation de handicap mental)

L'association accompagne des personnes en situation de handicap mental de la région rouennaise dans leur projet d'insertion sociale et professionnelle en milieu ordinaire de travail.

Conclusion et perspectives

Au-delà de l'inadéquation observée entre l'offre de places et les besoins dans le secteur pour adultes handicapés, cette étude a mis en évidence des leviers susceptibles de faciliter la sortie des jeunes adultes des établissements pour enfants. Les enseignements issus de l'étude, ainsi que les échanges avec le groupe de travail, ont permis de formuler des préconisations en termes d'adaptation de l'offre et des pratiques. Ces préconisations s'inscrivent dans la continuité des travaux du comité interministériel du handicap (décembre 2016) et des deux dernières conférences nationales du handicap (décembre 2014 et mai 2016), qui mettent en avant la promotion d'un parcours plus fluide et la nécessité d'une réponse construite à partir des besoins de la personne.

Une adaptation de l'offre

Une plus grande diversification des modalités d'accueil dans les établissements permettrait de répondre plus favorablement aux attentes des jeunes et des familles.

- Face au manque de places proposées en accueil de jour sur le territoire, particulièrement concernant l'accueil de jour médicalisé, proposer des places d'accueil de jour dans les FAM et les MAS, induisant une adaptation du projet d'établissement, constitue une piste de réflexion (sachant qu'un accueil en hébergement ne correspond pas nécessairement au souhait des familles à cette période de vie de leur enfant).
- Au niveau des ESAT, une plus grande modularité des accueils permettrait de répondre aux besoins de chaque adulte :
 - o une possibilité d'accueil à temps partiel serait notamment adaptée pour certains jeunes adultes mais aussi pour des travailleurs handicapés vieillissants : l'articulation avec des possibilités d'accueil de jour (SAJ, SACAT...) pourrait alors être recherchée ;
 - o un accueil en ESAT pourrait également être envisagé pour des jeunes adultes ayant un projet d'insertion en milieu ordinaire, mais qui sont encore fragiles : l'accueil en ESAT pour une durée limitée (ex : 18 mois) constituerait une passerelle permettant d'offrir le temps nécessaire à la consolidation du projet.
- Afin de répondre aux spécificités de certains publics, il semblerait opportun de proposer une offre d'accueil en petites unités, plus adaptée que des lieux d'accueil collectifs de grande taille, notamment pour des adultes présentant des troubles du comportement.

Plus largement, l'observation des parcours de vie des personnes en situation de handicap met bien en évidence un phénomène d'engorgement à différents niveaux de la filière de prise en charge. L'enjeu de l'accompagnement est de permettre une continuité des parcours, en travaillant sur des passerelles :

- par une diversification des modes d'habitation (résidences autonomie, petites unités de vie, logements de droit commun avec mise en synergie de services assurant un soutien sur le plan médical et/ou social...), pour des personnes ayant une autonomie suffisante, en vue de libérer des places occupées notamment en foyer d'hébergement ou en foyer de vie ;
- par un rapprochement entre établissements médico-sociaux pour adultes en situation de handicap et pour personnes âgées (MAS, FAM et EHPAD), afin notamment de rechercher des solutions alternatives d'accueil pour des personnes handicapées vieillissantes, qui sont actuellement en situation d'inadéquation d'accompagnement dans des établissements pour adultes.

Développer l'offre de familles d'accueil pour les personnes âgées ou personnes handicapées pourrait également constituer un levier pour répondre aux besoins.

Une adaptation des pratiques

L'étude a rappelé combien l'accompagnement des familles est déterminant, tout au long de la prise en charge.

- Aussi, il convient de communiquer le plus largement possible sur toute la palette de l'offre d'accueil (quels établissements et quelles modalités d'accueil) et de rechercher la mobilisation des familles.
- Dans la communication auprès des familles, il apparaît également essentiel de positionner l'établissement pour enfant comme une étape dans un parcours, afin de faciliter la transition entre le secteur enfants et le secteur adultes, qui est très souvent vécu comme une véritable rupture par les familles.

Il importe de faciliter la mise en œuvre des stages en ESAT, qui sont unanimement reconnus comme un levier déterminant pour construire et/ou valider une orientation professionnelle. Le décret n°2016-1347 du 10 octobre 2016 vient d'ailleurs préciser le dispositif de mise en situation professionnelle en ESAT. Ce dispositif, en fonction du projet de vie de la personne, permet de compléter et/ou confirmer l'évaluation de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH ou de mettre en œuvre les décisions d'orientation professionnelle prises par la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées).

Le groupe de travail a retenu les préconisations suivantes :

- communiquer auprès de tous les ESAT sur la possibilité d'accueillir des stagiaires y compris en amont d'une orientation délivrée par la MDPH ;
- renforcer les possibilités de mobilisation des places d'hébergement temporaire, pour permettre la mise en place de stages avec hébergement ;
- renforcer l'interconnaissance et les relations de confiance entre MDPH, établissements pour enfants et pour adultes.

S'il est important de faciliter leur mise en œuvre, une vigilance doit toutefois être conservée afin de ne pas tomber dans l'écueil de stages en trop grand nombre, qui ne s'intégreraient pas dans la démarche de construction du projet du jeune.

Afin de suivre au plus près les situations des jeunes adultes sous amendement Creton, les MDPH ont mis en place des organisations spécifiques. Dans l'Eure, des commissions spécifiques sont organisées avec les IME concernant le suivi des amendements Creton. En Seine-Maritime, des rencontres territoriales organisées par la MDPH, avec les établissements pour enfants et les ESAT permettent des temps d'échanges privilégiés entre les partenaires et facilitent la recherche de solutions. Des pistes de réflexion résident dans le déploiement de cette modalité de travail sur d'autres territoires et éventuellement avec d'autres établissements pour adultes.

Afin de permettre une plus grande lisibilité de l'offre de places sur le territoire, la construction d'un outil partagé de suivi des places disponibles et une plus grande communication sur les projets de création sembleraient opportuns.

Annexes

Références bibliographiques

2èmes journées nationales des Instituts Médico-Educatifs - Actes des journées
Atelier 6 : Quel (appel à) projet pour les jeunes relevant de l'amendement Creton ?
2016

Amendement Creton : 6 000 jeunes adultes dans des établissements pour enfants handicapés
Études et résultats n° 946,
[DREES](#)
Janvier 2016

Etat des lieux des listes d'attente concernant les enfants, les adolescents et les adultes en situation de handicap en région Centre
[CREAI Centre-Val de Loire](#)
Décembre 2014

Profil et besoins à 3 ans des enfants en situation de handicap dans le Vaucluse, dont les jeunes relevant de l'amendement Creton
[CREAI PACE et Corse](#)
Juin 2014

Les besoins des jeunes adultes handicapés accueillis dans les établissements médico-sociaux pour enfants et adolescents en Aquitaine
[CREAI Aquitaine](#)
Mars 2014

Etude et analyse des freins à la sortie des jeunes adultes handicapés de plus de 20 ans d'institution pour enfants
[CREAI de Bretagne](#)
Octobre 2012

Table des sigles

ARAMIS	Association Ressources Accompagnement, Médiation, Intervention Sociale
ARS	Agence Régionale de Santé
ASE	Aide Sociale à l'Enfance
CAJ	Centre d'Accueil de Jour
CFA	Centre de Formation d'Apprentis
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CREAI	Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
EEAP	Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés
ESAT	Etablissement et Service d'Aide par le Travail
ESMS	Etablissement et Service Médico-Social
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
FV	Foyer de vie
IEM	Institut d'Education Motrice
IME	Institut Médico-Educatif
IMPro	Institut Médico-Professionnel
ITEP	Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MECS	Maison d'Enfants à Caractère Social
OCTAPEH	Organisme Central de Technologie, d'Apprentissage, de Promotion et d'Education en faveur des personnes Handicapées
SAJ	Service d'Accueil de Jour
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SEGPA	Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté
TEAM	Technique Educative Accompagnement et Médiation
ULIS	Unité Locale pour l'Inclusion Scolaire

Liste des professionnels mobilisés sur cette étude

Composition du groupe de travail

Fabienne OUTTIER	MDPH 76	Directrice
Nicolas FLIPO	MPDH 76	Chargé de projet
François CHAGNAUD	MDPH 76	Chargé de mission « une réponse accompagnée pour tous »
Fabienne PROVOT	MDPH 27	Directrice Adjointe
Caroline DARTOIS	Conseil Départemental 76	Sous-directrice Hébergement, Direction de l'autonomie
Nathalie MARTNER	Conseil Départemental 27	Responsable de l'Observatoire Eure
Carine LEGENDRE	ARS Normandie	Inspectrice de l'Action Sanitaire et Sociale, Direction de l'Autonomie, Délégation départementale de Seine-Maritime
Martine GILLES	ARS Normandie	Inspectrice de l'Action Sanitaire et Sociale, Délégation départementale de Seine-Maritime, secteur Personnes Handicapées

Etablissements pour enfants en situation de handicap contactés dans le cadre d'entretiens téléphoniques

Mme GOMIS	Directrice	IME et EEAP Castel des Bruyères (27)
Mme CAILLET	Directrice	IME Les Andelys (27)
Mr LEGRAND	Directeur Général	IME et EEAP Bercail-Saint-Denis (76)
Mr JASPART	Directeur	IME Le Château Blanc (76)
Mr GOUBERT	Directeur	IMPro La Traverse (76)
Mr PUJERVIE et Mme LEROUX	Directeur Cadre socio-éducatif	IME Le Chant du Loup (76)

Le CREAI remercie tous les professionnels mobilisés sur le recueil d'informations, ainsi que les familles (jeunes et parents) qui ont accepté d'apporter leur témoignage dans le cadre de cette étude.

Grilles de recueil d'information auprès des établissements (IME, IEM, EEAP)

Enquête auprès des établissements pour enfants, concernant les jeunes sous aménagement Creton	
Etablissement	
Nom de l'établissement	
Nom de la section	
Adresse	
Tél	
E-mail de l'établissement	
Personne répondant au questionnaire	
Nom	
Fonction	
Agrément de l'établissement	
Age limite fixé par l'agrément	
Capacité totale installée au 31-12-2015	
Public accueilli au 31-12-2015	
Effectif total accueilli	
Nombre de jeunes relevant de l'aménagement Creton	
Nombre de jeunes de 18 ans et plus hors aménagement Creton	
Sorties enregistrées en 2014 et 2015	
2015	
Nombre total de sorties	
dont sorties de jeunes sous aménagement Creton	
2014	
Nombre total de sorties	
dont sorties de jeunes sous aménagement Creton	

Enquête auprès des établissements pour enfants, concernant les jeunes sous aménagement Creton

Renseigner une ligne par situation de jeune présent au 31-12-2015 et relevant de l'aménagement Creton											
Il s'agit de questions ouvertes, n'hésitez pas à détailler vos réponses											
N°	Dépt du domicile des parents	Age	Sexe	Déficience principale	Existence de déficiences associées ? (si oui, lesquelles ?)	Modalité actuelle d'accueil	Orientation MDPH vers le secteur Adulte	Orientation MDPH : modalité particulière de prise en charge	Démarches mises en œuvre pour préparer l'entrée en établissement Adulte (Ex : stage, visite d'établ, période d'essai...)	Accompagnements à l'autonomie mis en œuvre	Freins identifiés à la sortie d'établissement pour enfants
1											
2											
3											
4											
5											
6											
7											
8											
Ajouter des lignes en fonction des besoins...											
				Déficience principale		Modalité actuelle d'accueil	Orientation MDPH vers le secteur Adulte	Modalité particulière de prise en charge			
				Déf intellectuelle légère		Interнат	MAS	Accueil de jour			
				Déf intel. moyenne		Externat	FAM	Accueil à temps partiel			
				Déf intel. profonde/sévère		Autre (préciser)	Foyer de vie	Foyer d'hébergement			
				Autisme ou TED			ESAT	Accompagnement SAVS			
				Déficience du psychisme			Autre (préciser)	Accompagnement SAMSAH			
				Troubles du comportement				Autre (préciser)			
				Handicap moteur							
				Déficience visuelle							
				Déficience auditive							
				Polyhandicap							
				Autre (préciser)							

Enquête auprès des établissements pour enfants, concernant les jeunes sous aménagement Creton									
Renseigner une ligne par jeune sous aménagement Creton, sorti au cours des 2 dernières années (2014 et 2015)									
Il s'agit de questions ouvertes, n'hésitez pas à détailler vos réponses									
N°	Age (à la sortie)	Sexe	Orientation MDPH vers le secteur Adultes dont bénéficiait le jeune		En accord avec l'orientation MDPH (Oui / Non ?)	Destination du jeune à sa sortie		Observations sur la transition secteur enfant / secteur adulte	
			Nature de l'orientation	Modalité particulière de prise en charge		Selon la modalité de prise en charge prévue par la MDPH (Oui / Non ?)	Autre destination : préciser		
1									
2									
3									
4									
5									
6									
7									
8									
<i>Ajouter des lignes en fonction des besoins...</i>									
			Orientation MDPH vers le secteur Adulte	Modalité particulière de prise en charge					
			MAS	Hébergement					
			FAM	Accueil de jour					
			Foyer de vie	Accueil à temps partiel					
			ESAT	Foyer d'hébergement					
			Autre (préciser)	Accompagnement SAVS					
				Accompagnement SAMSAH					
				Autre (préciser)					

Les freins et leviers à la sortie d'établissement pour enfants concernant les jeunes bénéficiant de l'amendement Creton

Objet : identifier les freins et les leviers à l'entrée dans le secteur adultes, pour les jeunes relevant de l'amendement Creton

La préparation de la sortie d'établissement (tous jeunes confondus)

- Organisation du travail sur le projet personnalisé
- Travail sur l'orientation professionnelle, la préparation d'un projet d'insertion, la transition entre secteur enfant et secteur adulte
- Accompagnements à l'autonomie

Organisation mise en place dans l'établissement pour accompagner les jeunes relevant de l'amendement Creton

- Moyens humains dédiés à l'accompagnement de ces jeunes ?
- Modalités particulières de travail avec les familles ?
- Organisation mise en place en interne pour les accompagner / répercussions sur la vie de l'établissement
- Partenariats mis en œuvre

Identification de freins à l'entrée dans le secteur adultes (concernant les jeunes relevant de l'amendement Creton)

- En lien avec l'offre médico-sociale
- En lien avec le profil des publics : profil particulier des jeunes concernés par l'amendement Creton ?
- En lien avec le positionnement des familles
- En lien avec des paramètres extérieurs : mobilité, transport, financement, logement

Spécificités des freins selon la nature de l'orientation : vers le travail protégé, vers un foyer de vie ou vers une prise en charge médicalisée ?

Leviers identifiés / préconisations pour faciliter la sortie de l'établissement

Les freins et leviers à la sortie d'établissement pour enfants concernant les jeunes bénéficiant de l'amendement Creton

Situation du jeune :

- *En établissement pour enfants, sous amendement Creton*
- *Sorti d'établissement pour enfants, après maintien sous amendement Creton*

Décrire la situation :

- quelle orientation notifiée par la MDPH ?
- projet en adéquation avec ce que le jeune / la famille souhaitait ?
- situation actuelle : en établt Adultes / retour chez les parents sans solution....

Décrire ce qui a été fait pour préparer la sortie de l'établ Adulte :

Quelle préparation à ce projet réalisée avec l'IME, avec la MDPH, avec les parents ?

- travail sur l'orientation avec la MDPH
- préparation au sein de l'établissement
- préparation via des rencontres/expériences à l'extérieur, des stages, des périodes d'essai...
- rencontre d'autres professionnels, d'autres personnes entrées en établt adultes ?

Freins et leviers pour envisager la sortie d'établissement :

- quels freins / obstacles avez-vous rencontré par rapport au projet ? Manque de place en établt, pas de place adaptée à la situation particulière du jeune, pas de réponse à proximité de la famille, absence de moyens de transport pour se rendre à l'établ, coût trop élevé, absence d'hébergement...
- qu'est-ce qui a finalement facilité la sortie d'établissement et le passage dans le secteur adulte ?
- quel ressenti du jeune / de la famille par rapport à cette situation ?

Bilan de la situation :

Quel bilan faites-vous de la situation ?

- selon vous, qu'est ce qui aurait pu faciliter une sortie plus précoce et plus adaptée ?

RESUME

La sortie d'établissement pour enfants est une étape majeure dans le parcours des jeunes adultes ; elle pose un certain nombre de difficultés, qui ont justifié la mise en place de l'amendement Creton pour des jeunes âgés de 20 ans et plus. En permettant leur maintien temporaire dans leur établissement d'origine, dans l'attente d'une place disponible dans une structure pour adultes, ce dispositif évite des sorties sans solution ou des retours au domicile des parents dans des conditions insatisfaisantes.

En réponse à la demande de l'ARS de Normandie et dans le cadre de l'Observatoire Régional du Handicap, l'étude s'est attachée à décrire les profils et orientations des jeunes adultes accueillis dans les établissements médico-sociaux de l'Eure et de Seine-Maritime, à analyser le travail mené avec eux mais aussi avec les familles, pour préparer le passage à l'âge adulte et la poursuite du parcours.

Elle a également permis de décrire les répercussions de ces maintiens sur la vie des établissements, en termes d'organisation, d'adaptation des accompagnements, d'occupation des places (ayant pour conséquence un allongement des listes d'attente pour l'accueil de nouveaux jeunes).

Les multiples formes de recueil d'informations mises en œuvre ont permis d'identifier les facteurs de nature à faciliter ou à retarder le passage vers une structure pour adultes, à éviter les ruptures de prise en charge et d'identifier les actions à mettre en œuvre pour fluidifier les parcours de vie.

Les enseignements issus de l'étude ainsi que les échanges avec le groupe de travail, ont permis de formuler des préconisations en termes d'adaptation de l'offre, mais aussi des pratiques.

Esapce Robert SCHUMAN - 3 Place de l'Europe
14 200 HEROUVILLE-SAINT-CLAIR
Téléphone : 02.31.75.15.20
Mail : creainormandie@wanadoo.fr
Site Internet : www.creainormandie.org



CREAI Normandie

Etude réalisée par :
Sylvie LE RETIF, Conseillère Technique

Sous la direction technique de :
Inès LOUSTAU-DAUDINE, Directrice technique

Directeurs de publication :
Alain CARTEL, Président
Pascale DESPRES, Directrice générale du
Groupement de coopération CREAI-ORS