

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

Introduction

L'amendement Creton permet le maintien temporaire dans leur établissement, de jeunes en situation de handicap âgés 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.

Ce maintien 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.

C'est dans ce cadre que l'Agence Régionale de Santé de Normandie a confié au CREAI Normandie la réalisation d'une étude visant à identifier quels peuvent être les freins et les leviers à la sortie d'établissement pour enfants, des jeunes bénéficiant de l'amendement Creton.

Méthodologie

• Exploitation des données de l'enquête ES-2014

Des données relatives au nombre et au profil des jeunes accueillis dans le cadre de l'amendement Creton au 31-12-2014, ou sortis au cours de l'année 2014, ont pu être analysées.

• Mise en œuvre d'une enquête auprès des établissements pour enfants de l'Eure et de la Seine-Maritime

Cette enquête quantitative et qualitative a notamment permis d'affiner la connaissance des jeunes sous amendement Creton (type de déficience, nature de l'orientation vers le secteur adulte, accompagnements à l'autonomie dont ils bénéficient), mais également d'identifier le contexte des sorties enregistrées en 2014 et 2015 et de recueillir des éléments d'appréciation des professionnels sur le parcours de ces jeunes.

Champ de l'étude

L'étude couvre le champ des établissements pour enfants des départements de Seine-Maritime et de l'Eure 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).

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

Les Maisons départementales des personnes handicapées, Conseils départementaux et ARS ont apporté des éléments de connaissance du public et des contextes locaux spécifiques, ainsi que leur contribution quant à l'identification des freins et des leviers.

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

• Conduite d'entretiens auprès de directeurs d'établissements accueillant des jeunes relevant de l'amendement Creton

Six entretiens téléphoniques ont eu pour objectifs :

- de décrire le travail de préparation à la sortie conduit au sein des 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.

• 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).



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

Données issues de l'enquête ES-2014

Les jeunes sous amendement Creton présentent majoritairement une déficience intellectuelle (70%), avec un retard mental globalement plus important que les autres jeunes et des troubles du psychisme plus fréquents. Ils sont accueillis en externat (2/3), en internat de semaine (1/4) plus rarement en internat complet (1/10).

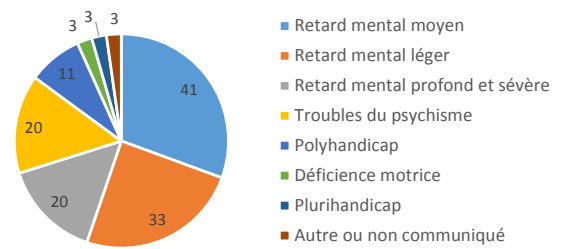
Données de suivi des MDPH (3ème trimestre 2016)

190 jeunes adultes sont accueillis sous amendement Creton dans les IME (76%), IMPro (12%), EEAP ou IEM (11%). Parmi eux, 55% sont âgés de 20 à 21 ans, 28% de 21 à 22 ans, le plus âgé ayant 25 ans.

Leurs orientations vers le secteur adulte se déclinent en 3 types de situation :

- les jeunes aptes à travailler en milieu protégé, orientés en ESAT (43%),
- 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 (32%),
- les jeunes ayant besoin d'un accompagnement médicalisé, orientés vers un FAM ou une MAS (25%).

Déficience principale des jeunes relevant de l'amendement Creton



Source : CREAI Normandie, d'après les données de l'enquête ES-2014 fournies par l'ARS

Répartition des jeunes sous amendement Creton selon la nature de l'orientation MDPH en secteur adulte

	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)

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

Le travail sur l'orientation et le projet de sortie

Le travail sur l'orientation se déroule selon des temporalités différentes en fonction des publics.

De manière générale, le travail s'engage plus tôt lorsqu'un projet professionnel est envisageable, notamment via des mises en situation dans les ateliers de l'IME/IMPro (l'élaboration d'un projet professionnel débute en moyenne à l'âge 14,5 ans). Concernant les jeunes les 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.

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 sont les démarches citées de façon récurrente par les établissements.

Elles répondent à de multiples objectifs : 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 accompagnements à l'autonomie

Les axes de travail sur l'autonomie sont identifiés dans le projet individuel de chaque jeune. Ils sont notamment travaillés puis évalués dans le cadre des projets de stage et portent principalement sur trois domaines :

- l'autonomie dans les déplacements (utiliser les transports en commun, savoir gérer un trajet, lire un plan, connaître les règles de sécurité...),
- l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne (entretien du lieu de vie, préparation des repas, hygiène et soins corporels, sexualité, sensibilisation sur les conduites à risque...),
- le travail sur la socialisation (gestion du budget, démarches administratives, demande de protection juridique, confiance en soi...).

Le travail conduit avec les familles

Le travail conduit avec les familles est essentiel à différents égards :

- **la sortie d'établissement pour enfants est souvent vécue comme une véritable rupture** : elle fait suite à des années d'accompagnement institutionnel ; certaines familles se sentent complètement « perdues » lorsqu'elles doivent rechercher un établissement ou assurer la gestion du transport ;
- **l'acceptation de l'entrée en secteur adulte** s'accompagne pour certaines familles d'un deuil d'une possible insertion en milieu ordinaire, d'une angoisse liée à la découverte de nouveaux établissements accueillant des adultes, de l'acceptation d'une séparation (notamment lorsque le jeune devient interne) ;
- **la participation des familles** est toujours recherchée, car elle contribue fortement à ce travail de préparation : certaines familles sont très mobilisées, d'autres sont particulièrement démunies et ont besoin de relai.



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

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 (autre 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.

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 plus de 20 ans mobilise les professionnels des établissements (échanges avec les établissements pour adultes, gestion des mises en situations, déplacements...), qui doivent trouver des organisations

garantissant la continuité des accompagnements et des soins.

Des jeunes qui s'ennuient ou se démobilisent

Au-delà de 20 ans, des jeunes adultes en attente de place en ESAT notamment, souhaitent quitter l'IME et travailler : l'attente leur apparaît très longue (surtout lorsqu'ils ont déjà passé plus de 10 ans dans l'établissement), certains se démobilisent, doivent faire face à des angoisses, des troubles... qui peuvent rendre difficile leur intégration future.

Mise en place d'organisations spécifiques

Des réponses sont mises en place en termes d'organisation (prises en charge individuelles, organisation en sous-groupes...), mais se heurtent à des contraintes, liées notamment aux locaux, aux moyens humains disponibles.

Répercussions en termes de coût pour l'établissement

Des établissements soulignent que la mise en oeuvre de stages, notamment en ESAT, génère un coût pour l'IME/IMPro, qui peut fragiliser l'équilibre financier de l'établissement si l'âge moyen du public accueilli augmente fortement.



L'identification de freins à la sortie

Les freins en lien avec l'offre médico-sociale

Le manque de places

L'offre de places des établissements pour adultes apparaît quantitativement en inadéquation avec les besoins observés sur le territoire, avec des difficultés renforcées sur :

- l'accueil de jour, particulièrement dans les établissements médicalisés,
- l'accueil en foyer de vie,
- l'accueil en ESAT avec hébergement.

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

Un manque de lisibilité sur les critères d'admission dans les structures pour adultes est pointé par certains professionnels et usagers, qui témoignent notamment de situations de refus d'accueil sans explicitation des motifs.

Un besoin en structures de petite taille, afin de répondre aux besoins de publics présentant des troubles de la conduite et du comportement ou des jeunes autistes, pour lesquels le collectif omniprésent apparaît inadapté.

La problématique des ESAT

Les exigences des ESAT en termes de productivité sont difficiles à satisfaire avec le profil des jeunes d'IME/IMPro, pour lesquels un accueil modulable serait parfois plus adapté.

La réalisation de stages, étape importante du travail d'orientation professionnelle des jeunes, est parfois difficile à mettre en oeuvre : difficulté à trouver des lieux d'accueil en nombre suffisant, particulièrement avec hébergement (jusqu'à 10-12 mois d'attente), accueil impossible avant l'âge de 18 ans, organisation des déplacements...

Les freins en lien avec le profil des publics

Situations de forte dépendance ou cumul de difficultés

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, ou encore lorsque des troubles importants sont associés à la déficience principale. Selon un professionnel, « les jeunes les plus en difficulté ne sont pas admis dans les structures pour adultes ».

Les freins en lien avec le positionnement des familles

La recherche d'un lieu d'accueil proche géographiquement

Le jeune et sa famille souhaitent le plus souvent trouver un lieu d'accueil à proximité du domicile familial, ce choix étant motivé par la volonté de maintenir les liens familiaux et amicaux, de répondre au manque de mobilité du jeune ou de sa famille (parents en activité professionnelle, frein lié à la fatigabilité, au coût des déplacements, situations d'isolement...). Cela constitue le principal frein à une entrée rapide en secteur adulte.

Autres freins

La dimension financière intervient dans certaines situations, notamment pour des jeunes accueillis en internat, qui font le choix d'un retour en famille, avec perception de l'AAH.

Certaines contraintes administratives sont aussi perçues comme des freins au déroulement des parcours (délais d'instruction des demandes d'orientation, règles différentes entre départements...).



Identification de leviers à la sortie

L'importance des stages pour préparer l'entrée en établissement pour adultes

Le processus d'orientation étant long, les professionnels pointent l'intérêt, notamment dans la perspective d'une insertion professionnelle, de pouvoir engager les temps de stage avant l'âge de 18 ans.

Afin de faciliter la mise en œuvre de stage avec hébergement, l'accueil sur des places d'accueil temporaire pourrait être utilement développé.

Permettre une plus grande souplesse dans la mise en œuvre des stages permettrait de mieux s'adapter aux besoins de chaque jeune (ex : mi-temps, articulation avec un SAJ...).

Des instances et outils pour faciliter la recherche de solutions

Les rencontres annuelles organisées par les MDPH avec les établissements IME/IMPro concernant le suivi des situations d'amendement Creton facilitent la recherche de solutions. Les instances spécifiques telles que la commission des situations critiques, le GOLC ou l'équipe relai handicap rare sont aussi identifiés comme des leviers. Une meilleure lisibilité des places vacantes en établissement pour adultes serait aussi facilitante.

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

La présence de chargés d'insertion, coordinateurs ou autres professionnels dédiés au travail sur les projets de sortie des jeunes est facilitante : un renforcement des moyens humains permettrait une plus grande individualisation de prise en charge, ainsi qu'un suivi plus étroit après la sortie.

Communication et transparence envers les familles

Il apparaît essentiel de bien informer les familles de la limite d'âge de 20 ans dès l'entrée dans l'établissement pour enfants et de les aider à se projeter vers l'âge adulte.

L'amendement Creton à temps partiel

La MDPH de Seine-Maritime prononce dans certaines situations, un amendement Creton à temps partiel, permettant une phase de transition entre accompagnement institutionnel et développement de l'autonomie, dans l'attente d'une place disponible en établissement pour adultes.

Préconisations...

Elles s'inscrivent dans la continuité des travaux du comité interministériel du handicap (déc 2016) et des deux conférences nationales du handicap (déc 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.

Adaptation de l'offre

- Envisager le développement de l'offre d'accueil de jour dans les établissements médicalisés (FAM, MAS).
- Envisager une plus grande modularité de l'offre d'accueil en ESAT (ex : temps partiel).
- Proposer un accueil en ESAT pour une durée limitée (ex : 18 mois) pour des jeunes adultes ayant un projet d'insertion en milieu ordinaire, mais encore fragiles.
- Répondre au besoin de lieux d'accueil de petite taille, pour répondre aux besoins de certains publics (troubles du comportement).
- Travailler sur une diversification des modes d'habitation pour des personnes ayant une autonomie suffisante (afin de libérer des places en foyer d'hébergement et foyer de vie).
- Travailler sur des passerelles entre établissements médico-sociaux pour adultes et établissements pour personnes âgées (notamment pour des PHV en situation d'inadéquation d'accompagnement en MAS ou en FAM).
- Renforcer l'offre de familles d'accueil pour personnes âgées ou handicapées.

Adaptation des pratiques

- Faciliter la mise en œuvre des stages en ESAT :
 - Communiquer sur les possibilités d'accueil en stage, en amont d'une décision de la MDPH.
 - Mobiliser davantage les places d'hébergement temporaire pour la réalisation de stages.
 - Renforcer l'interconnaissance et les relations de confiance entre MDPH, établissements pour enfants et établissements pour adultes.
- Communiquer largement auprès des familles :
 - Pour les informer de l'offre d'accueil possible en secteur adulte.
 - Bien positionner l'accueil en établissement pour enfants comme une étape dans un parcours.
- Envisager le déploiement des réunions annuelles de suivi des situations de jeunes sous amendement Creton.
- Construire des outils de suivi partagés sur les places disponibles et communiquer sur les projets de création.

Remerciements

Nous remercions l'ensemble des 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.

CREAI Normandie

Espace Robert SCHUMAN 3 Place de l'Europe 14200 HEROUVILLE-SAINT-CLAIR	Directeur de la publication : Alain CARTEL, Président
Téléphone : 02.31.75.15.20 Mail : creainormandie@wanadoo.fr Site : www.creainormandie.org	Coordination, rédaction et maquette : Pascale DESPRES Inès LOUSTAU-DAUDINE Sylvie LE RETIF Elodie BROUDIN