



— Etude et analyse
des freins à la sortie des
jeunes adultes handicapés
de plus de 20 ans
d'institution pour enfants

— Octobre 2012



Synthèse de l'étude commanditée par l'ARS de Bretagne

et réalisée par le CREAI de Bretagne,

**Rachelle LE DUFF
Pascal THEBAULT**

**Jean-Yves BROUDIC
Pascal DREANO
Anne LE DREN**

**Nous remercions vivement les professionnels
qui ont été sollicités dans le cadre d'entretiens,
pour leur disponibilité et leurs apports
issus de leurs expériences professionnelles**

Rappel du contexte	3
Objectif de l'étude	5
Méthodologie	5
Principaux enseignements	6
Partie I - Les freins à la sortie des établissements pour enfants	7
I – Les profils des jeunes de plus de 20 ans en établissements pour enfants : des situations plus “complexes”	7
II – Positionnements des familles	9
III – Freins ou obstacles à la sortie liés à l’offre	10
Partie II - Les réponses mises en œuvre	11
I. Prise en compte de la situation de handicap et reconnaissance du statut d’adulte	11
I.A) Prise en compte de la situation de handicap : bonnes pratiques et leviers	11
I.B) Reconnaissance du statut d’adulte et adaptation des pratiques professionnelles : bonnes pratiques et leviers.....	12
I.C) L’information comme support au cheminement des jeunes et de leurs parents : bonnes pratiques et leviers.....	12
II – Des projets personnalisés d’accompagnement adaptés	13
II.A) Approche multidimensionnelle et situationnelle dans l’évaluation des situations des jeunes adultes : bonnes pratiques et leviers	13
II.B) Approche multidimensionnelle et situationnelle dans la mise en œuvre des dimensions du projet personnalisé.....	14
III – Des réponses organisationnelles	17
III-A) Ressources humaines spécifiques ou dédiées	17
III.B) Organisations repérées dans le secteur enfance.....	17
III.C) Organisations émanant du secteur adulte	18
Partie III - Préconisations	22
I – Préconisations relatives à la dimension quantitative	23
I.A) Renforcer la connaissance des besoins.....	23
I.B) Développer l’offre en secteur pour adulte, dont l’insuffisance constitue un des freins à la sortie des jeunes adultes.....	23
II – Préconisations relatives à la dimension qualitative	24
II.A) Diversification de l’offre de service et de l’équipement pour adultes	24
II.A-1) Accompagner l’insertion professionnelle des jeunes adultes.....	24
II.A-2) L’insertion sociale (hébergement et activités)	25
II.B) Évolution des pratiques professionnelles : du projet de vie au projet personnalisé d’accompagnement	27
II.C) La coordination des acteurs institutionnels : Assurer la fluidité des parcours.....	30

Rappel du contexte

La problématique des jeunes adultes handicapés de plus de 20 ans en institution pour enfants

En France, le secteur médico-social en faveur des personnes en situation de handicap établit une distinction importante, tant en matière d'organisation des réponses aux besoins que de financement, entre, d'une part, les établissements et services s'adressant aux enfants handicapés et d'autre part, ceux qui s'adressent aux adultes, l'âge de 20 ans ayant été retenu comme constituant le critère de passage décisif entre les deux dispositifs. Jusque dans les années quatre-vingt, les jeunes adultes ayant dépassé cette limite d'âge pouvaient à tout moment se voir exclure de leur structure d'accueil, sans attendre qu'une place ne se libère dans un établissement pour adultes. Pour éviter que de jeunes handicapés, de retour à temps plein au domicile familial sans aide ni soutien, ne vivent des situations dramatiques, l'article 22 de la loi n° 89-18 du 13 janvier 1989 dit « amendement Creton » permet le maintien de jeunes adultes dans leur établissement médico-social « *au-delà de 20 ans dans l'attente de l'intervention d'une solution adaptée* » par une décision de la CDAPH. Mais plus de vingt ans après l'entrée en vigueur de cette disposition, son application suscite toujours un certain nombre de discussions de la part des différents acteurs (établissements, financeurs, familles, ...). En effet, si cet amendement a permis de limiter les situations à domicile « sans solution », il a aussi pu engendrer un certain nombre de difficultés. Cet accueil prolongé a en effet pu avoir pour conséquences :

- d'une part de limiter le nombre de places destinées aux enfants en bloquant les nouvelles entrées - empêchant notamment les prises en charge précoces et/ou en laissant des enfants à l'écart d'un soutien médico-social (sans aucun accueil ou scolarisé sans soutien),
- et d'autre part, de compromettre l'équilibre des organisations institutionnelles quand ces jeunes adultes constituent une part importante de l'effectif, avec le souci d'aménager des activités éducatives et des soutiens médico-sociaux adaptés aux différents âges du public accueilli.

Alors que ce maintien dans le dispositif en faveur des enfants était censé être transitoire, il s'est prolongé dans les faits pendant de longues années pour beaucoup de jeunes bénéficiant de l'amendement Creton.

Le diagnostic régional réalisé dans le cadre du Plan Stratégique Régional de Santé de Bretagne mettait en avant, malgré des taux d'équipements satisfaisants en Bretagne au regard des taux nationaux, des écarts entre les profils de population et les agréments des établissements qui les accueillent, ainsi qu'un problème concernant la fluidité des parcours des personnes handicapées — notamment la fluidité des parcours entre structures médico-sociales. En effet, en Bretagne, un nombre très important de jeunes adultes de plus de 20 ans reste en établissements pour enfants faute de places en ESMS pour adultes handicapés. Au 31.12.09, 377 jeunes sous amendement Creton étaient enregistrés en région, la plupart d'entre eux ayant une orientation en ESAT ou foyer de vie (42, 97 % en ESAT et 23, 87 % en foyer de vie).

Les évolutions récentes du cadre réglementaire d'accueil et d'accompagnement médico-social de ces jeunes

Etudier la problématique de la situation des jeunes maintenus en établissement médico-social d'éducation adaptée revient également à considérer l'éventuelle évolution du cadre réglementaire et technique des établissements dans lesquels ils évoluent, ainsi que les dispositions qui leur seraient particulières. Au moins deux données peuvent être identifiées.

- Des modifications successives des modalités particulières de tarification et de participation des jeunes relevant de l'amendement CRETON

Depuis l'introduction en janvier 1989 de l'amendement Creton dans le CASF, rendant possible le prolongement du placement de la personne handicapée dès lors qu'il ne peut être immédiatement admis dans un établissement pour adulte, les modalités particulières de tarification et de participation des jeunes adultes handicapés maintenus en établissement ont été modifiées.

C'est ainsi que deux circulaires successives parues en mars et décembre 2009¹ ont concrétisé une révision du mode de facturation du forfait journalier hospitalier, puis du mode de tarification pour enfants et jeunes adultes ainsi que les modalités particulières de participation des « usagers accueillis au titre des amendements Creton ».

Si antérieurement à ces dernières dispositions, les modalités de tarification en vigueur rendaient possible une suractivité par sa prise en compte financière au titre du maintien de jeunes adultes, ces récentes directives obligent à situer l'activité de maintien dans le cadre strict de l'agrément.

Ce renversement du cadre d'action n'est pas sans conséquence. Il porte à la fois sur les admissions en amont et sur le positionnement du projet d'établissement.

- Une évolution du cadre règlementaire et des conditions d'organisation et de fonctionnement des établissements et services dédiés à l'enfance handicapée

Les établissements médico-sociaux accueillants des jeunes handicapés et leur maintien éventuel au-delà de 20 ans ont vu leurs conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement évoluer dernièrement, consécutivement aux réformes des politiques publiques menées en direction des personnes en situation de handicap (égalité des droits et des chances, participation et citoyenneté des personnes handicapées, accessibilité et parcours de formation).

Ainsi, après avoir été transposé du Code de la Sécurité Sociale au CASF en 2006, le cadre règlementaire (souvent dénommé « annexes XXIV ») a été partiellement réformé avec la parution du décret n° 2009-378 du 2 avril 2009². En introduisant la notion de « jeunes adultes », ce texte vient à la fois conforter un statut jusqu'alors précaire, mais aussi paradoxalement, réinterroger la barrière d'âge (20 ans) instituée en quelque sorte par l'amendement CRETON. On relèvera d'ailleurs le projet d'une telle perspective dans un « texte d'intention » produit par un groupe de travail de la commission EDUSCOL³ réalisé en février 2011 et potentiellement repris en tout ou partie dans le cadre d'un nouveau volet de réforme des dispositions de fonctionnements des établissements et services d'éducation adaptée annoncé par le gouvernement en juin 2011 à l'issue de la Conférence Nationale du Handicap⁴.

1 Circulaire DGAS/5B/DSS/1A no 2009-70 du 4 mars 2009 relative au mode de facturation des forfaits journaliers hospitaliers en IME et à la participation des usagers accueillis au titre des amendements « Creton » et Circulaire Interministérielle n°DSS/1A/DGAS/5B/3 91 du 30 décembre 2009 relative au mode de tarification des établissements pour enfants et jeunes adultes handicapés mentionnés au 2° de l'article L. 312-1 du CASF et aux modalités de participation des usagers accueillis au titre des amendements « Creton »

2 décret n°2009-378 du 2 avril 2009 relatif à la scolarisation des enfants, des adolescents et des jeunes adultes handicapés et à la coopération entre les établissements mentionnés à l'article L. 351-1 du code de l'éducation et les établissements et services médico-sociaux mentionnés aux 2o et 3o de l'article L. 312-1 du CASF

3 Commission ad hoc du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) intitulée « Education, scolarité, enseignement supérieur, coopération, éducation ordinaire/éducation adaptée » propose comme perspectives à la réflexion sur les annexes XXIV, que « les établissements et services médico-sociaux fonctionnent dans l'esprit de dispositifs médico-sociaux d'accompagnement, au service du projet individualisé » et que ces dispositifs « mettent fin à la barrière des 20 ans, qui n'a plus de justification légale et peut constituer un frein dans la préparation des projets d'insertion professionnelle ».

4 Une des mesures phares issues de la Conférence Nationale du Handicap 2011 porte sur la « rénovation de l'accompagnement et de la scolarisation en établissements et services spécialisés et le renforcement de la coopération avec le milieu ordinaire, en impliquant davantage les agences régionales de santé et les rectorats »

Les logiques des acteurs : institutions, professionnels, familles, jeunes adultes

Sur le terrain, les dispositifs médico-sociaux sont des systèmes d'organisation vivants, diversement appropriés, utilisés et orientés par les différents acteurs parties prenantes de l'organisation collective. C'est pourquoi il nous paraît essentiel dans cette étude d'accorder une certaine attention aux familles et aux jeunes qui peuvent interagir avec le dispositif de façons très variées, en fonction de plusieurs variables : certes, l'offre de places dans les dispositifs, mais également les problématiques des jeunes et les caractéristiques diverses des familles.

On peut penser en particulier que certains jeunes adultes ont de fortes réticences à quitter leur lieu d'accueil (angoisse de l'inconnu, maintien des relations sociales dans l'établissement) et également que certaines familles n'ont pas toujours intérêt à cette mobilité, ou pensent qu'une telle mobilité conduirait le jeune adulte dans un établissement qui serait moins favorable au bien-être de leur enfant.

Objectif de l'étude

A l'issue de sa démarche de diagnostic initiée dans le cadre des travaux préparatoires au SROMS, l'ARS de Bretagne a mis en place une enquête par questionnaire auprès d'un panel de 17 établissements accueillant des jeunes adultes handicapés de plus de 20 ans et a ensuite souhaité compléter cette première phase pour une investigation qualitative permettant d'identifier :

- des organisations mises en place dans les établissements, des méthodes et outils d'accompagnement proposés,
- des freins à la sortie des jeunes adultes de plus de 20 ans maintenus en établissement pour enfants,
- des facteurs concourant à une prise en charge réussie de ces jeunes adultes à travers l'exemple d'établissements bretons ou non bretons.

Dans le cadre de l'appel d'offre, le CREAI de Bretagne a été retenu par l'ARS Bretagne pour conduire cette **étude qualitative** visant à identifier des préconisations en termes d'organisation et/ou d'actions permettant d'améliorer la situation de ces jeunes adultes.

Parallèlement à cette approche qualitative, l'ARS de Bretagne a actualisé l'enquête annuelle auprès des établissements pour enfants handicapés de recensement à une date donnée (31 décembre 2011) de quelques informations relatives à la situation des jeunes de plus de 20 ans (nombre de jeunes de plus de 20 ans maintenus dans leur structure au 31/12/11, âge de ces jeunes, orientations définies par la MDPH pour ces jeunes, éventuelles solutions trouvées au 1/06/12).

Méthodologie

↳ Le comité de pilotage

Un comité de pilotage réuni par l'ARS Bretagne est chargé de la prise de décision et de la validation des étapes de la réalisation de l'investigation. Il regroupe des représentants de l'ARS dont l'équipe projet et des professionnels du CREAI impliqués dans l'étude.

↳ Les phases de l'étude

L'étude qualitative mise en place a reposé sur divers apports :

- **Des entretiens auprès du panel de 12 établissements médico-sociaux pour enfants handicapés** accueillant des jeunes adultes relevant de l'amendement Creton, panel **désigné par l'ARS Bretagne** à l'issue de la sa phase d'enquête par questionnaire auprès de 17 établissements. Sur chaque site, ont été rencontrés collectivement le directeur ou directeur adjoint et/ou le chef de service ainsi que des professionnels de l'accompagnement ... Pour compléter les entretiens, les documents institutionnels des établissements ont été étudiés chaque fois que possible.

- **Six études de cas de jeunes de plus de 20 ans** : 3 situations maintenues dans l'établissement et 3 sorties, tirées au sort à partir des situations proposées par les 12 établissements de l'enquête, ont l'objet d'un entretien avec le jeune lorsque cela était possible, avec la famille et d'autre part avec le professionnel référent de la situation.
- **Un entretien collectif auprès des MDPH** (3 MDPH sur 4) représentées par 2 à 4 professionnels par MDPH mobilisés.
- Après un temps **d'analyse documentaire** permettant d'identifier des organisations susceptibles de faciliter l'entrée de ces jeunes adultes dans le secteur adulte, un recueil de données par **entretien téléphonique** auprès de ces organisations a contribué à mettre à plat différents leviers d'action ou facteurs facilitateurs à la fluidité des parcours.
- L'ensemble de ces enseignements a contribué à dégager des pistes d'organisation et/ou d'actions en vue d'améliorer la situation de ces jeunes adultes.

Principaux enseignements

Les enseignements de l'étude qualitative nous amènent à identifier dans un premier temps différents freins à la sortie (partie I) : des freins liés au profil même des jeunes de plus de 20 ans maintenus en établissement pour enfants (chapitre I), des freins liés au positionnement ou attitude des parents (chapitre II) et enfin, des freins liés à l'offre actuelle (chapitre III).

Dans un second temps (partie II), sont recensées des réponses pour accompagner ces publics spécifiques : pratiques de reconnaissance du statut d'adulte (chapitre I), pratiques relatives à la mise en œuvre du projet d'accompagnement personnalisé spécifique à ces publics (évaluation et mises en œuvre) (chapitre II), repérage d'organisations institutionnelles (chapitre III).

Enfin, une dernière partie (III) permet de conclure sur des préconisations tant sur le volet quantitatif (chapitre I) que sur le volet qualitatif (chapitre II).

Partie I - Les freins à la sortie des établissements pour enfants

I – Les profils des jeunes de plus de 20 ans en établissements pour enfants : des situations plus “complexes”

La Délégation ANCREAI Île-de-France – CEDIAS avait réalisé une première photographie en 2005 de la situation des jeunes adultes relevant de l'amendement Creton à partir des données de l'enquête ES 2001 (situation au 31 décembre 2001)⁵. Cette étude faisait ressortir notamment que les jeunes adultes relevant de l'Amendement creton se caractérisent par des déficiences plus « sévères » qui se traduisent par une restriction plus importante des activités et donc une autonomie plus limitée.

L'ARS de Bretagne a fait de la thématique « Jeunes adultes handicapés maintenus en institution pour enfants » une priorité en lui consacrant une instance professionnelle de concertation (IPC). Dans le cadre de ce groupe d'analyse et de propositions visant à alimenter le SROMS, une analyse statistique a été conduite à partir des données départementales au 30.11.2010. Cette analyse met en évidence le manque de place en structure pour adultes, premier obstacle à la sortie des établissements.

En 2012, l'ARS de Bretagne a actualisé le recensement des jeunes de plus de 20 ans maintenus en institutions pour enfants : au 31/12/2011, **437 jeunes** étaient ainsi comptabilisés contre 392 en 2010 et 377 en 2009, soit **une progression constante** de ces situations.

48 établissements étaient concernés par ces situations soit 31 % de l'ensemble des établissements pour enfants handicapés de Bretagne.

Fin 2011, les orientations de ces 437 jeunes de plus de 20 ans se répartissaient ainsi :

- **38 % ont une orientation ESAT** (contre 44 % en 2010),
 - **22 % une orientation FAM ou MAS** (contre 28 % en 2010)
 - **28 % une orientation Foyer de vie** (contre 25 % en 2010)
 - **11 % une autre orientation** (SACAT, accueil de jour, ...)
 - **et 1% une orientation en cours**
- } soit 50 % une orientation en Foyer de vie, FAM ou MAS

Répartition des jeunes de 20 ans et plus selon leur orientation par département.

Département	MAS			FAM			ESAT			FV/FOA			Orientations en cours			Autres			TOTAL		
	2009	2010	2011	2009	2010	2011	2009	2010	2011	2009	2010	2011	2009	2010	2011	2009	2010	2011	2009	2010	2011
Cotes d'Armor	19	13	8	5	13	4	43	37	42	26	17	19	0	0	0	0	0	8	93	80	81
Finistère	14	14	16	12	16	25	38	44	41	27	36	52	10	9	0	0	0	6	101	119	140
Ille et Vilaine	8	9	0	9	7	0	49	66	56	7	17	15	0	0	2	0	0	28	73	99	101
Morbihan	27	23	20	11	15	21	32	24	29	30	27	36	10	5	2	0	0	7	110	94	115
BRETAGNE	68	59	44	37	51	50	162	171	168	90	97	122	20	14	4	0	0	49	377	392	437
%	18,0	15,0	10,1	9,8	13,0	11,4	43,0	43,6	38,4	23,9	24,7	27,9	5,3	3,6	0,9	0,0	0,0	11,2	100,0	100,0	100,0

Source : enquête des jeunes de plus de 20 ans. ARS de Bretagne. 2012

L'ARS de Bretagne dispose, via l'enquête annuelle auprès des établissements, des données détaillées par type de public et par âge.

⁵ DREES. Etudes et résultats N° 390 • avril 2005

La lecture de ces chiffres conduit déjà à une observation de différences importantes de taux de jeunes relevant de l'amendement Creton par rapport aux places entre les départements bretons.

L'étude qualitative menée par le CREAI de Bretagne permet d'identifier une typologie des publics au sein des jeunes de plus de 20 ans à partir du panel des 12 établissements. Cette typologie permet d'identifier des freins à la sortie des établissements pour enfants propres à chaque sous-catégorie. Sont ainsi différenciées les sous-catégories suivantes :

- jeunes avec « capacité de travail »
- jeunes avec orientation « foyer de vie »
- jeunes nécessitant une prise en charge médicalisée (orientation FAM ou MAS).

Les profils des jeunes de 20 ans ou plus présents en établissement pour enfants font apparaître des situations de handicap particulières au regard de ceux qui entrent en structures pour adultes.

Parmi les éléments de profil identifiés lors de l'investigation comme frein au passage vers le secteur adulte, le manque de maturité a été mentionné tant pour des jeunes adultes avec orientation ESAT que des jeunes adultes avec orientation foyer de vie. Cette immaturité peut résulter d'un décalage entre le temps « social » du jeune adulte (son ressenti) et le temps « administratif » (âge des 20 ans). Ces situations nécessitent un travail spécifique sur cette montée en maturité d'un public au demeurant mis à mal dans des situations d'adaptation.

Les jeunes adultes avec une reconnaissance d'une capacité de travail et d'une orientation vers un ESAT, mais en attente de place, apparaissent plus difficilement « employables » que ceux qui réussissent à quitter l'IME avant 20 ans (vers apprentissage, vers milieu ordinaire ou ESAT). Leur employabilité apparaît alors limitée du fait de leur rythme de travail (non adapté à un temps plein) ou de leur immaturité. Mais c'est aussi l'enjeu de l'hébergement qui peut être le frein à la sortie de l'IME, alors même que la capacité à travailler n'est pas remise en cause. Ces situations mettent en évidence la nécessité d'une approche multidimensionnelle (emploi, autonomie dans le logement, vie sociale, ...) tant dans l'évaluation, l'accompagnement et les expérimentations.

La population des jeunes adultes en attente de place en foyer de vie apparaît plus complexe, avec des publics dont le projet de vie était d'avoir une activité professionnelle et pour lesquels parfois le projet initial d'orientation vers un ESAT a été revu avec une réorientation foyer de vie faute d'aboutissement de ce projet. Ces publics sont en demande d'activités de travail plutôt que d'activités occupationnelles. Ces adultes ont connu un parcours en SIFPRO et se sont projetés avec une activité de travail. Une partie de ces publics a amené les IME à revoir certains projets d'atelier de SIFPRO afin de les adapter à leur rythme ou à leurs troubles. Ces orientations vers les foyers de vie sont pour certains IME un phénomène nouveau ou en progression, lorsqu'ils orientaient jusqu'il y a quelques années traditionnellement vers des ESAT.

D'autre part, parmi la population des jeunes adultes en attente de place en foyer de vie, sont également présents des publics à la limite du FAM.

Les jeunes adultes nécessitant une prise en charge médicalisée (orientation FAM ou MAS) ou « n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie » en attente de place présentent des profils plus complexes aux regards des caractéristiques suivantes : non accès à la communication, fragilité par rapport aux changements, fatigabilité et besoin de calme (faible tolérance à l'agitation, aux bruits, ...), problèmes de santé nécessitant des soins importants et pouvant, pour certains, engendrer un risque vital. Ces situations apparaissent plus « lourdes » et restent « sur le carreaux » (« personne n'en veut »). Si une partie de ces jeunes est hébergée en internat à l'IME (avec, dans certaines situations, une faiblesse de lien avec les parents en cas de placements), une autre partie est en externat et réside au domicile familial avec un investissement important des parents qui atteint parfois ses limites (épuisement).

II – Positionnements des familles

Les équipes rencontrées soulignent l'impérieuse nécessité d'une proximité et d'une bonne collaboration avec les familles, facteur facilitateur de la sortie de l'établissement. Toutefois, cette collaboration avec les familles peut être mise à mal ou fragilisée au regard de divers facteurs.

Parallèlement aux profils des jeunes adultes de plus de 20 ans en attente de places, le positionnement des parents peut constituer un frein au passage dans le secteur adulte.

Pour les publics avec orientation MAS ou FAM, l'accompagnement proposé par l'établissement actuel peut répondre aux attentes des parents. Au regard de la confiance établie et du sentiment de sécurité, les parents sont peu enclins à renoncer à cette situation d'équilibre et, de fait, envisager un changement avec le passage vers un établissement pour adultes. De plus, du fait de la dépendance de leur enfant, des parents très impliqués dans les soins du quotidien (« nursing ») reconnaissent plus difficilement le statut d'adulte de leur enfant.

Pour d'autres situations, lorsque les divers acteurs se projettent sur le devenir de la personne avec handicap, des écarts d'appréciation peuvent alors constituer un obstacle quant à l'effectivité des démarches d'orientation. Les écarts d'appréciation peuvent s'observer entre le jeune et ses parents mais aussi entre les parents et les professionnels : s'opposent alors les aspirations vers le milieu ordinaire de travail à l'orientation vers le milieu protégé ou encore les aspirations vers un ESAT à la reconnaissance d'inaptitude au travail (et orientation vers foyer de vie ou MAS/FAM).

Les entretiens ont relevé des obstacles à la projection sur le devenir du jeune adulte telles que la méconnaissance des réponses possibles dans le secteur adulte (éclairage sur le champ des possibles) ou des représentations négatives à l'égard du secteur adulte (notamment en foyer, du fait de l'âge avancé des usagers actuels et plus particulièrement en structure médialisée, au regard de la dépendance de certains usagers).

Enfin, le passage d'une structure pour enfants à une structure pour adultes nécessite la mise en oeuvre de diverses démarches : montage de dossiers MDPH, visite d'établissement, inscription auprès d'établissement, relance de ces établissements. Or, la mobilisation des familles est parfois entravée par le sentiment de parcours du combattant ou l'épuisement des parents. Des familles apparaissent plus démunies ou « en plein désarroi suite à la réception de la notification » comme en font état les MDPH.

A l'inverse, des familles revendiquent un choix de vie pour leur enfant et vont privilégier, selon les situations :

- la proximité géographique afin de permettre le maintien des liens et les retours fréquents au domicile, et privilégient alors l'accueil de jour à l'internat ou exigent des retours au domicile familial tous les week-ends et refusent les retours moins fréquents. Des familles ont expérimenté la modularité de l'accueil (« à la carte » : alternance d'internat séquentiel et de semi-internat, recours à l'internat quelques week-ends, ...) développée dans le secteur pour enfants et aspirent à cette souplesse d'accueil dans le secteur pour adultes. Or, au regard de la tarification des établissements pour adultes, cette modularité des accueils est peu développée ;
- la garantie d'une prise en charge de leur enfant et ce afin d'assurer son devenir « lorsqu'ils ne seront plus là », et privilégient alors l'internat ;
- l'inscription de leur enfant dans la cité et le choix des activités qui lui seront proposées, ce qui les amènera à opter pour une réponse dans le milieu ordinaire via la mutualisation de la PCH.

Un autre frein, apparu lors de l'investigation, porte sur la dimension financière induite par le passage du secteur enfant (où tout est pris en charge financièrement) au secteur adulte.

Ces deux premiers chapitres, les profils des jeunes adultes en attente de place dans le secteur adulte et les positionnements des parents, révèlent la dimension multifactorielle des situations « des jeunes en attente de place ».

III – Freins ou obstacles à la sortie liés à l'offre

Le premier obstacle que rencontrent les jeunes adultes dans leur projet de sortie est le manque de place, tant en ESAT qu'en foyer de vie ou MAS et FAM.

D'autres facteurs liés à l'offre constituent également des freins à leur entrée dans le secteur adulte.

Ainsi, le manque de modularité des réponses émanant du secteur adulte (temps partiels en ESAT, accueil de jour, internat séquentiel, ...) est pointé tant au regard de la situation de handicap (évaluation des besoins) qu'au regard des aspirations du jeune et de sa famille (projet de vie).

C'est également le décalage entre le secteur enfant et le secteur adulte, en matière de ratio d'encadrement et d'encadrement médicalisé, qui n'incite pas au changement d'établissement pour les situations complexes de handicap.

Lors de l'investigation, les MDPH ont été questionnées sur leurs pratiques, avec d'une part l'identification de l'intérêt de l'annualisation des renouvellements d'amendement Creton (rappel du caractère transitoire, suivi de la situation) et d'autre part l'attente d'une plus grande lisibilité des critères d'orientation vers les divers dispositifs et notamment la différenciation des orientations MAS et FAM (travail sur l'adéquation des besoins identifiés dans les plans personnalisés de compensation, les orientations et les moyens disponibles en MAS et FAM).

Enfin, les frais de transport relatif à l'accueil de jour en foyer de vie sont apparus également comme un frein au recours à ce dispositif.

Partie II - Les réponses mises en œuvre

I. Prise en compte de la situation de handicap et reconnaissance du statut d'adulte

L'investigation a permis d'identifier des bonnes pratiques et leviers qui sont ici listées de manière synthétique.

I.A) Prise en compte de la situation de handicap : bonnes pratiques et leviers

- Renforcer, lors de l'annonce du handicap, le rôle précieux des CAMSP et des services médicaux, médico-sociaux dans l'accompagnement des familles.
- Accompagner l'appropriation par les professionnels de la définition du handicap, des changements induits par la loi 2005 dans les pratiques d'accompagnement et d'évaluation.
- Relier systématiquement la question des jeunes adultes à la situation de handicap singulière et au contexte familial. Les professionnels doivent être vigilants et respecter les temps de cheminement du jeune, des parents, des institutions, et gérer leurs écarts.
- Les différents acteurs soulignent l'importance de l'accompagnement des phases d'illusion et de désillusion, structurantes pour le jeune, ainsi que la nécessité d'analyser les différents sentiments du jeune et de sa famille (peurs, colères, exigences...) liés à la période de changement.
- Mesurer et accompagner les risques de décompensation, de mal-être profond pour les jeunes, avec des risques de passages à l'acte, liés aux changements induits par les stages, les visites, toutes les actions en lien avec cette période de vie transitoire.
- Accompagner et prendre en compte des situations complexes de handicap dont la projection sur l'avenir est difficile et nécessitent des réponses médicales et sociales renforcées.
- Utiliser la dynamique d'autodétermination dans l'élaboration du projet de vie du jeune. Lui permettre un réel pouvoir de décision, de choix éclairés, d'autonomie, d'émancipation d'appréhensions des risques. Faciliter le rôle d'auteur et d'acteur du jeune dans son projet de vie.
- Valoriser les démarches d'accompagnement à l'élaboration des projets de vie telle que le service expérimental d'accompagnement au Projet de vie (juillet 2010 à juin 2012), porté par la MDPH 35, avec un financement de la CNSA, mis en œuvre par l'association Trisomie 21, d'Ille et vilaine, à destination des publics déficients intellectuels.
- Développer les temps d'échanges entre jeunes, animés par un psychologue amorçant des dynamiques d'auto-détermination, de stimulation, de projection.
- Accompagner le projet tourné vers la promotion du jeune dans une dynamique d'insertion, engagée dans une spirale positive et avec des perspectives.
- Promouvoir l'autonomie, la prise de décision, la résolution de problèmes, le positionnement d'adulte au-delà de la dynamique enclenchée en SIFPRO.
- Mettre en place des dispositifs spécifiques en direction des jeunes pour une préparation la plus complète et personnalisée avant d'intégrer un établissement pour adulte.
- Souligner l'importance de l'apprentissage du concret, d'entretenir des acquis professionnels, de maintenir des acquis sociaux, un rythme social et un rythme de travail. Maintenir une dynamique pour permettre au jeune de rester disponible et opérationnel afin de saisir les opportunités de stages, d'emplois et surtout éviter de se replier sur soi.

I.B) Reconnaissance du statut d'adulte et adaptation des pratiques professionnelles : bonnes pratiques et leviers

- Inscrire institutionnellement une dynamique de changement de la « place » des usagers, en organisant des temps réguliers d'information et de formation sur les Loi 2002/2005/2007 à destination des professionnels.
- Inscrire dans les projets d'établissements et dans les livrets d'accueil la notion de durée de prise en charge en référence aux tranches d'âges des publics accueillis. Positionner l'établissement comme élément de parcours de vie (avec un avant et un après) et avec un rôle de passeur de relais.
- Organiser un accompagnement médico-social spécifique et différencié pour les enfants, les adolescents et les jeunes adultes.
- Reconnaître et gérer le temps « social » nécessaire au cheminement, le temps « administratif » parfois en décalage avec les temps de reconnaissance, les temps d'élaboration, les temps d'adaptation aux exigences de la réalité sociale et psychoaffective.
- Accompagner le changement de posture des équipes de l'IME auprès des jeunes adultes (réflexion institutionnelle, formations, outillages, vocabulaires à utiliser...).
- Construire un contrat de séjour spécifique pour ce public avec une durée déterminée (en référence à la formulation de la notification de la CDAPH « *maintien dans l'attente de..* »). La révision annuelle de ce contrat contribue à la dynamique de parcours.
- Solliciter les représentants légaux pour remettre à l'IME systématiquement la copie de la notification ainsi que les copies des demandes d'inscription dans les établissements pour adulte.
- Dans le cadre des projets personnalisés des jeunes adultes, définir les objectifs avec un réel projet de soutien à la construction identitaire de chaque jeune, de la médiation avec la famille, et un accompagnement des mesures de protection.
- Instituer des rituels symbolisant le passage au statut d'adulte. Le rituel de départ avec l'organisation d'un temps fort de convivialité réunissant l'ensemble des jeunes et des parents avec l'intervention officielle du directeur valorisent toutes les étapes du parcours. Le changement de référent du projet des jeunes à la majorité contribue à cette symbolisation.
- Offrir la possibilité d'organiser, autant que de besoin, des temps d'entretien avec le référent du jeune, la famille. Le rythme des rencontres annuelles semble trop espacé au regard des enjeux d'orientation vers le secteur adulte (réactivité).
- Favoriser l'autonomie impulsée dans le groupe dédié aux jeunes adultes en leur permettant des prises d'initiatives, la gestion de régulation relative à la vie en groupe et la responsabilisation de leur emploi du temps.
- Organiser de façon plus structurée et régulière les visites d'établissements pour adultes (en individuel, en groupe, avec ou sans les parents) : activités partagées, temps de convivialité, ... permettent une première immersion. Ces visites constituent des supports à la préparation à la transition et nécessitent une réflexion collective sur le sens et ses modalités (définition d'objectifs en amont, organisation des retours de visite, ...).
- Développer les regards croisés et les temps d'échanges entre les professionnels du secteur enfant et du secteur adulte.

I.C) L'information comme support au cheminement des jeunes et de leurs parents : bonnes pratiques et leviers

- Organiser des temps de rencontre tels que des cafés-parents ou forums par l'association de parents et/ou par l'établissement, pour partager les retours d'expériences de jeunes venant d'être admis dans le secteur adulte.
- Rédiger régulièrement des articles dans le journal de l'établissement pour relayer des témoignages positifs d'anciens parents ou de jeunes sortis de l'IME.

- Impulser dans les IME la construction participative d'un outil à destination des parents « *guide des parents* ». Exemples :
 - Proposer des actions responsabilisantes pour le jeune et ses parents en lien avec le statut de jeune majeur (rendez-vous avec le jeune à la banque, sa présence lors des démarches de tutelles...);
 - Rappeler et communiquer aux parents qu'en absence d'une mesure de protection juridique, au regard de la loi, ils ne sont plus les représentants officiels. Les actes civils que les parents accomplissent pour leur enfant mineur n'auront plus les mêmes effets juridiques dès qu'il sera majeur.
- Dès l'entrée à l'IME et tout au long de la prise en charge, développer la participation des parents à l'élaboration des projets personnalisés d'accompagnement, en référence aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles formulées par ANESM. Cette association revêt une dimension particulière lorsqu'il s'agit de préparer le passage de relais.
- Etre vigilant vis-à-vis des parents en grande difficulté pour éviter l'effet de décharge sur l'établissement.
- Pouvoir soutenir et développer l'accompagnement psychologique et l'aide au cheminement des parents face à cette transition, si cela semble nécessaire et pertinent.
- S'appuyer sur le rôle de tiers des MDPH pour permettre d'objectiver et d'acter les étapes du parcours du jeune. Les établissements soulignent le rôle central et complexe de la MDPH, concernant les enjeux liés à l'évaluation des besoins, des compétences, du projet de vie du jeune, du projet de vie de ses parents.
- Développer l'organisation de séances d'information sur les dispositifs du secteur adulte d'une demi-journée avec l'intervention de représentants du secteur adulte, en référence aux pratiques de la MDPH 35. Elargir si nécessaire le contenu de ces actions de communication (RQTH, ensemble du dispositif médico-social SAVS/Foyer de vie/FAM/MAS, mais aussi aides à domicile) et permettre ainsi une présentation de ce fait plus large et complémentaire des actions d'information réalisées par les établissements lors des visites.
- Permettre aux familles et aux jeunes de bénéficier d'explicitation et d'accompagnement à la mise en œuvre des décisions de la CDAPH.
- Valoriser le projet de la MDPH 35 de créer un poste en vue d'accompagner certains usagers pour la mise en œuvre des décisions de la CDAPH et la recherche d'effectivité de l'orientation.

II – Des projets personnalisés d'accompagnement adaptés

II.A) Approche multidimensionnelle et situationnelle dans l'évaluation des situations des jeunes adultes : bonnes pratiques et leviers

- Diffuser et former les équipes à l'approche situationnelle introduite par la CIF et déclinée dans le guide d'évaluation multidimensionnelle (GEVA). Encourager les professionnels des établissements à adapter leurs outils d'évaluation, rapports ou synthèses à partir des items de la CIF et du GEVA.
- Multiplier les stages afin de croiser les regards sur les potentialités d'un jeune et éviter ainsi que la CDAPH statue uniquement au regard d'un seul stage.
- Pour optimiser ces possibilités de stage, inviter les établissements à dépasser le panel des structures appartenant au même organisme gestionnaire.
- Permettre le recours à l'accueil de jour et à l'accueil temporaire pour des séjours d'évaluation.
- Renforcer les passerelles entre les professionnels des IME et les professionnels des ateliers ESAT.
- Organiser des formations communes, des échanges de savoirs, développer la réciprocité et la coopération, faciliter la transmission des connaissances des profils des jeunes des IME et les référentiels métiers. Par exemple, les éducateurs des IME peuvent prendre conscience des exigences et des conditions de vie demandées dans l'ESAT en accompagnant les jeunes lors de

stages ou journée d'immersion. Inversement, un moniteur d'atelier d'ESAT peut se rendre compte des « baisses de régime » des jeunes.

- Permettre aux professionnels d'analyser ensemble les enjeux, les besoins et les modes d'accompagnement spécifiques des jeunes « il ne s'agit pas uniquement pour un jeune d'être un bon travailleur - encore faut-il qu'il sache se positionner par rapport à ses collègues de travail, être autonome sur les transports, l'hébergement ».
- Elaborer le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) du jeune et l'inscrire dans le Projet Individuel d'Accompagnement en prenant en compte l'avancée en âge des jeunes. Celui-ci est élaboré par l'équipe pluridisciplinaire de l'établissement, négocié avec les parents et le jeune, puis garanti par le directeur.
- Constituer progressivement avec le jeune, dès ses 16 ans, le livret de parcours personnalisé recensant le CV, les actions de travail en relation avec l'atelier, les rapports de stages, les bilans d'accompagnement sur la vie quotidienne, les rencontres avec les parents, pouvant donner naissance à un « portefeuille de reconnaissances » et faciliter par ce biais le passage à l'ESAT, les jeunes arriveront avec un « bagage » validé.
- Encourager les IME à s'inscrire au plus près du droit commun : référence aux socles de compétences de l'Education Nationale, aux référentiels de métiers. Développer les possibilités pour les IME d'être habilités pour des validations de l'Afpa.
- Développer les conventionnements avec les missions locales. Celles-ci apparaissent comme des ressources pour les établissements médico-sociaux : pour des bilans de compétence, des passages de relais ou des préparations à la sortie notamment pour les jeunes qui refusent l'orientation ESAT et ne peuvent accéder au milieu ordinaire.
- Développer la mise en place, par les IME, de classes délocalisées, intégrant les jeunes dans les écoles ordinaires (en école primaire, en collège et lycée).
- Interroger le développement des SESSAD professionnels qui accompagnent les jeunes dans leurs apprentissages.
- Diffuser l'approche « Différent et compétent » dans les pratiques des professionnels de l'IME.
- Rapprocher les critères d'orientation en ESAT aux critères des profils de postes, par l'utilisation d'outils communs.
- Formaliser et harmoniser avec les établissements pour enfants, pour adultes et la MDPH de référence les pratiques d'évaluation des compétences et des besoins avant de déterminer les orientations.

II.B) Approche multidimensionnelle et situationnelle dans la mise en œuvre des dimensions du projet personnalisé

Volet logement/hébergement

- Constituer une diversité de supports pour la dimension « hébergement » des projets des jeunes accompagnés : studios ou encore semi-internat et internat modulable en lycée professionnel.
- Mutualiser les moyens d'hébergement pour les jeunes de plusieurs établissements, par la création d'un habitat commun, central et bien desservi en modes de transports en commun.
- Création d'un lieu d'hébergement adossé à l'ESAT, avec mutualisation de moyens entre les IME et les ESAT de l'organisme gestionnaire.

Dans la palette des outils, outre l'internat (et sa modalité), sont identifiés les supports suivants :

- ✓ **Appartement essai** : Appartements de sociabilisation, avec organisation d'un cadre d'apprentissage, d'évaluation des besoins de la vie quotidienne, de cohabitation (mais coût important en raison de la contrainte de la présence 24H/24H d'un professionnel selon les règles des structures pour enfants).

- ✓ **Recours au FJT** : Conventionnent un FJT pour accompagner des jeunes pour des périodes d'hébergement variables en durée et type de soutien.
- ✓ **Foyer de vie, MAS et FAM** : Stages en internat au foyer de vie, avec échanges de savoirs : d'un côté apport de compétences (Artthérapie, pratiques artistiques de la part de l'IME) et réciprocité avec l'accueil des jeunes en foyer de vie. Pour optimiser ces possibilités de stage, les établissements sont invités à dépasser le panel des structures appartenant au même organisme gestionnaire.
- ✓ **Recours à l'accueil temporaire pour des stages en structures adulte**
- ✓ **Famille d'accueil** : Au regard de la pénurie de places en famille d'accueil, c'est aujourd'hui une ressource peu utilisée dans le cadre de préparation à la sortie, hormis les demandes plus pérennes formulées au Conseil Général pour l'accueil d'un adulte handicapé en famille d'accueil.

Volet formation

L'inscription dans le droit commun et l'ouverture sur l'extérieur sont à valoriser dans le cadre de la formation. Par exemple, les jeunes sont inscrits à l'internat de l'IME et dans la journée complètement intégrés dans les lieux scolaires et professionnels de la ville. Ce changement implique que le personnel de l'IME intervient uniquement à l'extérieur en journée sur les lieux de vie scolaire et professionnel des jeunes.

L'IME met en place le fonctionnement des espaces d'inclusion avec différents partenaires, qui se situent dans trois secteurs :

- L'Education Nationale : classe scolaire, classe artistique, classe technologique, cuisine pédagogique, salle de travaux pratiques « santé », self et cuisine centrale au sein d'un lycée ;
- Une entreprise : jeunes accompagnés chaque semaine dans un atelier conditionnement ;
- Les ESAT : des plateaux techniques de l'établissement sont installés au sein même de certains ESAT partenaires.

Volet insertion professionnelle

Des périodes de stages permettant aux jeunes une expérimentation dans le secteur adulte, tant sur le plan professionnel que sur le plan social et relationnel permettant d'affiner le projet d'orientation (milieu ordinaire ou protégé, voir réorientation vers foyer de vie).

▪ Milieu ordinaire

De nombreux IME organisent des stages en milieu ordinaire ou en entreprise adaptées, dès l'âge de 17 ans.

La réalisation de ces stages nécessite que les professionnels référents puissent prospecter auprès de différents partenaires économiques, sociaux, associations caritatives, culturelles ou sportives... en vue de tisser des collaborations et trouver ainsi des lieux de stages, d'emploi pour leurs jeunes.

▪ Milieu protégé (stage en ESAT)

Lorsqu'un stage en milieu ordinaire n'est pas envisageable, la mise en situation professionnelle peut s'appuyer sur d'autres supports :

- d'une part les ESAT, certains transmettant leur capacité annuelle d'accueil de jeunes en stage qui permet une communication régulière et une négociation groupée de demande de stage,

- divers espaces proposant un cadre de travail protégé : travail pour des associations caritatives (banque alimentaire, pain contre la faim...), travail pour des entreprises d'insertion, sous-traitance à l'IME avec des partenaires économiques dont des ESAT.
- des stages « intra-muros » dans le cadre des services généraux de façon souple et rapide.

▪ **Organisation des évaluations par les MDPH**

- La MDA 56 dispose d'outils d'aide à l'orientation permettant à l'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation (EPE) de préconiser des bilans (à hauteur financièrement de 150 bilans par an). Il s'agit notamment de stages de 3 semaines dans une entreprise ordinaire ou ESAT avec une restitution de l'évaluation pour pouvoir décider de l'orientation.

Il existe deux autres mesures d'aide à l'orientation que sont :

- les POPS (anciennement SARP) qui consistent en des entretiens individuels entre l'utilisateur demandeur, un psychologue et un référent handicap de Pôle Emploi ;
 - l'APPUI PROJET avec immersion en entreprise de quelques jours.
- Dans les Côtes d'Armor, Cap Emploi fait aussi des évaluations. C'est Pôle emploi qui propose des E.M.T (Evaluation en Milieu de Travail) en ESAT. Les EMT semblent aujourd'hui être trop courtes pour amorcer une réelle évaluation et identification du projet. La MDPH n'est pas prescripteur, c'est pôle emploi. Pour répondre aux besoins de Pôle emploi, des Cap emploi et des missions locales, l'AGEFIPH vient de mettre en place des Prestations Ponctuelles Spécifiques pour l'accès à l'emploi (PPS).

Volet transport

- Développement de l'autonomie dans les déplacements (préparé en amont dès l'IME, lors de la préparation des trajets notamment pour se rendre en stage).
- Inscription dans des auto-écoles pour préparer le code de la route.

Il est constaté un coût important des frais de transport à la charge de l'IME lorsque les jeunes sont en stage en ESAT. Une couverture partielle ou totale de ces frais de transport via l'AAH pourrait être envisagée. Cette participation financière via l'AAH contribuerait à préparer le jeune et sa famille aux changements financiers induits par le passage au secteur adulte.

Volet vie sociale et loisirs

- Les « à côtés » de la journée de travail sont tout autant importants pour garantir un passage de relais vers le secteur adulte dans de bonnes conditions.

Volet santé

- Les besoins réels et prégnants sont pris en compte au niveau de l'alimentation, l'hygiène corporelle, l'hygiène vestimentaire, l'activité physique... La prise en charge de la santé d'une manière générale part souvent d'une démarche individuelle ainsi que sur des habitudes à assimiler au quotidien.
- La vie affective et sexuelle est également abordée dans le cadre des projets personnalisés de ces jeunes adultes.
- L'accompagnement psychologique est également une des réponses proposées. Pour les sortants d'IME, l'établissement travaille aussi sur la poursuite du soin avec les CATTP, les cliniques du territoire, les GEM, etc. Des groupes de parole animés par un psychologue sont aussi proposés.

- Des partenariats avec la psychiatrie se mettent en place comme la collaboration avec un établissement de psychiatrie pour adulte sur l'idée de parcours de soins (alternance d'hospitalisation et retour à l'IME).
- Collaboration avec un centre anti douleur concernant le volet des soins palliatifs.

III – Des réponses organisationnelles

III-A) Ressources humaines spécifiques ou dédiées

L'organisation de réponses spécifiques pour les jeunes adultes présents en IME se traduit également sur le plan des ressources humaines, avec soit l'affectation de mission à certains professionnels, aménagement de fiche de poste, ou encore le choix de métiers spécifiques : éducateurs spécialisés/ Educateurs techniques dédiés aux projets des jeunes adultes ; éducateur en charge de l'insertion professionnelle ou « chargé d'insertion » ou encore postes de « coordonnateur ».

D'autres fonctions sont mobilisées pour la mise en œuvre des projets spécifiques pour les jeunes adultes (fonction « maîtresse de maison », AMP, ...) pour accompagner l'autonomie dans la vie quotidienne

L'importance dans les organisations des IME s'axe davantage sur le temps dédié que sur la référence métier. C'est plus l'implication et le temps dédié à ces démarches que la compétence qui sont soulignés.

III.B) Organisations repérées dans le secteur enfance

Etablissement sans unité dédiée pour jeunes adultes

Des établissements ont fait le choix de ne pas constituer des groupes d'âges. Il s'agit le plus souvent d'un établissement pour polyhandicapés. Le choix de la mixité des âges sur l'internat vise alors à favoriser la coopération et l'entraide des aînés vers les plus jeunes.

Organisation spécifique autour des jeunes adultes

Le choix d'unité par groupe d'âge est davantage répandu :

- Mise en place d'un service d'insertion qui suit les jeunes qui partent en stage dès 16 ou 18 ans
- Groupes distincts à partir de 20 ans (section pour jeunes adultes — SJA),
- Constitution de services en tant que tels, appelés « services de suite ». L'article 8 des Annexe XXIV au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989⁶ mentionnait que « *L'établissement ou le service assure l'accompagnement de l'insertion sociale et professionnelle de l'adolescent à sa sortie. Afin d'apporter son appui au jeune et à sa famille, en liaison avec les services administratifs et sociaux compétents auxquels il ne se substitue pas, il apporte son concours aux démarches nécessaires pour faciliter l'insertion professionnelle et l'insertion sociale. Cet accompagnement court sur une durée minimum de trois ans* ». Cet article ne définit pas les moyens alloués à cette mission, qui de fait a été investie de manière très hétérogène selon les établissements.

Limite de ces organisations : « essoufflement » des acteurs dans ces dispositifs de transition lorsque la transition n'est pas effective

Si ces organisations montrent leur pertinence au regard de l'accompagnement au passage du statut d'enfant au statut d'adulte, elles montrent aussi leur limite lorsque ces services dits "de transition" ne permettent pas à ces publics de trouver une place dans le secteur adulte, faute de

⁶ Ces annexes ayant été abrogées et transposées dans le CASF, mentionner les dispositions de l'Article D312-18 du CASF modifié par Décret n°2009-378 du 2 avril 2009 - art. 2

places disponibles. La dynamique de projet risque alors de s'essouffler et de démobiliser le jeune adulte, sa famille ainsi que les équipes.

III.C) Organisations émanant du secteur adulte

Les réponses qui suivent montrent l'enjeu des coopérations et de l'implication de divers acteurs pour le montage de projet : SESSAD, SAVS, SAMSAH, services d'aide et de soins à domicile, établissements médico-sociaux pour adultes.

SESSAD, SAVS, SAMSAH

SESSAD Professionnel

Depuis quelques années, les SESSAD, le plus souvent agréés jusqu'à 20 ans, s'interrogent sur les modalités d'accompagnement des jeunes au-delà de 16 ans. Ainsi, émergent dans différentes régions des projets de « SESSAD Pro », agréés selon les régions jusqu'à 20 ou 25 ans.

Comme les projets de SESSAD professionnels se mettant en place sur d'autres régions, en Bretagne le SESSAD professionnel Grafic a pour vocation d'accompagner la formation et la qualification de jeunes en situation de handicap afin de favoriser à terme leur insertion professionnelle dans le milieu ordinaire principalement.

SAMSAH avec volet insertion professionnelle

Le SAMSAH An Treiz émane d'une réflexion collective - associant les partenaires des différents champs du sanitaire, social, médico-social et professionnel par des groupes de travail initiés en 2004 - à partir des besoins et attentes du public concerné et des demandes des structures les accompagnant.

L'AGEFIPH recentre ses financements sur le volet professionnel de l'accompagnement ne prenant plus en compte la globalité de l'accompagnement. Cependant, force est de constater que pour ces publics il n'y a pas de réussite professionnelle durable sans accompagnement social vers (en amont) et dans l'emploi.

Les champs d'intervention du SAMSAH sont les suivants :

- Accompagnement sur la santé : coordonner, maintenir et favoriser l'accès aux soins ; la référence médicale est constituée par le médecin référent et l'infirmière du SAMSAH,
- Accompagnement social : mener la vie la plus autonome possible ; la référence sociale est constituée par les intervenants sociaux,
- Accompagnement emploi : se situer par rapport à l'emploi ; la référence professionnelle est constituée par les intervenants professionnels.

Parallèlement à la demande et au désir de travailler ou de retravailler, le SAMSAH propose une écoute et un soutien psychologique aux personnes par des entretiens individualisés ou des groupes de parole.

« SAVS renforcé » : service de proximité, UVE

Des jeunes avec des capacités à occuper un poste de travail n'ont pas suffisamment d'autonomie pour le quotidien et la vie sociale. Pour les personnes ne souhaitant pas vivre en foyer d'hébergement mais pour lesquelles un accompagnement par un SAVS classique est insuffisant, se pose alors la question de la réponse en matière d'hébergement et d'accompagnement.

Des SAVS « renforcés » sont alors proposés, sous l'appellation « service de proximité » en Ille-et-Vilaine ou UVE (unité de vie extérieure) dans le Morbihan et dans le Finistère. Ils proposent un accompagnement quotidien.

ESAT temps partiel

Des temps partiels d'ESAT sont attendus pour une partie des jeunes relevant de l'amendement Creton au regard de leur situation de handicap. Toutefois, les investigations relèvent l'insuffisance de ces postes à temps partiel.

Articulation avec les SACAT, SATRA, SACAT, UATP, atelier alterné

Des dispositifs expérimentaux désignés différemment selon les départements : SACAT, SATRA, SACAT, UATP, atelier alterné, (n'entrent pas dans les catégories administratives) permettent l'accueil de travailleurs handicapés exerçant à temps partiel en ESAT.

Certains établissements demandent aux MDPH que la précision soit indiquée sur la décision d'orientation ESAT mais ces précisions n'ont pas d'incidence sur le financement.

Articulation avec les CATTTP

Accompagnements couplant un temps partiel d'ESAT et un accueil en CATTTP.

ESAT « sas »

Deux dispositifs expérimentaux sont à l'œuvre en Pays-de-la-Loire :

- **Service APAP** (Atelier Passerelle d'Accompagnement au Travail) : **Ce service** expérimental déploie un rayonnement d'intervention sur tout le département de Loire Atlantique. Le service accueille des jeunes sous amendement Creton mais avec une orientation ESAT. Du fait du rayonnement du service, mais de l'existence centralisé des ateliers, les jeunes sont nécessairement autonomes dans leur déplacement. Aujourd'hui, il n'y a pas d'hébergement accolé au dispositif, cette réalité impose des profils de jeunes plus autonomes. Les objectifs du dispositif expérimental sont de pouvoir accompagner les jeunes Creton à trouver une place en ESAT avec un vrai projet professionnel et social, d'accompagner le travailleurs ESAT vieillissants du fait de leur pathologie et/ou de leur âge, d'accompagner les travailleurs ESAT sous emprise momentanée de leur maladie psychique.
- **Dispositif expérimental APIC'S** (« Agir pour l'Insertion Citoyenne et Solidaire »). Le projet comporte quatre volets de prise en charge :
 - a) L'intervention d'un professionnel missionné pour accompagner les jeunes, les suivre en stages en Entreprise Adaptée, en milieu ordinaire, lors des changements d'atelier d'ESAT. L'accompagnement dépasse l'orientation de la CDAPH mais s'axe davantage sur le projet du jeune en évolution. Les trois premiers mois de l'accompagnement sont programmés sur la ré-écriture du projet du jeune, de ses besoins, de ses potentialités.
 - b) L'intervention des professionnels du service s'axe aussi et surtout sur l'accompagnement à la vie sociale et au volet de l'hébergement.
 - c) L'aspect de la santé nécessite aussi des interventions (au regard des vrais risques de ruptures constatés à cette période de vie).
 - d) Le volet formation et évaluation sont également explorés. La particularité du projet est de développer les compétences des jeunes. L'équipe utilise les outils et pratiques du dispositif « Différents et compétents ». Le service souhaite pouvoir offrir la possibilité pour ces jeunes accompagnés de bénéficier d'une certification, par exemple le CAP. Des liens étroits sont tissés avec les référentiels métiers de restauration, d'espace vert...

Le territoire d'intervention de ce service rayonne sur chaque département, avec pour freins déjà identifiés l'hébergement des jeunes. Malgré les nombreuses sollicitations du service

auprès des autres établissements (FJT, hébergement temporaire, ...), cette dimension demeure un frein.

Dans le cadre de ce dispositif, il est à noter que le financement des frais de transports et des repas est couvert par l'AAH des jeunes. Cette sollicitation est aussi une nouveauté dans les prises en charges et les cultures des parents. Cependant, c'est aussi un moyen de responsabilisation et d'autonomie de gestion pour les jeunes.

Accueil temporaire comme outil pour accompagner les transitions vers le secteur adulte

Si la mission première de l'accueil temporaire est bien d'apporter une aide aux aidants familiaux dans le cadre d'un maintien au domicile (répit), la réglementation lui confère également d'autres missions, dont celle d'être une « **modalité d'essai ou d'expérimentation dans l'accompagnement de la personne**, dans les cas d'évolution de situation à brève échéance (essai de retour à domicile ou de prise en charge dans une institution) », ou une « **articulation entre deux projets d'accompagnement qui préserve les acquis de la personne handicapée (à titre d'exemple : l'accueil temporaire peut être utilement mobilisé pour la période charnière que constitue le passage à l'âge adulte)**. » (circulaire n° DGAS/SD3C/2005/224 du 12 mai 2005)

Les limites repérées sont à la fois le manque de places en accueil temporaire ne permettant pas de répondre à hauteur de la demande et d'autre part, ou lorsque la Maison d'accueil temporaire ne peut accueillir que des personnes avec une orientation FAM ou MAS et non avec orientation Foyer de vie. Or, parmi les jeunes adultes de l'IME, une majorité d'entre eux relève d'un foyer de vie.

Trouver des places disponibles en foyer de vie pour y organiser un séjour ou stage est difficile au regard des listes d'attente. Lorsqu'une place se libère, elle est proposée à une personne en attente d'admission.

Pour les situations de grande dépendance, les familles sont le plus souvent dans une demande d'accueil permanent. Certaines vont accepter de l'accueil temporaire par défaut de places pour les soulager, d'autres vont espérer qu'une fois « un pied dans la maison », l'accès à une place sera facilité. L'accueil temporaire apparaît alors comme une solution ponctuelle mais ne permet pas de répondre à la problématique du manque de places en MAS ou FAM.

Une solution consisterait à avoir recours à des places d'accueil temporaire de foyer de vie pour pouvoir programmer des « stages ». Or, la demande de répit est prioritaire et de ce fait les possibilités de stage restent aléatoires, en fonction de la non-utilisation pour motif de répit des aidants. Une proposition consisterait à distinguer dans les établissements d'une part une ou des places d'accueil temporaire de répit aux aidants et d'autre part une place d'accueil temporaire pour des « stages » (d'observation, d'évaluation, ...). Cette dernière place, si des périodes de non-utilisation apparaissent, pourrait être proposée à des séjours de répit.

Cette place d'accueil temporaire pour des « stages » pourra être portée par un ou quelques établissements du département et mises à disposition de l'ensemble des IME du territoire.

Accueil de jour

Les notifications d'orientations vers les foyers de vie, FAM et MAS ne mentionnent pas le régime (internat/externat). Les MDPH constatent des demandes de la part des familles de modulation des accueils. Or, les prix de journée (MAS) constituent un frein à la souplesse des accueils, là où l'enveloppe globale (Foyer de vie, FAM) permet de moduler.

Cette préférence de l'accueil de jour à un internat est variable selon les situations de handicap, l'épuisement des parents, ...

Le manque de visibilité sur les attentes des jeunes adultes et de leurs parents en matière de modalités d'accueil (internat ou externat) limite l'adaptation de l'offre actuelle à la demande. Des établissements avec un agrément pour de l'internat complet pourraient envisager, en accord avec le financeur, d'adapter des places en accueil de jour, en fonction des demandes.

Des établissements pour enfants ont mis en place une organisation spécifique pour les plus de 20 ans en partenariat avec les accueils de jour du territoire en structure adulte.

Or, cette solution est remise en question avec le retour à l'agrément. Ce dispositif financé pour partie par le Conseil général dans la mesure où il prend en charge le prix de journée de l'IME pour les jeunes relevant d'une orientation foyer de vie, pourrait évoluer vers un dispositif pérenne dans le cadre d'une mutualisation de moyens entre plusieurs établissements confrontés à cette problématique.

Les frais de transport relatifs à l'accueil de jour en foyer de vie (à la charge de l'utilisateur) restent un frein au recours à cette modalité. Cependant, des solutions peuvent être envisagées via l'organisation de circuits de transport mutualisés sur les territoires. La PCH surcoût de transport n'étant pas accessible à toutes les personnes et ne couvrant pas l'intégralité des frais de transport. Au même titre que des PCH aide humaine peuvent être mutualisées dans le cadre d'habitat groupé, la PCH surcoût de transport pourrait-elle être mutualisée ?

Organisation de la vie « à domicile »

Domicile parental

- Importance de notifier une PCH aide humaine dans l'attente d'une effectivité d'orientation MAS, pour permettre au jeune, à ses parents et à l'équipe de l'IME, une attente plus sereine.

Habitat groupé via la mutualisation de la PCH

- Création de dispositifs alternatifs sous forme de colocation ou habitat regroupé avec mutualisation de la PCH. Ces dispositifs s'adressent à un public relevant de MAS.

Partie III - Préconisations

Le principe de l'inclusion énoncée dans la loi 2005-102 appelle l'ensemble de la société à porter un autre regard sur les personnes en situation de handicap. Selon cette approche, c'est d'abord le droit commun, c'est-à-dire la totalité des dispositifs de soin, d'éducation, d'emploi ... qui se doivent d'être accessibles, aussi bien dans leurs équipements, leur organisation que pour la connaissance des besoins des personnes et des populations qu'elles sont en devoir d'accueillir.

Cette demande sociale nous dit, qu'après tout, les personnes ne sont handicapées que du manque d'intérêt pour leur situation particulière et que leur vulnérabilité repose sur l'impossibilité de leur environnement à compenser les difficultés dues à leurs troubles ou leurs déficiences.

Mais l'inclusion est aussi le rappel qu'une société est composée d'individus distincts, pour lesquels une réponse uniforme est d'autant moins possible que la complexité des difficultés est grande, et qu'en tant que membre à part entière d'une société, chacun est aussi soumis à des phénomènes sociaux qui traversent les parcours de vie. La considération que l'on a des droits des personnes, le projet de vie marqué par l'ambition de « vivre sa vie », d'enrichir ses relations sociales, d'atteindre un niveau de participation par les activités professionnelles, l'expression de ses talents, le dépassement de ses premières compétences, de faire des choix ... Autant d'occasion de composer un projet de vie en recherchant l'équilibre entre les contraintes et les soutiens qu'offre la société dans laquelle nous vivons.

Pour les jeunes en situation de handicap, le passage de l'enfance à l'âge adulte est d'abord un phénomène ordinaire qui les touchent comme sont touchés leurs frères et sœurs et plus généralement leur pairs, tous les jeunes adultes, dont les capacités d'autonomie dépendent encore aujourd'hui de leurs capacités à construire une indépendance quand bien même cette reconnaissance arrive aujourd'hui plus tard et que le besoin d'assistance familiale et de protection sociale est plus que jamais déterminant. Les frontières administratives, les limites d'âge, s'appliquent à tous et ne tiennent pas toujours compte de « l'immatunité » de certains et du besoin d'accompagnement qui se prolonge. Il en va de même pour les jeunes qui vivent des situations de handicap.

Pour autant, leur situation justement, comporte quelques spécificités qu'il ne faudrait pas méconnaître au risque d'accroître des difficultés qui pèsent déjà sur leurs capacités à construire des projets et à voir se réaliser leurs choix. Le premier risque est celui d'une régression de leurs capacités que des années d'éducation et d'attention ont progressivement installée. C'est en prévention de ce risque qu'il a été instituée l'obligation de maintenir, dans les établissements et services pour enfants, les jeunes adultes handicapés tant qu'aucune réponse satisfaisante ne leur est apportée.

Ces jeunes ne sont pas tout à fait comme les autres parce ce que les choix qu'ils font dépendent, pour beaucoup, des choix que l'ont fait pour eux, compte tenu de leurs difficultés à construire ces choix, mais aussi à vivre seuls. Les offres qui leurs sont faites ont aussi des limites et malgré l'augmentation des moyens mis à disposition et la richesse des propositions d'accompagnement qui leurs sont potentiellement accessibles, trop de jeunes se trouvent aujourd'hui sans solutions, dans des dispositifs inadaptés à leurs besoins, voire en absence de réponse spécifique. Ces jeunes ne sont pas tout à fait comme les autres et les réponses qui leurs seront proposées détermineront pour beaucoup un nouveau temps qui sera celui d'une longue étape dans leur parcours lorsqu'un lieu ou un dispositif d'accompagnement leur sera attribué.

Cette étape dans leur parcours de vie est donc importante. La qualité du choix de l'orientation aura un impact sur leur qualité de vie, pour un temps long s'il s'avère judicieux.

Les réponses se font compte tenu des offres sur un territoire. Mais on le sait aujourd'hui, la répartition en est perfectible. Or, la situation même de ces jeunes oblige à prendre en compte une

proximité raisonnable avec leur entourage familial, qui est un repère et une ressource, au-delà des liens affectifs évidents.

L'étude a permis de présenter des réponses diverses, sans qu'il puisse se dégager un modèle-type idéal qui garantirait la justesse des pratiques à l'ensemble des situations. Pour autant, certaines pratiques ont montré leur efficacité ou leur intérêt à être développées, parce qu'elles sont sources d'innovation et s'appuient sur des nécessaires modifications de représentations et bousculent les habitudes. D'autres sont un rappel de ce que permettent les nouvelles modalités de prise en charge par l'évolution du cadre légal et la diversification des offres de services. D'autres enfin sont un appel à poursuivre et à renforcer ce que chacun devrait connaître : l'impact des offres du côté du secteur adultes handicapés, l'importance de la fonction des MDPH et de la mise en œuvre de l'ensemble de leurs missions, la nécessaire coopération entre tous les acteurs concernés par la réalisation des Plans Personnalisés de Compensation

Ces leviers présentés sont des points d'appui qu'il ne faut pas considérer comme une liste exhaustive de solutions autonomes, qu'il suffirait simplement d'additionner, mais comme un ensemble de repères, dont la référence mériterait d'être éprouvée, à l'occasion de l'évolution des dispositifs d'accompagnement en faveur des jeunes adultes sans réponse, maintenus dans les établissements pour enfants en situation de handicap.

I – Préconisations relatives à la dimension quantitative

1.A) Renforcer la connaissance des besoins

Le travail préparatoire à l'élaboration du Schéma Régional d'Organisation Médico-Social (SROMS) a montré la faiblesse de la connaissance des situations d'accompagnement des enfants et adultes en situation de handicap. L'ajustement de l'offre est logiquement dépendante d'une bonne analyse des besoins, mais cette connaissance est partielle, dispersée et comporte des temporalités différentes en fonction des producteurs de données. L'axe de travail d'observation partagée proposé par le SROMS est un support qui devrait permettre d'améliorer cette situation. Un dispositif global de recueil et d'analyse à partir de systèmes d'information partagés devraient améliorer la réactivité des réponses et la qualité des orientations.

Leviers :

- Améliorer la connaissance des besoins à partir d'un travail sur les listes d'attente en structure.
- Améliorer la connaissance des besoins à partir des MDPH.

1.B) Développer l'offre en secteur pour adulte, dont l'insuffisance constitue un des freins à la sortie des jeunes adultes

Que ce soit en ESAT, en foyer de vie ou en FAM et MAS, la difficulté première à la sortie des établissements pour enfant est le manque de places.

Comme il a été rappelé en introduction, bien que la Bretagne présente des taux d'équipement supérieurs à la moyenne nationale, à l'exception des MAS, l'évolution de l'équipement en Bretagne de ces dispositifs, au cours des dernières années, ne permet pas de répondre aux demandes d'admission.

Si un travail sur la connaissance de ces listes d'attente reste à réaliser, il n'en demeure pas moins que l'existence de ces listes d'attente pose la question de la nécessité de répondre aux besoins des personnes, qui ont fait une demande et pour lesquelles une notification d'orientation a été proposée.

Plusieurs éléments de diagnostic ont été repérés depuis le travail réalisé dans le cadre de la préparation du SROMS.

- D'une part, la population accueillie dans les structures pour adultes a vieilli et nécessite pour certaines personnes une adaptation de la réponse (passage d'un temps plein à un mi-temps en ESAT par exemple) ou une réorientation (vers un Foyer de vie ou un établissement médicalisé),
- D'autre part, si l'offre en foyer de vie s'est développée ces dernières années, avec des ouvertures de nouvelles structures, une adaptation de l'offre était également à l'œuvre avec la médicalisation de places de foyer de vie pour répondre également au vieillissement de la population accueillie (transformation en places FAM par exemple).

☞ **Leviers :**

- Accompagner l'évolution de l'offre en équipements, dont la modularité des accueils, en diversifiant la palette de réponses au regard de la diversité des besoins
- S'appuyer sur les propositions des groupes de travail issus du SROMS, en particulier celui concernant les personnes handicapées vieillissantes

Une des difficultés rencontrées par les établissements pour enfants est d'être « dépendants » à l'évolution de l'offre du territoire. Ainsi, une ouverture d'un établissement pour adultes va permettre d'accueillir des jeunes adultes. C'est le cas d'un des IME rencontrés dans le cadre du panel, où la sortie des 12 jeunes de plus de 20 ans est programmée en lien avec l'ouverture du Foyer de vie/FAM à proximité. Cette adaptation nécessaire est devenue une composante de la dynamique interne des établissements pour enfant, variable selon les territoires, mais le manque de visibilité à court ou moyen terme perturbe inutilement les perspectives d'organisation des services et les ajustements de pratiques professionnelles. Ainsi, certains établissements pour enfants connaissent une fluctuation de leurs effectifs des jeunes de 20 ans ou plus d'une année sur l'autre, pouvant remettre en question l'organisation spécifique autour d'une section ou unité dédiée à ce public et donc l'affectation de ressources humaines à ce projet.

☞ **Leviers :**

- lisibilité de la programmation des créations de places dans le secteur adulte.
- démarche d'anticipation de la part des établissements au regard des projections démographiques de leur population accueillie : réinterroger chaque année l'organisation du projet de service au regard des publics en présence à la rentrée scolaire suivante.

II – Préconisations relatives à la dimension qualitative

II.A) Diversification de l'offre de service et de l'équipement pour adultes

II.A-1) Accompagner l'insertion professionnelle des jeunes adultes

La plupart des jeunes adultes encore présents dans les établissements pour enfants sont ceux qui présentent le plus de difficultés, mais l'insertion professionnelle en milieu protégé est possible pour une part non négligeable de ces jeunes. Cet élément important d'un projet de vie doit être soutenu.

Leviers :

- a) Valoriser les ateliers d'ESAT à faible rentabilité

Reconnaître au sein des ESAT la place de leurs ateliers à faible rentabilité qui proposent un accueil de personnes avec un rythme de travail moindre. Cette reconnaissance pouvant faire l'objet d'une négociation dans le cadre d'un CPOM notamment.

b) Développer la modularité des emplois en ESAT : l'offre de travail à temps partiel en ESAT

Les entretiens ont révélé des besoins de modularité des emplois en ESAT au regard du rythme de travail des jeunes de plus de 20 ans. Si le travail à temps partiel existe déjà en ESAT notamment pour les travailleurs handicapés vieillissants et les personnes avec un handicap d'origine psychique, cette modalité s'avère également pertinente pour certains jeunes adultes, au regard de leur situation de handicap.

Ces temps partiels d'ESAT peuvent être complétés soit par un accueil en médico-social (SACAT/SATRA/UATP⁷) ou par une prise en charge en CATTP (situation de handicap psychique).

Les combinaisons « ESAT temps partiel et SACAT/SATRA/UATP sur l'autre mi-temps » ou encore « ESAT temps partiel et CATTP sur l'autre mi-temps » permettraient d'offrir une solution intermédiaire entre foyer de vie à temps plein et ESAT à temps plein.

- Inciter les ESAT à proposer des temps partiels de travail aux jeunes adultes venant d'établissement pour enfants.
- Envisager avec les Conseils généraux l'ouverture des dispositifs SACAT/SATRA/UATP..., au-delà de l'accueil de travailleurs handicapés d'ESAT vieillissant (adaptation à la fatigabilité), à d'autres publics tels que les jeunes adultes ne pouvant tenir un rythme de travail à temps plein, à l'image de ce qui existe déjà pour les personnes en situation de handicap psychique.
- Développer les partenariats entre IME, ESAT et CATTP pour les jeunes adultes en situation de handicap psychique.

II.A-2) L'insertion sociale (hébergement et activités)

Diversification des modes d'habitation

De l'habitat relevant du droit commun à l'hébergement en foyer collectif, diverses solutions sont possibles, notamment au regard des modalités d'accompagnement pouvant être proposées. Les besoins en matière d'hébergement, d'accompagnement social, de soin, ou d'activité professionnelle doivent être interrogées de façon distincte dans l'analyse des situations avant d'en faire la synthèse dans le cadre du Plan personnalisé de compensation. C'est là une condition favorable à la réflexion qui permet de ne pas faire dépendre une modalité de prise en compte d'un projet de vie aux conditions de financement d'une prise en charge. Les réflexions en cours sur la modularité de la tarification des services vont en ce sens. C'est donc en analysant la diversité des mode d'habitation que dépendra aussi la qualité de l'accompagnement et la justesse des réponses.

Leviers :

a) L'habitat relevant du droit commun

A côté du logement au domicile parental ou en logement personnel, sont à encourager le recours aux solutions du droit commun tels que les FJT ou les gîtes notamment dans le cadre de « stages » ou « période d'observation ».

En parallèle à ces solutions, il faudrait encourager le développement d'habitats partagés où la mutualisation de la PCH permet de bénéficier d'intervention d'aide humaine.

- Développer le recours aux FJT

⁷ UATP = unités d'accueil à temps partiel

- Aider au montage de projet d'habitats partagés pour lesquels les démarches peuvent être complexes

b) L'hébergement en foyer collectif

Des jeunes adultes accueillis en externat dans le secteur enfant et leurs parents acceptent difficilement l'internat proposé dans le secteur adulte et sont à recherche d'accueil de jour.

Des familles ont expérimenté un « accueil à la carte » dans le secteur enfant, mixant les modalités d'accueil (internat séquentiel et semi-internat) et acceptent difficilement les retours au domicile limités par les structures pour adultes.

La diversification des modalités d'hébergement proposé par les foyers hébergement de travailleurs handicapés, les foyers de vie, les FAM et les MAS devrait être encouragée :

- Diversification : de l'hébergement en collectif au logement éclaté avec des appartements regroupés
- Faire évoluer la tarification des établissements pour leur permettre d'adapter leur modalité d'accueil aux attentes de la personne handicapée et de sa famille, notamment les retours le week-end, en fonction des demandes des familles.
- Permettre des combinaisons de prise en charge MAS en semaine et retour week-end en famille avec accompagnement SAMSAH si nécessaire

c) Adapter les projets d'établissement et les ressources humaines aux besoins des populations

➔ *Adapter les ressources humaines et les qualifications des MAS et FAM au regard des situations complexes de handicap*

Un des freins évoqués à l'accueil de certains jeunes adultes en MAS ou FAM relève de leur situation complexe de handicap au regard du plateau technique de certains établissements pour adultes. Des familles sont peu disposées au passage vers une structure pour adultes au regard des ratios d'encadrement moindre par rapport au secteur enfant (un constat mis en avant également dans la recherche documentaire de l'étude recherche nationale sur les situations complexes de handicap).

Les besoins en soins de certaines populations, notamment en soins spécifiques tels que l'alimentation par sonde ou les aspirations trachéo-bronchiques, nécessitent des moyens adaptés en MAS ou FAM.

- Plutôt que des MAS « renforcées » telles que le préconisent certains établissements au regard de l'absence de solution pour certaines situations complexes de handicap, il conviendrait de mettre à plat les moyens des MAS et des FAM et interroger leur capacité à accueillir de manière adaptée et sécurisée des personnes en situation complexe de handicap.
- Ajuster chaque projet d'établissement en s'appuyant sur les conditions d'exercice décrites par le décret n°2009-322 du 20 mars 2009 concernant les MAS, FAM et SAMSAH et porter une attention particulière sur :
 - o La composition de l'équipe pluridisciplinaire et les modalités de coordination des différents professionnels entre eux et avec les partenaires extérieurs.
 - o La coordination des soins sous la responsabilité d'un médecin.
 - o Les procédures relatives à l'amélioration de la qualité de fonctionnement de l'établissement ou du service.

➔ *Adapter les activités proposées en foyer de vie*

Au regard des projets de vie de certaines personnes orientées en foyer de vie qui aspirent à des activités de travail et pour lesquelles une orientation en ESAT n'a pu aboutir, adapter les activités proposées en foyer de vie afin qu'elles fassent sens pour ces publics et soient source de reconnaissance et d'épanouissement. Ainsi, des foyers de vie proposent, à côté des activités classiques, des temps d'ateliers à utilité sociale (ex : ramassage de feuilles du mini-golf en échange d'une utilisation gratuite pendant une demi-journée).

d) La transformation des places pour enfants polyhandicapés en places MAS

Certains établissements pour enfants polyhandicapés, dont la part de jeunes adultes dans l'effectif est importante et constatant une diminution du nombre de demandes d'admission, envisagent la perspective d'une transformation de places pour enfants (section polyhandicap) en places pour adultes.

Cette solution aurait le mérite pour les situations concernées d'éviter un changement d'établissement là où les professionnels ont déjà adapté leur intervention à ce public adulte.

Toutefois, cette piste est à nuancer au regard des taux d'équipement pour enfants polyhandicapés inférieurs en Bretagne à la moyenne nationale.

Accompagner le développement de l'offre relative au maintien à domicile

Le droit de choix initiée par la loi 2002-2 est une avancée importante qui peut favoriser l'accès ou le maintien des personnes en situation de handicap au domicile familial ou dans un logement indépendant. Ces possibilités sont étudiés dès la demande faite auprès de la MDPH ou bien analysées pour les perspectives d'avenir du jeune adulte.

L'identification des besoins de compensation pour vivre dans un logement, comporte deux axes d'aide possibles, isolément ou en complémentarité.

Leviers :

Soutenir le maintien à domicile via la diversité des modalités d'intervention au domicile

- Etre attentif à la qualification des personnels de service d'aide à domicile qui interviennent via la PCH avec notamment le diplôme d'Etat d'auxiliaire de vie sociale.
- Développer l'offre de SAMSAH ou de SAVS en valorisant leur rôle de coordination des différentes interventions au domicile.
- Faire connaître et expliciter le fonctionnement des « SAVS renforcés » (« service de proximité » ou « unité de vie extérieure »).
- Développer les interventions de soins au domicile des personnes handicapées via les SSIAD et l'HAD.

II.B) Évolution des pratiques professionnelles : du projet de vie au projet personnalisé d'accompagnement

II.B. 1) Renforcer l'élaboration des projets de vie

a) Positionner les établissements comme une étape dans un parcours

Trouver une place dans un établissement est en soi un travail et souvent une épreuve. Pour les parents, c'est aussi la découverte de pratiques professionnelles qu'il convient de bien expliquer pour favoriser leur coopération au projet construit avec eux, pour leur enfant... autant d'énergie déployée qui comporte le risque de se centrer sur les modalités de prise en charge et non sur les perspectives de sortie. Le temps de la première rencontre doit aussi être celui de l'inscription dans un parcours qui comprend aussi la préparation à la sortie.

Leviers :

Il conviendrait donc d'intégrer systématiquement, lors de la présentation de l'établissement ainsi que les documents institutionnels (livret d'accueil, règlement de fonctionnement, ...) les perspectives de sortie, en présentant l'établissement comme une étape dans un parcours. **Dès le**

début, l'accompagnement doit intégrer l'anticipation et la préparation vers la sortie, particulièrement lorsque les arrivées se font à l'adolescence.

b) Développer l'information sur les champs des possibles dans le secteur adulte

La diversité des suites possibles dans le secteur adulte après l'accompagnement en établissement pour enfants est insuffisamment connue, des parents mais aussi des professionnels. La liberté de choix prônée par la loi 2002-2 doit être complétée par une « éducation aux choix » : **il faudrait améliorer et personnaliser l'orientation par une meilleure connaissance des différentes alternatives possibles dans le secteur adulte, notamment via les dispositifs de droit commun.**

Leviers :

- Renforcer l'information des différents professionnels des établissements médico-sociaux pour enfants aux différentes alternatives possibles dans le secteur adulte.
- Disposer d'outils (livrets d'information, site internet, ...) ou d'une instance de ressources dédiés à l'information à propos de l'orientation professionnelle et sociale (dont modalités de logement telles que l'habitat groupé ou partagé) des jeunes en situation de handicap. Ces outils, construits en lien avec les MDPH, les Conseils généraux, les Cap emploi, l'Agefiph... seraient à destination des familles et des professionnels, mais aussi des jeunes, avec le souci de leur adaptation à leurs niveaux de compréhension (par un accompagnement à la lecture par exemple).
- Recenser finement et cartographier l'offre des unités d'enseignement professionnel (SIFPRO) et des ESAT par domaines de compétences professionnelles et de descriptifs des activités d'ateliers, pour rendre plus accessibles ces espaces de formations et d'emploi en fonction de l'intérêt du poste.
- Développer la connaissance des établissements pour adultes par les jeunes avec un dispositif de sensibilisation progressif : visites, temps d'immersion, mises en perspectives par des séjours aménagés en fonction des projets personnalisés...
- Inscrire des temps formels de communication à destination des familles, des temps de réunions, de présentation des différentes structures adultes (ex : café-parents avec rencontres croisées).
- Communiquer différemment à propos des MAS et des FAM pour changer l'image négative souvent renvoyée par les parents.
- Développer l'information relative au soutien aux aidants
 - Informer sur l'offre et les missions de l'accueil temporaire comme modalités de répit aux aidants.
 - Informer les aidants sur le recours possible à l'accueil de jour.
 - Analyser les besoins et l'offre actuelle en matière d'accueil temporaire pour adultes.
 - Systématiser l'ouverture de droits à l'accueil temporaire des personnes avec orientations MAS/FAM/foyer de vie et encourager son utilisation.
 - Identifier des places d'accueil temporaire en foyer de vie, FAM et MAS pour des « stages ». En l'absence d'utilisation, que ces places soient utilisées pour l'accueil temporaire de répit.
 - Concernant les frais de transport relatifs aux accueils de jour en foyer de vie, envisager la mutualisation de moyens de transport via l'organisation de circuits de ramassage.

c) Reconnaissance des compétences et habiletés des jeunes adultes

Leviers :

Renforcer l'évaluation des compétences acquises tout au long de la formation et la validation de ces dernières en fin de cursus.

- Travailler sur un document partagé entre structures médico-sociales et l'Education Nationale à partir du Livret Partagé de compétences en ULIS et en établissement médico-social.
- Développer les échanges de pratiques et concertations entre les équipes pédagogiques des lycées professionnels, les équipes des établissements médico-sociaux pour enfants et les ESAT.
- Etudier la question de la validation des acquis professionnels des jeunes en IME au regard des référentiels métiers et de la démarche « Différents et Compétents ».
- Promouvoir la formation, la qualification et l'emploi des personnes handicapées en accompagnant les jeunes adolescents handicapés dans leur parcours de formation et dans la construction de leur projet professionnel, autour d'ateliers de découverte ou de préparation professionnelle, de temps d'échange, de visites d'entreprises, de stages de découverte.

d) Renforcer l'accompagnement au cheminement des jeunes adultes et de leurs parents

Le choix d'une orientation est dépendant d'une offre, mais aussi de la capacité pour le jeune et sa famille, de construire ce choix dans un parcours qui est avant tout un moment de l'histoire des parents et de leur enfant. En complément d'une meilleure information collective et de temps de communication partagée, ce travail d'accompagnement spécifique devrait être identifié et soutenu dans le temps.

Leviers :

- Prévoir des temps d'échange avec les familles pour identifier leurs projections et croiser les points de vue suite aux bilans de stage, afin de construire le projet d'orientation. Valoriser ces temps d'entretiens avec les parents comme outil, pour les maintenir acteurs du projet de l'enfant.
- Proposer des entretiens avec un psychologue pour aider les parents à faire l'analyse de ce moment particulier du passage de l'enfance à la reconnaissance du statut d'adulte de leur enfant en situation de handicap.
- S'appuyer sur les MDPH pour accompagner ce cheminement : le partenariat entre l'IME et la MDPH devrait situer plus nettement la MDPH comme relais potentiel pour amorcer le changement et dresser des perspectives.
- Favoriser le renouvellement annuel des notifications de l'amendement Creton d'une durée d'un an, afin de revoir régulièrement les situations et rappeler aux familles cette situation de transition.
- Aborder la question du financement et de la distinction entre le secteur enfance et le secteur adulte. La gratuité totale dans le secteur enfance contraste avec les sollicitations financières du secteur adulte (forfait hébergement, participation aux frais de transports, ...) et est un réel frein au changement pour certaines familles. Le principe du droit à compensation doit être soutenu et analysé finement pour chaque situation, afin d'anticiper les effets sur les nouvelles options de prise en charge.
- Accompagner les familles dans l'ouverture d'une éventuelle mesure de protection juridique pour leur enfant.

II.B.2) Adapter les projets personnalisés d'accompagnement

En s'appuyant sur l'élaboration des projets de vie et leur évolution, en rappelant la notification d'orientation prononcée par la CDAPH, les projets personnalisés d'accompagnement sont la traduction contractuelle d'un parcours, qui continue de se construire. Ils ne doivent pas exprimer

l'attente d'une réponse formelle dépendante d'une offre extérieure, mais représenter les éléments de projet incluant les alternatives et les propositions de soutien en cours.

Leviers :

- Adapter les projets personnalisés d'accompagnement en fonction de la temporalité du parcours et des échéances de leur révision et actualiser les contrats de séjour.
- Prendre en compte le passage à la majorité civique des jeunes en situation de handicap dans les pratiques d'accompagnement.
- Développer les stages d'immersion (travail, logement, ...) en établissements pour adultes et dans le secteur ordinaire en fonction des situations, comme outil support à la préparation au passage de relais.

II.B.3) Intégrer la préparation à la sortie dans les projets d'établissement

La variabilité de la présence de jeunes adultes en établissement pour enfants et l'actualité des projets d'établissements ne rendent pas toujours lisible la prise en compte de cette question dans les organisations. Une mise à jour des projets d'établissement par une valorisation des actions menées en faveur de ces jeunes permettrait de renforcer et soutenir ce volet du fonctionnement des établissements pour enfants.

Leviers :

- Adapter les projets d'établissement en valorisant la fonction « centre ressource » des ESMS sur leur mission de conseil et d'accompagnement des jeunes et de leurs parents.
- Distinguer les propositions spécifiques des divers services (dont les projets pédagogiques des unités d'enseignement) en direction des jeunes adultes.
- Rendre lisible et renforcer le suivi des jeunes au sein des établissements médico-sociaux, en identifiant et décrivant une fonction de référent aux projets de sorties.
- Mettre en valeur les actions de coordination territoriale et de recherche d'alternatives intersectorielles.
- Faire valoir dans les CPOM les actions menées en faveur des jeunes adultes.

II.C) La coordination des acteurs institutionnels : Assurer la fluidité des parcours

II.C.1) Définir conjointement les critères d'orientation et d'admissions dans les structures pour adultes

Les orientations dépendent bien sûr des situations individuelles, mais aussi de l'offre territoriale et de ce que chaque établissement pour adulte fait connaître de son fonctionnement et de ses particularités organisationnelles. Ainsi, les frontières ne sont pas toujours nettes au regard des orientations réalisées : des bilans de stages effectués dans des ESAT différents ne concluent pas à la même orientation (ESAT ou Foyer de vie), la distinction des caractéristiques des populations accueillies en MAS et FAM manque aussi de lisibilité.

Leviers :

S'accorder sur les critères d'orientation et d'admission dans les diverses structures pour adultes, que ce soit :

- Les critères d'admissions entre les divers ESAT.

- Préciser les pré-requis de chacune de ces orientations entre un ESAT et un Foyer de vie.
- Définir pour chaque établissement, ce qui distingue l'orientation en FAM ou en MAS.
- Appuyer ce travail de clarification des critères d'orientation et d'admission sur le référentiel d'évaluation multidimensionnelle des MDPH, le « GEVA ».

Des situations sans réponse concernent parfois des situations complexes au regard de la situation familiale, sociale ou de santé, ce qui nécessite de mieux comprendre et d'enrichir les critères de priorité. Cette priorisation s'effectue en partie avec la présence de médecins territoriaux du Conseil Général dans les commissions d'admission d'établissements, certaines MDPH proposent des temps de réflexion spécifique pour les situations les plus problématiques.

Levier :

- Définir des critères d'admission prioritaires, de manière partagée entre les acteurs.

II.C.2) Développer les articulations entre les acteurs

Les organisations présentées en réponse aux besoins des jeunes adultes accueillis en établissements ont révélé l'importance de l'association de plusieurs acteurs ou dispositifs pour le montage de réponses adaptées, au regard des enjeux multidimensionnels (logement, vie sociale, santé, emploi ou activité, ...). L'intersectorialité doit être une composante incontournable de l'amélioration des situations. Elle nécessite de repenser a priori les modes de coopération qui, par nature, sont pratiqués par le secteur médico-social afin d'en augmenter encore l'efficacité ou d'imaginer de nouvelles formes de partenariat.

Leviers :

a) Développer les articulations entre le secteur enfant et le secteur adulte

- Il s'agit autant de partager des outils de communication (exemple : classeur individuel de pictogrammes, formation commune des personnels à la communication) et matériels adaptés (logiciel de pictogrammes) que des outils d'évaluation des compétences et des habiletés, entre le secteur pour enfants, le secteur pour adultes et la MDPH.
- Généraliser l'utilisation de « passeport » ou « livret de parcours » pour la transmission d'informations à la structure relais lors du changement d'établissement.
- Penser les articulations entre SESSAD et SAVS-SAMSAH. Expérimenter un modèle d'accueil et d'accompagnement pour les 18-25 ans, permettant la continuité et l'articulation entre secteur enfance et adulte (convention SESSAD, SAVS, SAMSAH par exemple).
- Développer des plateformes territoriales inter-services (secteur enfance et secteur adulte) composées de professionnels assurant le conseil et l'information auprès des professionnels chargés des accompagnements des jeunes adultes. Développer ainsi une culture commune favorisant la construction de projet d'accompagnement avec des passages de relais anticipés. Au-delà de la fonction ressources auprès des professionnels d'accompagnement, ces plateformes pourraient apporter un appui aux situations complexes, sur le modèle des gestionnaires de cas proposés dans les MAIA. De plus, ces plateformes pourraient être en lien direct avec les MDPH pour la mission de suivi des décisions de la CDAPH et du suivi des places disponibles.
- Utilisation des accueils de jour ou accueils temporaires des structures adultes pour une expérimentation, un stage d'observation mais également une étape dans le processus de changement.
- Expérimenter des ateliers en ESAT à destination de jeunes difficilement intégrables en ESAT selon des configurations (Encadrement par des professionnels d'IME ; Encadrement par des moniteurs d'ateliers ; Encadrement conjoint professionnels d'IME/moniteurs d'ateliers)

b) Développer les articulations entre les établissements et les MDPH

Les MDPH et les établissements pour enfants développent des habitudes de travail qui pourraient trouver un axe particulier concernant les jeunes adultes.

- Réaffirmer le rôle essentiel et central de la MDPH dans le suivi et l'accompagnement des personnes handicapées tout au long du parcours de vie et notamment aux âges charnières.
- Mise en commun d'outils entre la MDPH et les établissements concernant l'évaluation des situations, en complément du travail sur les critères de priorisation, pour affiner la faisabilité des orientations et soutenir le travail des CDAPH.
- Porter à la connaissance des établissements les notifications d'orientation prononcées par les CDAPH pour assurer une fonction de veille des orientations et un meilleur accompagnement des parents, particulièrement lorsqu'il y a un désaccord des parents avec l'orientation proposée pour leur enfant (ex : orientation Foyer de vie et souhait des parents d'orienter leur jeune vers ESAT...).
- Enrichir les notifications d'une analyse globale de la situation du jeune selon le principe du PPC en valorisant ses potentialités avec indication des leviers d'action pour son orientation vers le secteur adulte.
- Formaliser des notifications « plus pédagogiques » accessibles pour le jeune, sa famille et faciliter ainsi la saisie par l'équipe des établissements.
- Organiser des rencontres avec la MDPH, la DT-ARS et les représentants d'établissements pour mettre en cohérence les besoins identifiés et l'offre de service par territoire.
- Développer la présentation de la PCH Aide humaine lors de la constitution des dossiers en secteur adulte. Ce nouveau droit, qui permet notamment des interventions au domicile, n'étant pas encore tout à fait appréhendé par les professionnels référents.

c) Développer les articulations entre le médico-social et le sanitaire

La médicalisation d'établissements pour adultes est un phénomène en augmentation en rapport avec l'avancée en âge et les caractéristiques nouvelles des personnes accueillies en établissements pour adultes. Mais c'est aussi un point faible pour des structures qui ne possèdent pas le plateau technique suffisant pour l'accueil de situations complexes de handicap. Il conviendrait donc de renforcer la médicalisation de certaines structures FAM ou MAS via des collaborations avec le secteur sanitaire.

- Mettre à plat les ressources des MAS et FAM au regard des besoins des publics accueillis et des publics refusés.
- Développer les conventions de coopération entre établissements sanitaires et services médico-sociaux pour la mise à disposition de moyens techniques et professionnels.
- Favoriser l'intervention d'équipes d'Hospitalisation à Domicile (HAD) en établissement.
- Développer l'intervention d'équipes mobiles de soins palliatifs en MAS et FAM

d) Développer les articulations avec les acteurs du domicile

Le secteur du domicile offre des solutions de prise en charge qui ne sont pas toujours envisagées parce que leurs modalités d'accompagnement ne sont pas suffisamment considérées comme réponse ou alternative à une absence de réponse.

- Il conviendrait par conséquent de renforcer la connaissance et les coopérations avec tous les acteurs de l'accompagnement au domicile ou de complément au domicile (Service d'aide à domicile, SAVS, SAMSAH, SSIAD, HAD, mais aussi, Famille d'accueil, accueils de jour, accueils temporaires).



L'élaboration du PRS et les travaux du SRO-MS en Bretagne ont mis en évidence la persistance d'une demande soutenue dans le domaine des ESMS tant pour enfants et adolescents que pour adultes handicapés.

Malgré l'effort apporté par le Plan pluriannuel 2007-2012 de création de places pour les établissements et services accueillant des personnes handicapées, le nombre de jeunes adultes âgés de 20 ans ou plus pris en charge en établissements pour enfants reste élevé (437 jeunes concernés au 31 décembre 2011).

Cet accueil prolongé de jeunes adultes dans les ESMS pour enfants limite le nombre de places destinées aux enfants en bloquant de nouvelles entrées et laisse trop de jeunes adultes à l'écart d'un soutien médicosocial adapté à leurs besoins.

Face aux conséquences de l'amendement Creton, l'ARS Bretagne a souhaité avoir une meilleure connaissance des freins à la sortie des établissements pour enfants ainsi que des pratiques et dispositifs concourant à favoriser la transition du secteur enfant vers le secteur adulte.

L'étude ci-jointe doit permettre à l'ARS de disposer d'un certain nombre de préconisations pour assurer le bon fonctionnement des établissements au regard de leur autorisation et améliorer la transition entre le secteur enfant et le secteur adulte.

La mise en œuvre de ces préconisations inclut la publication d'un appel à projets par l'ARS Bretagne sachant que l'étude souligne l'importance de l'implication de tous les acteurs du handicap.

Centre Régional d'Etudes et d'Actions sur les Inadaptations et les handicaps
2 B, rue du Pâtis Tatelin – 35700 RENNES
Tél. 02.99.38.04.14 - Fax. 02.99.63.41.87
Courriel : creaibretagne@cegetel.net Site : www.creai-bretagne.org



Agence Régionale de Santé Bretagne
6, place des Colombes - CS 14 253 - 35 042 Rennes Cedex
Tél 02.22.06.73.97 - Fax 02 99 30 59 03
Courriel : ars-bretagne-oms@ars.sante.fr Site : www.ars.bretagne.sante.fr



ISBN : 9782363350121