



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

A la demande de l'ARS Bretagne

Juin 2012

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  
E-Mail : [creaibretagne@cegetel.net](mailto:creaibretagne@cegetel.net) Site : [www.creai-bretagne.org](http://www.creai-bretagne.org)

## Sommaire

<b>Rappel du contexte</b> .....	<b>3</b>
<b>Objectif de l'étude</b> .....	<b>6</b>
<b>Méthodologie</b> .....	<b>7</b>
<b>Principaux enseignements</b> .....	<b>18</b>
<b>Partie I - Les freins à la sortie des établissements pour enfants</b> .....	<b>19</b>
<b>I – Les profils des jeunes de plus de 20 ans en établissements pour enfants : des situations plus “complexes”</b> .....	<b>19</b>
I.A) La population des jeunes avec « capacité de travail » .....	22
I.B) Les jeunes avec orientation « foyer de vie » .....	26
I.C) Les jeunes nécessitant une prise en charge médicalisée (orientation FAM ou MAS) ou « n’ayant pu acquérir un minimum d’autonomie » .....	28
<b>II – Positionnements des familles</b> .....	<b>35</b>
II.A) Une situation d’équilibre actuel difficile à remettre en question par la transition vers le secteur adulte ....	35
II.B) Ecart d’appréciation entre le jeune adulte, ses parents et les professionnels quant à l’orientation possible.....	36
II.C) Méconnaissance des réponses possibles dans le secteur adulte .....	37
II.D) Des représentations négatives à l’égard du secteur adulte obstacle au changement .....	38
II.E) Des familles plus démunies par rapport aux démarches .....	39
II.F) La revendication par les familles de leur choix pour leur enfant, dont celui du mode d’hébergement .....	39
II.G) L’incidence financière du passage du secteur enfant au secteur adulte .....	42
<b>III – Après l’insuffisance de l’offre dans le secteur adulte, d’autres freins ou obstacles à la sortie liés à l’offre</b> .....	<b>44</b>
III-A) Des freins liés à l’offre actuelle dans le secteur adulte .....	44
III-B) Des pratiques hétérogènes des MDPH.....	48
III-C) Des freins transversaux.....	49
<b>Partie II - Les réponses mises en œuvre</b> .....	<b>51</b>
<b>I.Prise en compte de la situation de handicap et reconnaissance du statut d’adulte</b> .....	<b>51</b>
I.A) Prise en compte de la situation de handicap.....	51
I.B) Reconnaissance du statut d’adulte .....	55
I.C) L’information comme support au cheminement .....	59
<b>II – Des projets personnalisés d’accompagnement adaptés</b> .....	<b>65</b>
II.A) Approche multidimensionnelle et situationnelle dans l’évaluation des situations des jeunes adultes .....	65
II.B) Approche multidimensionnelle et situationnelle dans la mise en œuvre des dimensions du projet personnalisé .....	70
<b>III – Des réponses organisationnelles</b> .....	<b>75</b>
III-A) Ressources humaines spécifiques ou dédiées.....	75
III.B) Organisations repérées dans le secteur enfance .....	77
III.C) Organisations émanant du secteur adulte .....	88
<b>Partie III - Préconisations</b> .....	<b>101</b>
<b>I – Préconisations relatives à la dimension quantitative</b> .....	<b>102</b>
I.A) Renforcer la connaissance des besoins .....	102
I.B) Développer l’offre en secteur pour adulte, dont l’insuffisance constitue le premier frein à la sortie des jeunes adultes.....	103
<b>II – Préconisations relatives à la dimension qualitative</b> .....	<b>104</b>
II.A) Du projet de vie au projet personnalisé d’accompagnement.....	104
II.B) Assurer la fluidité des parcours .....	107
<b>III – Palette des « outils » pour la mise en œuvre des projets</b> .....	<b>109</b>
III.A) Accompagner l’insertion professionnelle des jeunes adultes.....	109
III.B) L’insertion sociale (hébergement et activités) .....	111

## 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).

Ce diagnostic avançait les deux explications principales à cette situation :

- « L'âge d'entrée en institution pour enfants est de plus en plus tardif (maintien maximal en milieu ordinaire)<sup>1</sup> ce qui complexifie la préparation aux projets de sortie d'établissement,
- Suite à l'allongement de la durée de vie des personnes handicapées, on observe en ESAT et en Foyer de vie, une population plus âgée qui ne trouve pas de solution en structures pour personnes handicapées vieillissantes, celles-ci étant peu nombreuses en Bretagne. L'offre de places en Esat et Foyer de vie devient donc assez rare. Même si la réglementation actuelle permet aux établissements de percevoir un budget spécifique au regard du nombre de jeunes sous amendement Creton, la recherche de solutions pour l'amélioration de cette situation reste prégnante ».

### **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 2009<sup>2</sup> 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).

<sup>1</sup> Constat partagé également via l'enquête réalisée en 2010 par les CREAI Bretagne et Pays de la Loire auprès des IME, IEM et IEAP dans la perspective des 5e journées IME IEM IEAP Bretagne Pays de La Loire

<sup>2</sup> 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 a aux modalités de participation des usagers accueillis au titre des amendements « Creton »

Ainsi après avoir été transposé du Code de la Sécurité Sociale au CASF en 2006, le cadre réglementaire (souvent dénommé « annexes XXIV ») a été partiellement réformé avec la parution du 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 2° et 3° de l'article L. 312-1 du CASF.

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. Comment dès lors continuer d'envisager le parcours de formation, l'insertion et l'accompagnement des jeunes adultes en établissement médico-social sous l'angle du « maintien » ?

On relèvera d'ailleurs le projet d'une telle perspective dans un « texte d'intention » produit par un groupe de travail de la commission EDUSCOL<sup>3</sup> 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 Handicap<sup>4</sup>.

### ***Des dispositifs de réponse à ces situations en Bretagne***

Dans le cadre de l'enquête réalisée en 2010 par les CREAI de Bretagne et des Pays-de-la-Loire auprès des IME, IEM et IEAP dans la perspective de leurs 5<sup>e</sup> journées inter-régionales de formation des personnels, 9 établissements, parmi les établissements des 2 régions ayant répondu, signalent la mise en place d'un groupe de jeunes adultes « Creton ».

Face à ces situations de jeunes adultes en établissements pour enfants handicapés, ces derniers sont amenés à adapter les réponses proposées. Peuvent être repérées les pratiques suivantes :

- **pour les jeunes avec orientation ESAT :**
  - accompagnement à l'autonomie sociale (gestion d'un budget, autonomie dans le logement, ...),
  - maintien des stages en alternance en ESAT,
  - recours au temps partiel en ESAT, en adéquation avec le projet de la personne
  - ...
- **pour les jeunes avec orientation Foyer vie/FAM/MAS :**
  - accompagnement au maintien des acquis, dans l'établissement sans disposition particulière,
  - accompagnement au maintien des acquis, dans l'établissement selon des dispositions spécifiques (section, groupe d'accueil, ...),
  - maintien « hors les murs » en partenariat avec des structures pour adultes,
  - ...

---

<sup>3</sup> 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* ».

<sup>4</sup> 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.

C'est pourquoi, il nous paraît essentiel dans cette étude d'avoir le point de vue de quelques parents et quelques jeunes, selon des modalités que nous détaillons ci-dessous (« études de cas »), en distinguant les catégories suivantes :

- des jeunes adultes en établissements pour enfants dans le cadre de l'amendement Creton,
- des jeunes sortis après une période en établissement pour enfant dans le cadre de l'amendement Creton, mais sans être entrés dans un établissement médico-social pour adultes.

Ces études de cas et les entretiens qui en constitueront la base essentielle, permettront en outre d'avoir un point de vue complémentaire et différent de celui des professionnels, sur l'ensemble du rapport des usagers à l'offre, et sur l'accompagnement proposé par les établissements et les équipes de professionnels. Elles doivent permettre d'identifier de façon plus précise certains facteurs qui seraient des freins à la mobilité des parcours.

## **Objectif de l'étude**

*L'ARS de Bretagne poursuit sa démarche de diagnostic initiée dans le cadre des travaux préparatoires au SROMS. Ainsi, à partir d'une enquête auprès d'un panel de 17 établissements accueillant des jeunes adultes handicapés de plus de 20 ans, elle a réalisé une analyse des profils de ces jeunes adultes.*

*L'ARS souhaite compléter cette première phase pour une investigation 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.*

*Cette investigation complémentaire devra aboutir à des propositions en termes d'organisation et/ou d'actions permettant d'améliorer la situation de ces jeunes adultes.*

# Méthodologie

## Pilotage et suivi de l'étude

### ↳ Equipe projet de l'ARS

Une équipe projet composée de représentants du département de l'offre médico-sociale et de représentants du département Statistiques, Observation et Etudes de l'ARS a assuré le suivi du dossier.

### ↳ 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
- Six études de cas
- Un entretien collectif auprès des MDPH
- Une analyse documentaire
- Un recueil de données auprès d'organisations existantes contribuant à la fluidité des parcours des jeunes adultes handicapés

### Réalisation des entretiens auprès d'un panel de 12 établissements

La première étape visait à :

- **Apporter une observation** fine des organisations mises en place pour les jeunes relevant de l'amendement Creton dans les établissements médico-sociaux,
- Identifier les méthodes et outils d'accompagnement proposés spécifiquement à ces situations,
- **Repérer les problématiques** rencontrées, tant par les équipes professionnelles que par les jeunes et leur famille,
- **Recenser les freins** à la sortie des jeunes adultes de plus de 20 ans maintenus en institution pour enfants.

Pour répondre à ces objectifs, une méthode qualitative de recueil de données a été mise en œuvre d'une part, via des entretiens auprès du panel d'équipes professionnelles d'établissements médico-sociaux et d'autre part, des études de cas. Enfin, une réunion de travail avec des représentants du pôle enfance des 4 MDPH a permis de recueillir leurs perceptions et leurs pratiques concernant la transition vers le secteur adulte.

## ↳ Des entretiens auprès d'un panel d'établissements médico-sociaux

L'ARS de Bretagne, à l'issue de son enquête par questionnaire auprès de 17 établissements, a défini un panel de 12 établissements médico-sociaux à retenir pour les entretiens.

Les 12 entretiens se sont déroulés sur le mois de décembre 2011, après transmission d'une lettre de mission de l'ARS annonçant la prise de rendez-vous par le CREAI. Sur chaque site, ont été rencontrés collectivement :

- Le directeur ou directeur adjoint et/ou le chef de service
- Des professionnels de l'accompagnement (au moins 2, de nature différente selon les sites) : moniteurs éducateurs, éducateurs spécialisés, éducateurs techniques spécialisés, chargé d'insertion, psychologue, infirmier, ...

Le nombre de professionnels mobilisés a été de 8 dans une structure.

Pour compléter les entretiens, les documents institutionnels des établissements (projet d'établissement, rapport d'activité, rapport d'évaluation interne ...) ont été étudiés chaque fois que possible, afin de repérer comment cette problématique est prise en compte par l'établissement et repérer les points à approfondir avec chacun de ces établissements.

La demande de rendez-vous ainsi que l'entretien collectif ont été très bien accueillis par les représentants des établissements avec pour certains un important enjeu autour de cette problématique. Pour certains, l'entretien a permis une prise de conscience collective de la réalité de la problématique (effet de révélation de l'entretien), pour d'autres, l'entretien a été vécu comme un support d'analyse et de prise de distance avec cette question.

Les professionnels rencontrés ont apprécié le fait que l'entretien prenne en compte le profil de leurs publics et leur pratique de terrain. Ces entretiens ont été vécus comme un acte de reconnaissance de la réalité des situations, des problématiques en présence et des pratiques dédiées.

La grille d'entretien abordait les thèmes suivants :

- **Etat des lieux des situations** de jeunes adultes relevant de l'amendement Creton dans l'établissement : situations actuelles et évolutions quantitatives et qualitatives de cette problématique, profils de ces jeunes (éléments de parcours, situation de handicap, type d'orientation), motifs à l'origine de ces amendements Creton.
- **La préparation à la sortie** : à partir de quel âge l'établissement anticipe-t-il la sortie ? comment prépare-t-il les sorties ? Identification de facteurs facilitateurs et à l'inverse obstacles à la sortie des jeunes de 20 ans et plus.
- **Quels besoins pour ces jeunes adultes** ? Quelles spécificités des besoins par rapport aux autres publics accueillis dans l'établissement ? Quelle évaluation des besoins par la MDPH et quelle reconnaissance de ces besoins dans les plans personnalisés de compensation (PPC) ?
- **Quelles réponses apportées par l'établissement** pour ces jeunes afin d'anticiper la sortie (avant les 20 ans) et pour ceux maintenus au titre de l'amendement Creton ? En termes de méthodes et outils d'accompagnement d'une part et en termes d'organisation institutionnelle ; apports et limites ?
- **Quelles réponses apportées par les partenaires** ? Quels apports ? Quelles limites ? facilitateurs et obstacles ?
- **Quels projets** ?
- **Des propositions à l'échelle régionale** ?

Description du panel des 12 établissements pour enfants constitué par l'ARS Bretagne :

Nom de l'établissement	Ville	Agrément	Part des plus de 20 ans	Organisation spécifique
IME Les Quatre Vaulx	Saint Cast Le Guildo (22)	IME : 50 places CAPM (polyhandicap) : 16 places Modalité d'accueil : internat, semi-internat, week-end et vacances	IME : 9 jeunes adultes de plus de 20 ans CAPM : 7 jeunes adultes de plus de 20 ans sur les 16 places	Pas d'organisation par tranche d'âge (mais par handicap)
IME Saint Bugan	Loudéac (22)	Deux agréments (2 numéros finess). - IME de 77 places dont 4 pour TED (28 places SEES et 45 en SIFPRO) - EEAP de 3 places. Modalité d'accueil : internat, semi-internat, externat, accueil temporaire	6 jeunes adultes aujourd'hui accueillis sur le groupe Groupe Handicap Associés et SIFRPO avec orientation foyer de vie ou ESAT  Nombre de sortie en 2008 : 9, en 2009 : 11, en 2010 : 8 Pyramide des âges des personnes accueillies : 2008 : 16.14, 2009 : 15.78, en 2010 : 15.89	Les jeunes de plus de 20 ans sont fondus au groupe IME  Groupe verticaux depuis 2010, au niveau de l'hébergement, mélange des tranches d'âges au niveau de l'internat, pour responsabiliser les grands au regard des petits.
IME / IEAP Kerlaouen	Landerneau (29)	54 places (16 déficients intellectuels et 38 polyhandicapés). 3-20 ans. Ouverture permanente 365j, 24h/24h. Accueil à temps partiel, accueil de jour (semi-internat), hébergement complet	14 jeunes de plus de 20 ans dont 10 avec orientation MAS/FAM et 1 orientation Foyer de vie	Organisation horizontale par groupe. Partie jour : • Déficience intellectuelle SEHA (section) et une sous-section pour jeunes adultes • Polyhandicap (section) et une sous-section pour jeunes adultes Partie hébergement : 1 groupe (grands) Dispositif de préparation intermédiaire, un "entre-deux" entre le secteur enfance et le secteur adultes. Mise en forme depuis 2011 de la section pour jeunes adultes (SJA)
IME Rosbriand	Briec de l'Odet (29)	71 places (6-20 ans), ouverture permanente. Déficience intellectuelle et polyhandicap	24 jeunes de plus de 20 ans dont 10 en plus de l'agrément, soit 26 % de l'effectif. Sur l'ensemble du pôle enfance Genêts d'Or, 60 jeunes de plus de 20 ans dont : - 10 avec orientation ESAT - 8 avec orientation MAS - 15 avec orientation FAM - 27 avec orientation Foyer de Vie	Pas d'organisation, ni de dispositif dédié
IEM Créac'h ar Roual	Dirinon (29)	66 places Mixte, 6 à 20 ans. Autorisation ouverture permanente. Mode d'accueil : externat, semi-internat, internat de semaine, internat complet, accueil modulable.	8 avec orientation FAM, 3 avec orientation foyer de vie et 1 avec orientation ESAT Pour 2012 : 3 FAM et 4 foyer de vie.	Dispositif pôle insertion mis en place en septembre 2010

IME Les Ajoncs d'or	Montfort s/Meu (35)	SEES/ SIFPRO/SAISPRO / SAJA L'unité d'enseignement / la classe délocalisée	12 jeunes adultes au moment de l'enquête	Service d'accompagnement des jeunes adultes (SAJA), dispositif transitoire pré-ESAT inclus aujourd'hui dans le CPOM Le SAJA n'est pas un dispositif d'attente mais permet la maturation des projets des jeunes, la poursuite du processus d'insertion professionnelle et sociale
IME Les Jonquilles Le Bois Greffier	Bain de Bretagne (35)	IME de 48 places dont - 24 en SEES (section éducation et enseignement spécialisé) - 24 en SIFPRO (Section d'initiation et de première formation professionnelle) - groupe GITE/ service insertion  - L'hébergement (14 places) - Service placement famille (2 places)	9 jeunes adultes au moment de l'enquête compris dans la capacité installée  Parmi les 9 : 5 avec orientation ESAT, 2 orientation SACAT, 2 orientation foyer de vie.	Projet GITE, service d'insertion, qui suit les jeunes qui partent en stage et qui tentent de vivre en autonomie. Ce service comprend 2 professionnels avec un chargé d'insertion Ce groupe GITE créé en septembre 2010, accompagne des jeunes en stage long sur des structures correspondant à leur orientation, en attente de solution L'effectif du groupe GITE fluctue en fonction des jeunes sortant des groupes SIFPRO.
IME l'Espoir	Rennes (35)	95 enfants avec 2 sections : SEES de 6 à 14 ans et SIFPRO de 14 à 20 ans et plus	16 adultes au 05/12/2011 pris en charge au titre de l'amendement Creton, tous en externat Parmi eux : 3 sont en instance d'embauche, 3 en espaces verts, 10 en sous traitement conditionnement Projection d'ici 2015 en 2013 : prévision de 5 jeunes Creton en 2014 : 8 adultes en plus en 2015 : 13 adultes	Dispositif « Creton », « sas » dans l'attente d'une place en ESAT, SACAT, il s'agit de différencier les modes d'accompagnement de l'IME
IME Le Pont Coët	Grandchamp (56)	37 places de 3 à 20 ans : - Dont 28 places (14 internat - 14 semi-internat / accueil de jour), pour jeunes autistes - TED - 9 places polyhandicapés (4 internat / 5 semi-internat / accueil de jour) ouvert 209 jours en 2010	5, dont un en internat : un a une orientation FAM, les autres une orientation MAS  sorties : essentiellement en MAS ou FAM	Pas d'organisation spécifique Modification du projet d'établissement en 2010 avec volonté d'inscription des enfants dans un parcours et organisation de groupes par tranche d'âge, dont Les Lutins, majoritairement composés de plus de 20 ans
EEAP Kerdreineg	Credin (56)	44 places dont 42 en internat et 2 en accueil temporaire. 3-20 ans. Ouverture permanente 365j, 24h/24h. Accueil polyhandicap et accueil TED ("La grande maison").	27 jeunes de plus de 20 ans, soit les 2/3 de l'effectif total et 100 % de l'effectif du pôle adolescents  Parmi ces 27 jeunes adultes : 15 avec orientation MAS et 12 orientation FAM.  Présence de plus de 26 ans TED avec très grands troubles du comportement.	Organisation spécifique  Un pôle enfants de 16 places et un pôle ado de 28 places.

IME Les Papillons Blancs Bois Liza	Séné (56)	70 places dont section ados de 35 places	<p>24 jeunes de plus de 20 ans (1/3 de l'effectif total et plus des 3/5 du secteur ados). Va jusqu'à 27 ans.</p> <p>Création d'un premier groupe avec 9 jeunes ayant une orientation ESAT, puis augmentation des effectifs, hétérogénéité des projets. Aujourd'hui, orientation ESAT minoritaire (moins du ¼, en baisse régulière de capacité et dans une perspective optimiste). Orientation Foyer de Vie majoritaire. Orientation FAM = 1 et orientation MAS = 1.</p>	Fonctionnement instituant depuis septembre 2010 deux groupes d'accueil "ad hoc" des plus de 20 ans
IEFPA (Institut d'Education et de Formation Professionnelle Adaptée) Ange Guépin	Pontivy (56)	Pontivy (68 jeunes) et Auray (25 jeunes ; sur ce dernier, il n'y a pas d'internat)	<p>12 jeunes de plus de 20 ans (14 en janvier 2011)</p> <p>Selon le rapport d'activité 2010, 17 jeunes sont en IME dans le cadre de l'amendement Creton.</p>	Service d'insertion, qui suit les jeunes qui partent en stage à partir de 16 ou 18 ans et qui tentent de vivre en autonomie dans un appartement collectif ou dans des studios ou en unité rééducative pour les plus jeunes. Ce dispositif de transition comprend des Passerelles, unités de vie autonomes, avec des logements, une maîtresse de maison. Mais dans ces Passerelles, les groupes de jeunes ne sont pas constitués sur la base de l'âge, mais sur les modes de vie et les affinités : des jeunes de 23 ans s'y trouvent donc avec des jeunes de 17. Mais une Passerelle actuelle est à dominante de plus de 20 ans. Existence du service de suite pour les jeunes sortis, activé à la demande du jeune.

## Six études de cas via des entretiens avec des jeunes et / ou leurs familles

Il a été proposé d'identifier pour les 6 études de cas les situations suivantes :

- 3 situations de jeunes adultes relevant de l'amendement Creton maintenus en établissements pour enfants : 1 jeune avec orientation ESAT, 1 avec orientation foyer de vie et 1 avec orientation FAM ou MAS,
- 3 situations de jeunes adultes relevant de l'amendement Creton à domicile sortis de l'établissement pour enfants et toujours en attente d'une solution : 1 jeune avec orientation ESAT, 1 avec orientation foyer de vie et 1 avec orientation FAM ou MAS.

La sélection des situations s'est faite de la manière suivante :

- Il a été demandé aux équipes d'identifier (de manière anonyme) 3 personnes pour chacun de ces 6 profils.
- Début janvier 2012, à partir de ces listes, le CREAI a procédé au tirage au sort de ces situations,
- Puis le CREAI a demandé aux établissements concernés par une des 6 situations retenues de demander l'accord de principe des familles et de l'utilisateur pour un entretien,
- Après accord, le CREAI a pris contact avec les familles et avec les jeunes ayant donné au préalable leur accord pour convenir d'un rendez-vous pour un entretien. En parallèle, le CREAI a convenu d'un rendez-vous avec le professionnel référent de la situation.

### Base pour tirage aléatoire des études de cas

	ESAT	Foyer de vie	FAM/MAS
En établissement	24	21	26
Sortis de l'établissement	12	0	1

Au regard de l'absence de situations *avec une orientation foyer de vie et sortis de l'établissement*, il a été convenu avec l'ARS de Bretagne de réaliser 2 études de cas de jeunes sortis d'IME avec orientation ESAT.

Au regard de l'absence de situations *sortis de l'établissement mais en attente d'une place en foyer de vie*, il a été convenu avec l'ARS Bretagne de réaliser 2 études de cas de jeunes sortis d'IME avec orientation ESAT.

## Profil des 6 études de cas

N°	Orientation	Sexe	Age	Etablissement dont est issue la situation	Situation actuelle de prise en charge	Situation de handicap
1	ESAT	Féminin	20	IEFPA Ange Guépin	<p>Entrée à l'IME vers 15 /16 ans</p> <p>Actuellement dans le dispositif « Passerelle » de l'IME, internat avec une maîtresse de maison ; projet de logement individuel dans une unité éducative.</p> <p>A fait plusieurs stages : légumerie, conditionnement et couture en ESAT, tous négatifs. Elle s'est désinvestie, tandis que les parents revendiquent un travail en milieu ordinaire, mais elle a fait une demande d'entrée en ESAT ; est 3ème sur liste d'attente à Larmor.</p>	<p>Déficience intellectuelle avec hypothèse non formalisée de psychose, sans crise majeure, sans délires ni hallucinations... ; avec un besoin d'étayages professionnels. Niveau scolaire autour du cour élémentaire</p> <p>Lors de l'entretien avec les parents, la nature des difficultés de leur fille n'est pas expliquée clairement. Ils ne savent pas quelle orientation a proposé la MDPH, ne retrouvent pas les courriers. Selon les parents, fille très ouverte aux autres, très consciente d'elle-même et de ses limites mais très sensible et émotive, a toujours eu des difficultés à apprendre. Elle est énurétique depuis ses 10 ans environ.</p> <p>Des difficultés de compréhension de situation, elle peut se mettre en danger.</p>
2	Foyer de vie	Féminin	20	IEM Dirinon	<p>A longtemps été externe avec des nuits d'internat en fin de semaine, mais refus de rester le week-end.</p> <p>Stages effectués :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ½ journées d'activité au FAM de Ménez Roual, fin 2010 / début 2011</li> <li>• 15 jours de stage (sans les week-ends) en novembre 2011, au Foyer de vie à Pont l'Abbé</li> <li>• A venir : propositions sur le FV /FAM de Ploudaniel</li> </ul> <p>Suite au stage en foyer de vie de Pont l'Abbé, les obstacles à son intégration éventuelle sont la distance du domicile parental, l'absence de modularité (doit rester certains week-end) ; l'âge élevé des autres résidents. Souhait des parents d'un accueil de jour FAM.</p>	<p>Syndrome de Joubert.</p> <p>Très émotive, communication difficile (répond par oui ou non sur son appareil vocal à clavier lors de l'entretien, en présence de la monitrice éducatrice).</p>
3	MAS/FAM	Féminin	33	Les 4 Vaulx	<p>Entrée à l'IME en externat à l'âge de 10 ans, suite à la fermeture de la section de l'hôpital ST Jean de Dieu à Dinan. IME à 10km du domicile familial.</p> <p>Des séjours d'internat à l'IME :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 1 week-end/mois depuis plus de 4 ans. Ce système permet aux parents de s'organiser et de réaliser des déplacements et démarches ces week-ends là en absence de leur fille.</li> <li>- une semaine dans l'année lors des vacances des parents.</li> </ul>	<p>Polyhandicap.</p> <p>« Situation très rare d'après les médecins rencontrés, pas de formation des globes oculaires, différentes pathologies ».</p> <p>Aucune expression verbale mais les parents communiquent avec leur fille et décodent rapidement les gémissements, sourires et autres codes non verbaux.</p>

Jeunes sortis de l'établissement						
4	ESAT	Masculin	25 ans en 2012	IME L'Espoir	Après parcours en SEES, en SIFPRO de 2000 à 2002 pôle initiation En 2007, refus à ses 20 ans de faire partie du groupe « CRETON »  Vit au domicile parental, avec ses parents et fratrie, relations familiales très conflictuelles. L'équipe de l'IME s'est interrogée aux 16 ans du jeune pour une orientation en IME Internat au regard de la violence du père, mais refus au final du jeune et de la famille. Ce jeune homme refuse tout accompagnement social ou médico-social et souhaite uniquement une place en ESAT. Dans le cadre de son stage actuel à l'ESAT, il réussit à gérer les 2H de transport matin et soir avec une articulation complexe (déplacement à pieds, bus, métro).	Déficience légère avec des troubles de santé physique, problèmes de hanches qui s'est aggravé du fait du refus total de soin du jeune, idem pour soins dentaires. L'aggravation de l'état physique et difficultés de déplacements ont eu des conséquences sur l'orientation professionnelle du jeune, les problèmes de santé obéraient ses mises en situation de stage.
5	ESAT	Féminin	23 ans en 2012	IME Les Ajoncs d'Or	Notifications MDPH : RQTH, AAH, CI à plus de 80% d'incapacité, orientation ESAT temps partiel. Accueil effectif en SACAT (sortie définitive de l'IME). A bénéficié uniquement d'une année de l'accompagnement SAJA.  Vit au domicile familial depuis 1 an qu'elle est à la SACAT, n'a pas connu l'internat à l'IME. Organisation au domicile parental : présence d'une aide à domicile via l'ACTP. Préparation avec l'auxiliaire de vie du repas du soir pour toute la famille. Temps d'activité à l'interne et extérieur de la maison.  Va 1 week-end/mois au foyer de vie de son ami, accueilli comme « invitée » dans le studio au foyer. Elle s'y rend en train accompagnée des services de la SNCF pour les changements de train à Redon. 1 week-end/mois son ami vient cohabiter au domicile parental de la jeune femme.	Déficience intellectuelle, reconnue à plus de 80% d'incapacité.
6	MAS/FAM	Féminin	21 ans	IME Rosbriant	Entrée à l'IME en 1996. Sur les dernières années, présence intermittente dans l'établissement. Soins de plus en plus assurés par les parents ; très médiquée par parents matin et soir, internat exclu. Demande des parents d'une prise en charge que 2 jours par semaine ; sur 2008 - 2011, elle est quasiment absente de l'IME, (« <i>venait à la carte</i> »). Elle est sortie de l'IME en 2011.  Orientation FAM / MAS, attente des parents d'un accueil de jour. Stage pas possible en MAS ou FAM du fait de l'évolution de la maladie.	Polyhandicap. Syndrome de Rett, évolution négative de la maladie : douleurs, microfissures des os, difficultés du métabolisme, crises d'épilepsie fréquentes (4 ou 5 par jour), dégénérescence musculaire, cérébrale ; risque létal. En coquille, en fauteuil roulant, peu de gestuelle, très fragile ; difficulté pour elle d'être non mobile alors que les autres le sont (et crainte des parents quand elle est dans un groupe de jeunes).

Chacune de ces 6 situations a fait l'objet :

- d'une étude du parcours du jeune à partir de l'examen de quelques éléments du dossier transmis par l'établissement,
- d'un entretien avec le référent du projet personnalisé de ce jeune,
- d'un entretien avec la famille et dans la mesure du possible avec le jeune.

Les guides d'entretien, différenciés référent de projet et famille/jeune, abordaient les thèmes suivants :

- Situation sociale : structure familiale, localisation, activité, formation, mode de vie...
- Situation de handicap : déficience, limitation d'activité et de participation,
- Nature des attentes du jeune et de sa famille en termes de mode d'hébergement, d'activité (activité professionnelle ou pas, en milieu ordinaire ou protégé, ...), de prise en charge thérapeutique, ...
- Nature de l'orientation prononcée par la CDA, adhésion ou non à cette orientation
- Nature des démarches entreprises pour la sortie de ce jeune : types d'établissements sollicités, inscription en liste d'attente, ancienneté des démarches, nature de l'accompagnement proposé par l'établissement par rapport à ces démarches, motifs de refus, freins à la sortie, modalités de remédiation, ...
- description de l'accompagnement mis en place par l'établissement médico-social sur les plans thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques/formatifs, mais aussi sur les modes d'hébergement et emploi du temps, ainsi qu'en termes d'accompagnement des familles par rapport aux démarches vers la sortie d'établissement,
- Identification des ressources extérieures mobilisées pour cette situation et nature des apports,
- Nature des difficultés rencontrées, limites identifiées tant par les équipes professionnelles que par les jeunes et leurs familles,
- Appréciations globales des jeunes et des familles sur le dispositif d'ensemble de prise en charge et sur l'accompagnement pour le passage de relais. Comment le projet personnalisé d'accompagnement est compris par le jeune et la famille ? Identification de ce qui a manqué dans l'accompagnement, de ce qui aurait pu être proposé mais n'a pas été mis en place ? ...

### **Entretien collectif avec des représentants des 4 MDPH**

Le CREAI a invité des représentants des 4 MDPH à une réunion de travail sur une demi-journée, le 8 février 2012, dans les locaux de la MDPH 22, afin de dresser un état des lieux de leurs pratiques concernant les jeunes adultes.

3 MDPH sur 4 étaient présentes avec 2 à 4 professionnels de MDPH mobilisés.

Lors de cet entretien collectif, ont été explorés les axes suivants :

- Mission d'information, accompagnement à l'élaboration du projet de vie
- Mission d'évaluation des demandes : quelles spécificités? Quelles difficultés rencontrées ? Quelles bonnes pratiques ?
- Palette des réponses
- Prise de décisions en CDAPH

Les professionnels des MDPH présents ont manifesté leur intérêt pour ces temps d'analyse partagée qui permettent une identification des pratiques, parfois divergentes sur les départements et un partage d'expériences.

Enfin, une deuxième étape visait à analyser les organisations actuelles, en Bretagne et hors Bretagne, qui facilitent l'orientation de ces jeunes adultes.

L'ensemble des enseignements de cette investigation permettra de proposer des pistes d'organisation et/ou d'actions en Bretagne en vue d'améliorer la situation de ces jeunes adultes.

#### ↳ **Analyse des organisations existantes**

Cette étape vise à identifier une typologie d'organisations, au sens de dispositifs ou de pratiques, qui facilitent l'orientation et la sortie des jeunes adultes handicapés de plus de 20 ans des institutions médico-sociales pour enfants.

Ces organisations ont été identifiées à partir des sources suivantes :

- auprès de l'ARS de Bretagne : travaux de l'IPC, enquête de l'ARS préalable,
- entretiens de la 1<sup>ère</sup> étape,
- analyse des dossiers passés en CROSMS sur la période 2006-2010 afin de repérer si des projets spécifiques ont été proposés pour ces publics,
- expériences identifiées via les enquêtes réalisées par les CREAI Bretagne et Pays-de-la-Loire lors des journées inter-régionales IME, IEM et IEAP,
- analyses comparées des schémas départementaux Handicap,
- analyse d'un panel de SROMS faisant état de cette problématique,
- analyse via le réseau des CREAI d'organisations existantes sur leur région,
- une analyse de projets présentés à l'appel à projet de l'ARS des Pays-de-la-Loire concernant les jeunes adultes,
- journée régionale ESAT organisée par le CREAI de Bretagne en mars 2012.

Ces organisations ont fait l'objet d'entretien téléphonique afin d'identifier les réponses mises en œuvre : intitulé de la pratique ou du dispositif, contexte de sa mise en œuvre, modalités de mise en œuvre, acteurs mobilisés en interne et en externe, obstacles et éléments facilitateurs à sa mise en œuvre, apports et limites de l'action, ...

Ont ainsi été sollicités :

- L'association ATHEOL pour sa maison d'accueil temporaire, l'habitat partagé et l'habitat groupé,
- L'IME Guy Corlay (au sujet d'un jeune ayant intégré l'habitat partagé d'ATHEOL),
- Jean-Luc RYCKEBOER, à l'initiative du concept *Ti'Hameau*®, est coordinateur des projets,
- La MAS L'Archipel de Paimpol pour son accueil temporaire,
- L'IME La Passagère pour la SAJAIME,
- La Section Temporaire d'Accueil de Jeunes Adultes (STAJA), section pour jeunes avec orientation foyer de vie au sein de l'IME Joinville à Pithiviers (ADAPEI 45),
- L'association GRAFIC,
- L'IME L'Eveil de Bouloir pour la transformation de places d'EEAP en places de MAS,
- L'IME Le Pavillon en Vendée pour la mise en place en 2011 d'un dispositif expérimental, « Renforcement de la qualité d'accompagnement des jeunes adultes vers une orientation professionnelle et sociale adaptée, dans une logique d'inclusion en milieu ordinaire », en portage avec un IME de La Sauvegarde 85,

- Le Service expérimental APAT « Atelier Passerelle d'Accompagnement au Travail » de l'ESAT La Soubretière à Savenay, EPMS (44),
- Le dispositif expérimental APIC'S « Agir pour l'Insertion citoyenne et solidaire » ESAT ADAPEI 72, réponse croisée avec les directions ADAPEI des 5 départements de la région Pays de la Loire à l'appel à projets de l'ARS (départements retenus : Vendée, Loire atlantique et la Sarthe),
- La plateforme de coordination départementale de l'ADAPEI 22.

Des mémoires DPITSH<sup>5</sup> (ex DUPITH), via le Collège coopératif de Bretagne, ont été consultés (liste en annexe).

La formation de chargé de projets d'insertion professionnelle des travailleurs en situation d'handicaps a pour but de permettre, via une démarche prenant appui sur l'analyse des pratiques professionnelles et sur la méthodologie de recherche-action, de développer une fonction de médiation entre les personnes handicapées et le milieu ordinaire de travail. Les professionnels ainsi formés pourront prendre en charge la conception, la gestion, la mise en oeuvre et le suivi d'actions spécifiques pour l'accompagnement à l'emploi des travailleurs handicapés. Cette formation s'inscrit dans le cadre du dispositif favorisant les conditions d'insertion en milieu ordinaire de travail des personnes handicapées défini par la loi 2005 et précédemment par les lois de 1975 et de 1987.

La recherche-action permet d'approfondir une question professionnelle dans une perspective de distanciation et de transformation des pratiques. Ces mémoires traduisent plutôt un cheminement de professionnels autour de la fonction de « chargé d'insertion » et de positionnement professionnel qu'une description détaillée d'organisation de réponses, de dispositifs innovants.

Enfin, Serge EBERSOLD, sociologue, responsable du département recherche de l'INSHEA<sup>6</sup>, que le CREA Bretagne sollicite régulièrement dans le cadre de sa mission animation (journées régionales SESSAD 2011 notamment), a été sollicité afin de faire part d'expériences européennes concernant ces publics mais cette sollicitation n'a pas apporté d'éclairage.

---

<sup>5</sup> Diplôme de Chargé de projet d'insertion professionnelle des travailleurs en situation d'handicap

<sup>6</sup> Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés

## Principaux enseignements

Les enseignements de l'étude qualitative nous amènent à identifier dans un premier temps différents freins à la sortie (partie I) :

- d'une part, des freins liés au profil même des jeunes de plus de 20 ans maintenus en établissement pour enfants (chapitre I),
- d'autre part, 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 :

- en partant dans un premier temps des pratiques de reconnaissance du statut d'adulte (chapitre I),
- puis en identifiant les pratiques relatives à la mise en œuvre du projet d'accompagnement personnalisé spécifique à ces publics (évaluation et mises en œuvre) (chapitre II),
- enfin, en identifiant des 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 T - Les freins à la sortie des établissements pour enfants**

Si le frein à la sortie le plus identifié relève du manque de places dans le secteur adulte, les enseignements de l'étude qualitative nous amènent à identifier d'autres freins :

- d'une part, des freins liés au profil même des jeunes de plus de 20 ans maintenus en établissement pour enfants (chapitre I),
- d'autre part, des freins liés au positionnement ou attitude des parents (chapitre II),
- et enfin, des freins liés à l'offre actuelle (chapitre III).

### **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)<sup>7</sup>.

Cette étude faisait ressortir les enseignements suivants :

- 63 % des jeunes relevant de l'amendement Creton au niveau national avaient comme déficience principale une déficience intellectuelle (dont 24,5 % un retard mental profond et 27,1 % un retard mental moyen) et 17 % un polyhandicap.
- 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. Ils sont plus souvent concernés par un retard mental profond (24,5% contre 7 % de l'ensemble des publics accueillis en établissements et services pour enfants handicapés ne relevant pas de l'Amendement Creton), d'un retard mental moyen (27,1 % contre 19,7 %) ou d'un polyhandicap (17 % contre 4,8 %) et moins souvent par un retard mental léger (11,6 % contre 25%).
- Ils se caractérisent par une orientation plus fréquente vers les foyers de vie (24 % contre 7 % des jeunes adultes âgés de 18 ans ou plus ne relevant pas de l'Amendement creton) ou vers un FAM ou une MAS (10 % contre 2 %).
- Lorsqu'ils sont orientés vers le travail, ils sont le plus souvent orientés vers le milieu protégé (48 % contre 30 %) et moins vers le milieu ordinaire (5 % contre 37 %).

L'exploitation de l'enquête ES 2011 par les services de l'ARS de Bretagne permettra d'obtenir une photographie actualisée de cette population à l'échelle des territoires bretons.

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.

<sup>7</sup> DREES. Etudes et résultats N° 390 • avril 2005

Cette analyse met en évidence le manque de place en structure pour adultes, premier obstacle à la sortie des établissements. Le tableau ci-dessous élaboré par l'ARS Bretagne illustre les besoins par territoire :

→ **Jeunes relevant de l'amendement CRETON par territoire et par type de handicap**

	Déf. intellectuels	Autistes	ITEP	Déf. Moteurs	Poly handicap	Déf. Auditifs	Déf. Visuels	Total
<b>Territoire 1</b>	44	4	17	12	8	0	0	85
<b>Territoire 2</b>	28	0	1	0	4	0	0	33
<b>Territoire 3</b>	15	0	0	3	0	0	0	18
<b>Territoire 4</b>	38	5	0	0	0	3	0	46
<b>Territoire 5</b>	47	7	0	5	9	4	0	72
<b>Territoire 6</b>	23	0	0	0	12	0	6	41
<b>Territoire 7</b>	22	1	0	10	1	2	0	36
<b>Territoire 8</b>	42	0	0	0	19	0	0	61
<b>Total régional</b>	<b>259</b>	<b>17</b>	<b>18</b>	<b>30</b>	<b>53</b>	<b>9</b>	<b>6</b>	<b>392</b>

En 2010, le nombre de jeunes de plus de 20 ans en établissement pour enfants en Bretagne augmente légèrement par rapport à 2009 en passant de 377 à **392**. Parmi ces jeunes adultes,

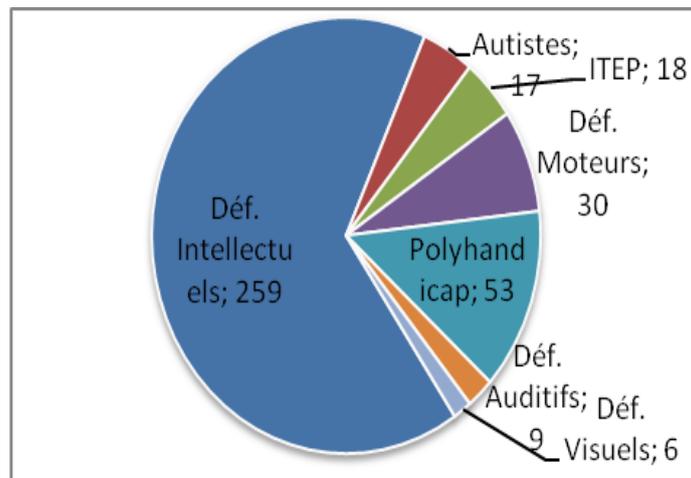
- **44 % ont une orientation ESAT,**
  - **28 % une orientation FAM ou MAS**
  - **25 % une orientation Foyer de vie.**
  - **et 3% une orientation en cours**
- } **soit 53 % une orientation en Foyer de vie, FAM ou MAS**

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

Département	MAS		FAM		ESAT		FV/FOA		Orientations en cours		TOTAL		Nb de places au 31/12/09	% Creton 2010/nb places 2009
	2009	2010	2009	2010	2009	2010	2009	2010	2009	2010	2009	2010		
Cotes d'Armor	19	13	5	13	43	37	26	17	0	0	93	80	896	8,93
Finistère	14	14	12	16	38	44	27	36	10	9	101	119	1 248	9,54
Ille et Vilaine	8	9	9	7	49	66	7	17	0	0	73	99	1 495	6,62
Morbihan	27	23	11	15	32	24	30	27	10	5	110	94	954	9,85
<b>BRETAGNE</b>	<b>68</b>	<b>59</b>	<b>37</b>	<b>51</b>	<b>162</b>	<b>171</b>	<b>90</b>	<b>97</b>	<b>20</b>	<b>14</b>	<b>377</b>	<b>392</b>	<b>4 593</b>	<b>8,53</b>
<b>%</b>	<b>18,04</b>	<b>15,05</b>	<b>9,81</b>	<b>13,01</b>	<b>42,97</b>	<b>43,62</b>	<b>23,87</b>	<b>24,74</b>	<b>5,31</b>	<b>3,57</b>	100,00	100,00		

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'analyse des profils des jeunes relevant de l'amendement Creton fait apparaître une majorité des jeunes avec une déficience intellectuelle (66 %) puis des jeunes avec un polyhandicap (14 %).



Source : Diagnostic. IPC

Toutefois, cette analyse ne permet pas d'affiner le profil des jeunes de plus de 20 ans.

L'étude diagnostic réalisée par l'ARS des Pays-de-la-Loire en octobre 2010 auprès des établissements médico-sociaux de la région révélait qu'un tiers de la population concernée par l'amendement creton relevait de situations de **grande dépendance** (polyhandicap et retard mental profond), tandis qu'un autre tiers relevait d'un retard mental léger ou moyen. Ce diagnostic montrait que 14 % de cette population souffraient de « déficiences du psychisme en rapport avec des troubles psychiatriques graves ».

Ces éléments de profil peuvent avoir une incidence sur la capacité à trouver une solution relais de proximité. Des IME font le constat<sup>8</sup> d'une diminution du nombre de jeunes pouvant accéder à des apprentissages techniques ou signalent la modification du contenu pédagogique vers un objectif d'accompagnement social et occupationnel en SIPFP.

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).

<sup>8</sup> Enquête réalisée en 2010 par les CREAI Bretagne et Pays de la Loire auprès des IME, IEM et IEAP dans la perspective des 5e journées IME IEM IEAP Bretagne Pays de La Loire

## **I.A) La population des jeunes avec « capacité de travail »**

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 a confirmé la mission médico-sociale des ESAT chargés d'offrir des possibilités d'activités diverses à caractère professionnel aux personnes handicapées dont les capacités de travail ne leur permettent pas, momentanément ou durablement, de travailler dans une entreprise ordinaire ou dans une entreprise adaptée, et de mettre en œuvre ou de favoriser l'accès à des actions d'entretien des connaissances, de maintien des acquis scolaires et de formation professionnelle ainsi que des actions éducatives d'accès à l'autonomie et d'implication dans la vie sociale (art. L. 344-2 et L. 344-2- 1 du code de l'action sociale et des familles).

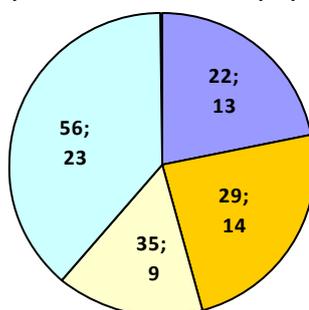
L'article R. 243-1 du CASF issu du décret n° 2006-703 du 16 juin 2006 consacre le principe selon lequel la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) oriente vers les ESAT des personnes handicapées ayant une capacité de travail inférieure à un tiers de la capacité d'une personne valide mais dont elle estime que l'aptitude potentielle à travailler est suffisante et justifie l'admission en ESAT.

La détermination de ce seuil est à rapprocher de la notion d'invalidité de l'assuré, précisée à l'article R. 341-2 du code de la sécurité sociale, qui correspond à une réduction de sa capacité de travail d'au moins deux tiers.

Ce principe est assorti d'une exception, inscrite à l'article R. 243-3 du CASF, concernant l'orientation vers les ESAT de personnes handicapées ayant une capacité de travail supérieure ou égale au tiers de la capacité normale. L'orientation vers les ESAT peut être envisagée lorsque le besoin de soutiens médicaux, éducatifs, sociaux, psychologiques le justifie et ne peut être satisfait par une orientation vers le marché du travail. L'orientation de personnes ayant cette capacité de travail doit rester exceptionnelle au regard des critères susvisés et doit être expressément motivée par la CDAPH.

A cet égard, il faut veiller à ce que les ESAT restent largement ouverts à tout type de handicap et proposent des activités accessibles aux personnes ayant, au moment de leur admission ou après plusieurs années d'activité en raison de leur avancée en âge, une capacité très réduite de travail. Ceci n'exclut pas bien sûr que les ESAT procèdent par ailleurs à des choix d'activités complémentaires de nature à mieux équilibrer leurs comptes économiques, en particulier par l'exercice de prestations « hors les murs » au profit d'entreprises privées ou publiques, de collectivités territoriales ou de particuliers. » In CIRCULAIRE N°DGAS/3B/2008/259 du 1er août 2008 relative aux établissements et services d'aide par le travail et aux personnes handicapées qui y sont accueillies.

Données de cadrage : En 2010, 171 jeunes de plus de 20 ans maintenus en établissements pour enfant relevaient d'une orientation ESAT (contre 162 en 2009). (source : *Diagnostic ARS*)



Une partie des publics accueillis en IME ou en IEM dispose de capacités de travail et bénéficie d'une formation pré-professionnelle en vue d'une intégration professionnelle en milieu ordinaire ou en milieu protégé (ESAT).

Les données de cadrage font apparaître uniquement des jeunes avec orientation ESAT. L'insertion professionnelle en milieu ordinaire ne semble pas ressortir comme perspective pour ces jeunes en regard des données de cadrage.

**a) Des orientations vers le milieu protégé et exceptionnellement vers le milieu ordinaire**

Selon les entretiens réalisés, les publics avec une capacité de travail ne relèvent pas ou rarement du milieu ordinaire. Ils n'ont pas pu aller vers l'apprentissage ou bénéficier d'un accompagnement de type GRAFIC (apprentissage accompagné). Les jeunes sortant d'IME qui vont vers Grafic ont un projet d'apprentissage validé et s'orientent vers le milieu ordinaire.

*« Les jeunes avec de plus grandes capacités ont pu quitter l'IME avant leur 20 ans et trouver un stage d'apprentissage, en lien avec GRAPHIC notamment, etc. Sur le site d'Auray, 50 % des sorties de l'IME sont de ce type, ou en emploi ordinaire.*

*Entre 1970 et 1975, 60 à 80% des jeunes qui sortaient de l'IME trouvaient un emploi en entreprise, les autres allaient en CAT ou entreprises adaptées. Entre 1985 et 1990, le taux d'accès en entreprise en milieu ordinaire baisse à 50%, et la tendance s'est poursuivie depuis avec de plus en plus d'orientation en ESAT.*

*Cela est lié à l'évolution du contexte économique et à l'orientation en IME de plus en plus d'enfants « présentant des difficultés intellectuelles et psychopathologique majeures ».*

Seul un des IME du panel fait état parmi les jeunes de plus de 20 ans, de jeunes « tous RQTH orientation milieu ordinaire ou milieu protégé ESAT, SACAT, SAVS » (...) pour des jeunes déficients intellectuels légers avec ou sans troubles associés, troubles psychiques de plus en plus présents, troubles du comportement ».

**b) Des jeunes avec des capacités de travail moindres par rapport à ceux qui sont sortis avant 20 ans**

Pour les professionnels rencontrés, les jeunes avec de plus grandes capacités ont pu quitter l'IME avant leur 20 ans. Aussi, le profil en lui-même de ceux qui sont encore présents au-delà de 20 ans peut constituer un frein à leur sortie.

*« Certains ateliers spécialisés d'ESAT sont plus porteurs mais demandent des capacités et une autonomie importante et sont de ce fait réservés aux plus autonomes, pas présents sur les groupes de CRETON ».*

*Sont identifiés comme freins de la dynamique : « ... les départs et rentrées IME/ESAT ne sont pas chronologiques mais par opportunité en besoins de compétences en ESAT/EA... la réalité économique prime » (...). A l'inverse, sont identifiés comme facteurs facilitateurs à la sortie : « Souvent ceux qui sont déjà en externat à l'IME trouvent plus facilement une place en ESAT ; ceux dont la situation de handicap est stabilisée, avec des potentialités et des orientations réalistes et réalisables très tôt parfois dès 18 ans s'ils bénéficient d'un entourage familiale ayant cheminé sur la situation et le degré de dépendance de leur enfant, vers un ESAT ou vers un foyer ».*

*« Contraintes de productivité des ESAT, avec des impacts directs :*

*Evolution constatée par les professionnels des modes d'organisation des ESAT :*

*- Concernant leurs exigences de « rentabilité » et de « productivité » de leur équipe. Acceptation et intégration plus difficile pour les travailleurs « plus lents »*

*- Organisation du travail via des rythmes demandés, des tâches organisées de façon répétitives, qui peut rendre moins attractif et gratifiant le poste qu'auparavant.*

*- Au même titre que le monde du travail en secteur ordinaire, de moins en moins de places accessibles dès 18 ans exception faite pour certains jeunes autonomes et « performants » sur des postes spécifiques d'ESAT ».*

*Etude de cas n°1 : Elle a fait des essais dans tous les ateliers de l'IME, a été pendant 2 ans au restaurant d'application, mais seule, elle ne sait pas quoi faire, elle peut rester devant son plan de travail avec des carottes sans penser à les éplucher. Difficulté de mémorisation, les acquis ne sont pas permanents. Pas de projection dans le temps. Un étayage quasi-permanent est nécessaire. Mais elle a un comportement adapté si elle est très encadrée. Elle*

*a fait plusieurs autres stages : légumerie, conditionnement et couture en ESAT, tous négatifs... Elle s'est donc désinvestie, tandis que les parents revendiquent un travail en milieu ordinaire, mais elle a fait une demande d'entrée en ESAT et est 3<sup>e</sup> sur liste d'attente à Larmor.*

Ces derniers commentaires nous amènent à interroger les notions d'une part de « capacité » (reconnue) au travail et d'autre part de « compétence » (attendue) au travail au regard des réalités économiques et contraintes de production auxquels sont soumis les ESAT. Une analyse complémentaire par des responsables d'ESAT serait éclairante.

### **c) Des jeunes dont le rythme de travail ne permet pas un temps plein**

Des établissements font état de la situation de handicap qui ne permet pas à certains jeunes adultes de travailler à temps plein en ESAT et pour lesquels une orientation à temps partiel en ESAT serait plus adaptée :

*« Ces jeunes ne sont pas pris sur un mi-temps en ESAT alors qu'ils pourraient y rester, en complément d'une prise en charge en CATTP par exemple, ou en mi-temps en Foyer (...) »  
« Certains sortants d'IME pourraient travailler en ateliers d'ESAT, mais pas à plein-temps. Or on ne leur propose pas de mi-temps. C'est le cas de certains psychotiques qui ont besoin de soins réguliers, à côté du travail. Ainsi, un jeune de 23 ans est en train d'intégrer un ESAT à Redon, tout en étant intégré à mi-temps dans le CATTP de la psychiatrie. Certains jeunes intègrent un foyer de vie à défaut de pouvoir entrer ainsi dans un ESAT à temps partiel. Une telle diversité des lieux convient particulièrement ou est nécessaire aux jeunes qui souffrent de psychose ».*

*« Evolution du public accueilli avec des caractéristiques psychiques et mentales, liées à leurs déficiences intellectuelles, mais avec de plus en plus de capacités d'apprentissage. Ils ont surtout une grande fragilité dans la relation aux autres, et sur le rythme de travail ».*

*Etude de cas n°5 : « La jeune femme se mobilise d'avantage sur des activités occupationnelles que sur une activité professionnelle nécessitant de l'endurance et de la contenance. L'orientation en ESAT à temps partiel relève bien cette dimension et ses besoins de rythmes adaptés ». Extrait du rapport d'évolution : « Evaluation technique : après deux années passées au restaurant d'application en cuisine et service de salle, elle a intégré à sa demande l'atelier collectivité en alternance avec l'atelier conditionnement. Elle reste invalidée par des difficultés de mémorisation et son peu d'autonomie dans le travail. Elle a réalisé un stage positif au mess des officiers. Deux stages sont réalisés en ESAT : en atelier couture, dans un atelier restauration ».*

### **d) Des jeunes présentant une fragilité, une instabilité, une immaturité**

Le manque de maturité est également mis en avant comme caractéristiques des jeunes adultes.

Ainsi, un des IME du panel identifie 3 types de publics :

- des adultes en situation d'attente, l'orientation ESAT n'est pas en décalage avec leurs capacités et compétences, ni avec leur maturité globale ;
- des adultes qui seraient prêts à aller en ESAT en adéquation avec la préparation de la construction de leur projet et la progressivité du parcours en SIFPRO mais qui ont besoin de prendre plus de maturité dans les relations humaines, et qui ont encore besoin de temps alors même qu'ils ont 20 ans ;
- des adultes qui continuent à apprendre à gérer leurs « troubles » car quand bien même ils seraient aptes à travailler, il subsiste des difficultés les empêchant d'être serein tout le temps.

Cet IME identifie comme frein à la sortie des « caractéristiques des jeunes accueillis, au regard de leur manque de maturité, de comportement social et professionnel adapté ».

Ce constat est partagé par d'autres IME du panel :

*« Les caractéristiques du public au regard de certains troubles psychiques qui fragilisent leur régularité et endurance sur un poste de travail en ESAT, et mettent en refus les ESAT. De ce fait, les jeunes sont orientés au regard de leurs incapacités ou besoins d'accompagnement vers un foyer vie alors que leur projet de vie est d'accéder à une place en ESAT. La notion d'immaturation du jeune ressort régulièrement comme frein à l'orientation vers le secteur ESAT. »*

*« Parfois les jeunes vont très mal après ces périodes de stage en ESAT/FOA. Ca produit des moments de grande fragilité, instabilité, nouveauté, très anxiogènes pour le jeune. Risques réels de décompensations pouvant entraîner la perte de capacité, de confiance et remettre en question l'orientation vers un ESAT »*

Cette immaturité, repérée chez certains jeunes et pointée comme frein à leur entrée dans le secteur adulte, est à mettre en perspective avec la structuration sociale observée dans la société actuelle où le temps d'entrée dans la vie adulte s'est étiré (phénomène « d'adulcescence »). Cette frontière administrative des 20 ans qui pèse sur ces jeunes adultes est par ailleurs réinterrogée, avec notamment le développement de dispositifs pour les « 16-25 ans ». Ainsi, comme en témoigne le chargé d'insertion de l'Institut d'Education Motrice et de Formation Professionnelle Le Chevalon à Voreppe (38) - qui accueille des élèves majeurs mais aussi mineurs pour lesquels un accompagnement à la majorité est dispensé - des jeunes à 18 ans ne sont pas prêts pour leur projet professionnel et ont des difficultés à se projeter notamment vers un parcours institutionnel.

#### ***e) Des jeunes avec une autonomie insuffisante dans la vie quotidienne pour accéder à un logement autonome***

Selon l'enquête ES 2006, les travailleurs d'ESAT résidaient, fin 2006, principalement en logement personnel (39 %), en foyer d'hébergement (33 %) ou en famille (25 %) et la part des travailleurs handicapés vivant en logement personnel a considérablement augmenté (+ 10 points en 10 ans) avec le développement des accompagnements par les SAVS.

Les jeunes adultes avec orientation ESAT ont en effet la possibilité de rester au domicile parental ou d'accéder à un logement autonome (avec ou sans accompagnement à la vie sociale) ou encore d'intégrer un foyer d'hébergement.

*Etude de cas n°1 (extrait du rapport d'évolution) : « Malgré sa motivation, elle présente d'importantes difficultés pour accéder à cette autonomie. Une guidance dans tous les actes de la vie quotidienne s'avère indispensable : dans la gestion de son hygiène personnelle, il faut encore aujourd'hui lui dire de se laver chaque matin du fait de son énurésie. Elle n'a pas conscience de sentir mauvais si on ne le lui fait pas remarquer, s'attachant uniquement à son apparence physique ; dans la gestion des tâches quotidiennes (...) ; dans la gestion de ses temps de sortie, mais aussi de ses relations. En effet, elle reste très influençable et ne peut dire "non" à toute personne qui la sollicite. Elle s'est ainsi retrouvée en situation périlleuse à plusieurs reprises, mais n'a pas pris la mesure du danger qu'elle encourrait ».*

Si pour certains des jeunes de plus de 20 ans, maintenus en établissement pour enfants, les capacités de travail sont avérées, leur insuffisance d'autonomie dans la vie quotidienne va constituer un obstacle à leur sortie. L'enjeu sera alors d'identifier une réponse adaptée pour le volet social de leur insertion, notamment lorsqu'ils ne souhaitent pas intégrer un foyer d'hébergement ou lorsqu'il n'y a pas de place en foyer d'hébergement. (cf chapitre III).

#### ***f) Jeunes arrivant tardivement en IME (sortie d'ULIS, de SEGPA, d'ITEP, d'hôpitaux de jour, ...)***

Ces dernières années ont vu se développer, sous l'impulsion de la loi 2005-102, la scolarisation en milieu ordinaire avec notamment la progression des élèves scolarisés en CLIS (1852 élèves à la

rentrée 2011 contre 1609 à la rentrée 2006) mais aussi en ULIS (1 007 élèves à la rentrée 2011 contre 464 à la rentrée 2006). Une partie des élèves sortant d'ULIS collège (vers 16 ans) va pouvoir poursuivre sa scolarisation en lycée (en individuel ou en collectif, en ULIS lycée) ou se diriger vers la formation via notamment les MFR (maisons familiales rurales) tandis qu'une autre partie va être réorientée vers un IME. Ainsi, les IME et les IEM ont vu la part des admissions de jeunes issus d'ULIS progresser entre 2005 et 2010.<sup>9</sup>

D'autres arrivées tardives ont pour origine des jeunes ayant atteint l'âge limite d'un ITEP ou encore de l'hôpital de jour pour lesquels une orientation vers un IME est alors souhaitée.

Ces jeunes arrivent après 16 ans en section SIFPRO, là où les autres jeunes de l'IME ont pu bénéficier de la formation pré-professionnelle dès 14 ans.

Dans le cadre du diagnostic régional réalisé en préparation du PSRS Bretagne, une des explications aux difficultés à la sortie des jeunes de plus de 20 ans maintenus en établissement pour enfants portait sur « *l'âge d'entrée en institution pour enfants, de plus en plus tardif (maintien maximal en milieu ordinaire) ce qui complexifie la préparation aux projets de sortie d'établissement.* »

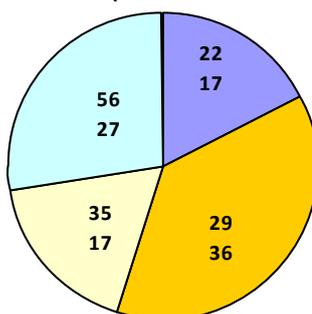
Cette explication est partagée par un des établissements du panel de l'étude (IME Ange Guépin) qui souligne le temps insuffisant pour préparer à la sortie ces jeunes arrivant après 16 ans.

Toutefois, cette explication semble ne pas faire consensus. Elle n'est pas mise en avant par d'autres établissements comme un frein. De plus, pour un des établissements, ces jeunes sortant d'ULIS ou de SEGPA nécessitent un accompagnement moins soutenu que les autres publics de l'établissement :

*« Constat posé : plus le jeune est présent depuis longtemps dans l'établissement plus l'insertion professionnelle est complexe, mais c'est surtout à relier aux besoins d'accompagnement liés à la situation de handicap plus importante qu'un jeune sortant ULIS ou de SEGPA »*

## **I.B) Les jeunes avec orientation « foyer de vie »**

Données de cadrage : En 2010, 97 jeunes de plus de 20 ans maintenus en établissement pour enfants relevaient d'une orientation Foyer de Vie (contre 90 en 2009). (source : Diagnostic ARS)



### **a) Des jeunes dont le projet de vie était d'avoir une activité professionnelle**

Une partie des jeunes avec orientation foyer de vie aspire à une activité professionnelle et démontre un réel intérêt et un épanouissement dans le cadre des activités de la SIFPRO. Pour certains d'entre eux, une orientation ESAT a pu être envisagée mais a été revue au regard des exigences attendues en ESAT.

<sup>9</sup> Evolution des publics, adaptation des dispositifs : l'exemple des IME, IEM et IEAP. Exploitation de l'enquête réalisée dans el cadre des 5<sup>e</sup> journées interrégionales IME/IEM/IEAP. CREAI Bretagne. A propos de ... n°34-septembre 2010.

*Etude de cas n°2: jeune femme de 20 ans, décrite comme très émotive, avec une communication très difficile. Elle a rêvé de travailler car elle présentait de bonnes capacités manuelles et de compréhension.*

*« Les situations ne se débloquent pas, les parents sont en attente, sont désœuvrés... (...) Ces jeunes n'ont plus leur place en structure pour enfants, des régressions sont constatées, ils n'ont plus envie d'être là, on les prépare à la sortie et au bout, il n'y a rien. L'IME fait des démarches avec les foyers de vie, il y a des échanges, les jeunes adultes de l'IME rencontrent ceux du foyer de vie, ils se sentent entre pairs, mais dans les faits restent en IME. Pour les jeunes avec orientation MAS, c'est différent, ils n'ont pas tous cette conscience d'un ailleurs. C'est encore plus difficile pour les jeunes avec orientation ESAT, des jeunes partent à 20 ans, d'autres à 24 ans ne sont toujours pas pris, parce qu'ils n'ont pas le niveau. Les jeunes moins performants ne trouvent pas de places rapidement, c'est compliqué à vivre pour les jeunes... ça fait un peu concurrence. Pour certains jeunes, on réoriente vers un foyer de vie, lorsque la situation ne se débloque pas. A 20 ans, des jeunes ne sont pas prêts pour travailler en ESAT mais on sent que ça va cheminer. Pour d'autres jeunes, des possibilités pour être en ESAT, mais pas de places, donc ce sont les plus performants qui partent, certains sont réorientés vers des foyer de vie. Mais cela dépend des situations ; pour certains l'épanouissement passe par le travail, alors le foyer de vie n'est pas adapté ».*

#### **b) Des jeunes présentant une immaturité par rapport aux publics de référence en foyer de vie**

Comme pour l'orientation en ESAT, un certain niveau de « maturité » est attendu dans les différents types de structures pour adultes, qui se traduit notamment en termes d'autonomie dans la vie quotidienne et de fait en termes d'encadrement proposé dans ces structures.

*« Grande immaturité des jeunes au regard des critères attendus en foyer de vie (retour de situations de stage) ».*

Cette immaturité peut résulter d'un décalage entre le temps « social » du jeune adulte (son ressenti) et le temps « administratif » (âge dès 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.

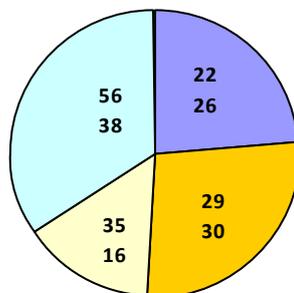
*« Points freinant la sortie : il existe des capacités d'apprentissage en apparence sauf que la relation aux autres, les relations au travail, sont envahissantes et rendent impossible l'orientation pérenne vers un ESAT ».*

#### **c) Des situations nouvelles, en progression pour certains établissements**

Au sein du panel des 12 établissements, des professionnels d'IME font état de l'évolution des publics accueillis au sein de leur IME, ce qui se traduit par des évolutions en termes d'orientation. Ainsi, des IME qui orientaient « traditionnellement » vers le travail, en milieu ordinaire ou en ESAT, sont amenés à orienter des jeunes adultes vers des foyers de vie (« *c'est nouveau les orientations foyer de vie* »). D'autres constatent une augmentation de la part des orientations vers les foyers de vie au détriment d'une orientation vers le travail. Cette évolution n'est pas sans incidence sur les projets d'établissements (adaptation des ateliers de SIFPRO par exemple). Cet impact sur l'offre de services mériterait d'être observée de plus près.

## **I.C) Les jeunes nécessitant une prise en charge médicalisée (orientation FAM ou MAS) ou « n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie »<sup>10</sup>**

Données de cadrage : En 2010, 110 jeunes de plus de 20 ans maintenus en établissement pour enfants relevaient d'une orientation MAS ou FAM (contre 105 en 2009). (source : Diagnostic ARS)



Les situations des jeunes de plus de 20 ans avec orientation MAS ou FAM évoquées par le panel des établissements rencontrés s'inscrivent pour partie dans le profil des situations complexes de handicap, telles qu'identifiées par la recherche-action nationale en cours sur les situations complexes de handicap, initiée par le Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps Associés (CLAPEHA), avec l'appui du Cédias/CREAHI Ile-de-France et avec le soutien financier de la CNSA et du groupe Malakoff Médéric.

Partant du décret n°2009-322 du 20 mars 2009, cette démarche d'évaluation et de réflexion vise les personnes présentant « une situation complexe de handicap, avec une altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne ».

Depuis la loi du 30 juin 1975, différents textes législatifs ont mis l'accent sur les besoins spécifiques d'accompagnement des personnes les plus lourdement handicapées, que l'origine du handicap soit liée à des atteintes cérébrales, à un syndrome autistique, ou encore à une maladie rare. Les besoins spécifiques d'accompagnement des personnes lourdement handicapées ont été réaffirmés à plusieurs reprises dans la loi du 11 février 2005. L'article 39-II de la loi du 11 février 2005 revient sur les structures médico-sociales accueillant les « personnes handicapées adultes qui n'ont pu acquérir un minimum d'autonomie ». Cette terminologie est reprise de la loi de 1975. Il est précisé que ces structures ont à « assurer un soutien médico-social et éducatif permettant le développement de leurs potentialités et des acquisitions nouvelles, ainsi qu'un milieu de vie favorisant leur épanouissement personnel et social ». Il est indiqué qu'un décret déterminera les obligations de ces établissements et services, notamment la composition et les qualifications des équipes pluridisciplinaires dont ils doivent disposer.

Le décret n°2009-322 du 20 mars 2009 « relatif aux obligations des établissements et services accueillant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie » s'applique aux maisons d'accueil spécialisées (MAS), aux foyers d'accueil médicalisé (FAM) et aux services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) qui accueillent ou accompagnent des personnes présentant « une situation complexe de handicap, avec une altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne ». (Art. D. 344-5-1.). Ce décret part du principe que, même si les structures citées (MAS, FAM, SAMSAH) s'adressent toutes à des personnes connaissant une restriction forte de leur autonomie et nécessitant un accompagnement dans la vie quotidienne et des soins réguliers ou une surveillance médicale constante, toutes n'interviennent pas auprès de personnes vivant « des situations complexes de handicap » nécessitant des modalités d'organisation des réponses spécifiques.

Si les modalités de réponses aux besoins de ces situations complexes de handicap sont assez précisément décrites dans ce décret, la définition proposée de cette population, en revanche, ne permet pas vraiment de la distinguer des autres publics accueillis généralement en MAS, FAM, et dans une moindre mesure en SAMSAH. La définition de la population posée fait référence au croisement de deux grands types de critères :

- trois profils particuliers en termes d'association et de sévérité de déficiences (parmi lesquels il est

<sup>10</sup> Décret no 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie

possible de reconnaître les personnes polyhandicapées les plus dépendantes, les personnes souffrant de maladies rares produisant des restrictions extrêmes de l'autonomie, des personnes atteintes de pathologies psychiatriques sévères qui associent une déficience intellectuelle et/ou une absence de communication, des personnes présentant une déficience ou des combinaisons de déficiences qui se trouvent aggravées par l'association d'une déficience intellectuelle ou des troubles du comportement) ;

- cinq fonctions ou domaines de vie connaissant des limitations majeures et nécessitant l'aide d'un tiers, une surveillance continue et/ou des moyens d'interventions spécifiques (l'entretien personnel, la communication, la relation avec autrui, le fonctionnement cognitif dont la capacité de décision, la santé).

Aussi, cette définition proposée par le décret peut recouvrir des situations extrêmement variées, même si elles ont en commun de présenter des difficultés sévères et multiples, qui engendrent des limitations majeures dans toutes les activités les plus simples, y compris celles d'exprimer leur avis et leurs souhaits et de faire des choix concernant leur vie courante.

Par ailleurs, ce décret s'applique uniquement à trois catégories de structures médico-sociales et par conséquent, ne prend pas en compte toutes les situations complexes de handicap à domicile (celles ne bénéficiant pas de SAMSAH), ni celles concernant les enfants ou adolescents.

Toutes ces situations complexes de handicap ont comme critères communs :

- de nécessiter une aide humaine pour la réalisation des actes essentiels
- et de présenter des difficultés cognitives et/ou des modes singuliers de communication et/ou de relation avec les autres compromettant de façon majeure la compréhension par un tiers de l'expression de leurs préférences (voire de leur pensée et émotions) et la possibilité de faire des choix.

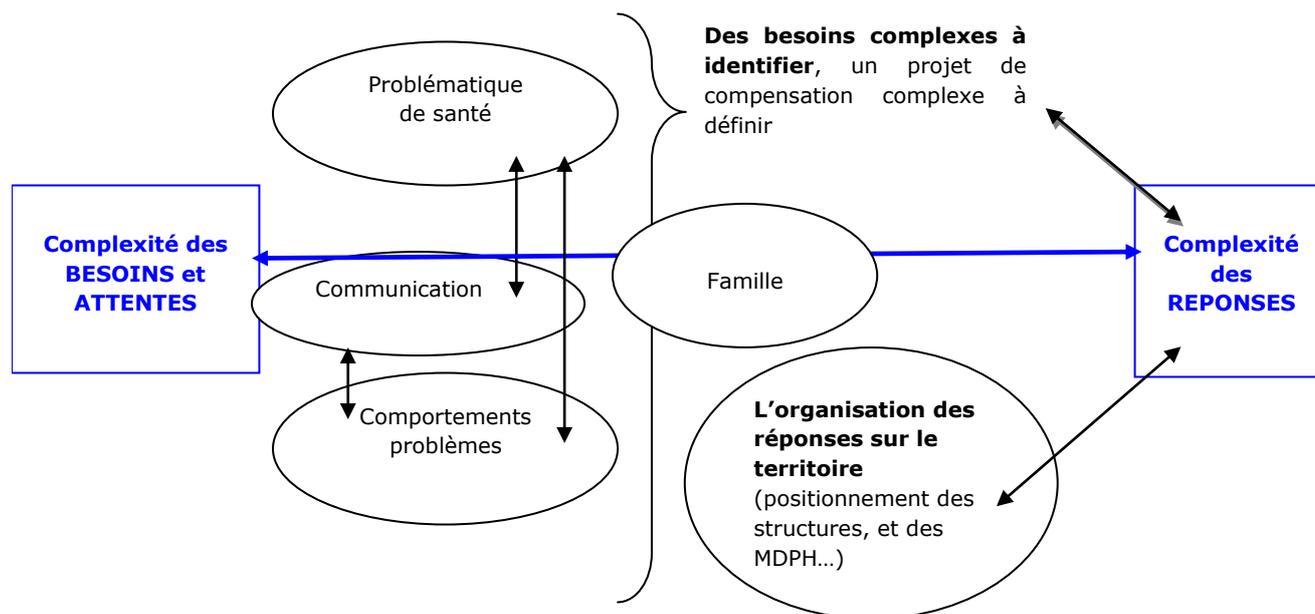
Ainsi, les populations suivantes remplissent d'emblée ces critères : sont notamment concernées les situations des personnes présentant :

- ✓ un polyhandicap,
- ✓ un autisme avec un retard mental profond associé et/ou des troubles graves du comportement,
- ✓ les états végétatifs ou pauci-relationnels (le plus souvent suite à un traumatisme crânien ou un AVC),
- ✓ certains handicaps rares et/ou pluri-handicaps,
- ✓ certaines psychoses déficitaires.

Dans le cadre de cette recherche-action, les personnes ressources rencontrées, comme les parents, pointent ainsi des ruptures dans le parcours d'accompagnement et un fléchissement des moyens mobilisés au moment du passage du dispositif « enfant » vers le dispositif « adulte ». De plus, pour les parents rencontrés, les établissements médico-sociaux pour adultes prendraient insuffisamment en compte les possibilités singulières de leur enfant pour communiquer et leurs besoins spécifiques en termes d'alimentation, d'activité et de santé. Cette uniformisation des réponses à l'ensemble des résidents leur apparaît parfois constituer pour leur enfant un accompagnement inadapté et irrespectueux.

L'importance de la dimension affective chez les personnes en situation complexe de handicap a été mise en exergue par cette étude. Ces personnes peuvent se laisser mourir si elles sont privées de relations de qualité avec leur entourage (familles ou professionnels). Le refus de s'alimenter pouvant être un des moyens d'expression de leur détresse psychologique. Malgré leurs fortes limitations fonctionnelles et leur état de santé fragile et fluctuant, ces personnes peuvent déployer une grande énergie pour survivre ou au contraire « lâcher la vie ».

## Les situations complexes de handicap



**Source :** *Les situations complexes de handicap. RAPPORT de la PHASE 2. CEDIAS-CREAH I de France*

Cette étude met en évidence certaines caractéristiques de ces populations que nous retrouvons dans notre panel.

- fragilité par rapport aux changements

« Pour les jeunes, la question du changement est l'objet de grandes angoisses et de grandes difficultés, difficultés de séparation, du fait des "équipements constitués" (humains, techniques, matériels). "On est bien ici". Pour les parents, enjeu affectif importants du fait des relations et "installations" établies. "Qu'est-ce qu'ils vont devenir ?" Pour les professionnels : existence de liens affectifs envers les jeunes. Passer le stade de la réticence à se séparer de... Prise en compte toute récente de la question des plus de 20 ans, progressivement, ces deux dernières années ». Une expression des usagers et des familles témoigne qu'il n'y a qu'à l'établissement qu'ils soient bien, au regard des liens affectifs entre parents et établissement et de la confiance établie.

« Orientations vers structures très spécialisés pour polyhandicapés (...). Situation très complexe parfois lorsque les jeunes ne sont pas bien préparés à vivre en établissement pour adultes, plusieurs passages à l'acte du jeune pour être exclu de la structure et retourner comme il souhaitait au domicile. Cette réalité est complexe en termes d'accompagnement, avec refus de soins du jeune et de la mère ».

*Etude de cas n°3 : D'après les parents, la jeune femme (33 ans, externat IME) semble sereine uniquement dans leur « cocon familiale ». Cet environnement sécurisé est une priorité pour les parents. Selon eux, leur fille semble différente dès lorsqu'elle revient de l'IME, de temps collectifs, elle a besoin d'être sécurisée. Besoins importants d'après les parents de sécuriser l'environnement ou le contexte de vie de leur fille. Elle semble être très affectueuse et sereine au domicile.*

*Selon la référente de la jeune fille à l'IME (AMP), elle semble apprécier les temps calmes et individualisés organisés par les professionnels de l'IME (temps de massages, esthétiques, musiques, repos, ...). Malgré le manque de langage, elle sait se faire comprendre des professionnels la connaissant depuis plus de 15 ans, via gémissement, renfermement, « position fœtale » de replis surtout sur les moments longs de vie en groupe, suite aux bruits... Lors de l'entretien au domicile parental, le père exprime rapidement la perspective « intéressante » de l'accueil temporaire à Lamballe via l'association ATHEOL mais refus de la mère avançant que pour leur fille se sera trop de bouleversements dans ses repères.*

- non accès à la communication

« Expression non verbale. Utilisation de cartes de communication, de pictogrammes (...) Déficience intellectuelle : état de grande dépendance. Troubles des comportements importants. Polyhandicap : mobilité réduite. Dimension de soins infirmiers (kiné, ergothérapeute). Spécificité marchands / non marchands. Très peu de jeunes parlent. Vivent le temps présent. »

*Etude de cas de l'IME Les 4 Vaulx : D'après les parents, aucune expression verbale mais les parents communiquent avec leur fille et décodent rapidement ses gémissements, sourires, autres codes non verbaux de leur fille. D'après la référente, malgré son manque de langage, la jeune femme aveugle, n'a pas accès au langage mais sait se faire comprendre des professionnels la connaissant depuis plus de 20 ans, via gémissement, sourire, pleurs, comportements physiques, renfermement, « position fœtale » de replis surtout sur les moments long de vie en groupe, suite aux bruits...*

« Le rapport d'évaluation indique que plusieurs jeunes de plus de 20 ans ont une absence de communication et nécessitent une assistance totale pour les actes quotidiens, et ont de grandes difficultés dans « l'intégration des règles sociales ». Selon l'entretien, « les handicaps sont importants ; de l'IME, les jeunes ont une orientation MAS ou FAM ou Foyer de vie. Sur les 37 places de l'IME, 28 sont prévues pour des jeunes autistes et TED, 9 pour polyhandicapés. Sur les 6 de plus de 20 ans, 4 ont une déficience intellectuelle lourde avec troubles associés, dont un seul avec TED et 2 sont polyhandicapés. Les 4 admis en 2012 sont diagnostiqués autistes + TED et les parents sont plus investis. »

- problèmes de santé nécessitant du calme

*Etude de cas IME n°3 : D'après les parents, les temps collectifs semblent avoir permis à leur fille de ne pas avoir « régressé ». Besoin pour leur fille d'être avec des jeunes de son âge. Selon sa référente à l'IME, la jeune femme semble apprécier certains moments de vie en collectivité, lorsqu'elle est installée sur le canapé avec les autres. Elle recherche le contact physique avec les autres. Mais elle est très fatigable et apprécie davantage les moments calmes, l'agitation d'un groupe de jeune semble parfois lui peser.*

- problèmes de santé nécessitant des soins importants...

« Dimension du soin importante (polyhandicap). Alimentation par gastrostomie pour certains » (Freins à la sortie ?) Retentissement du handicap. Publics nécessitant des soins médicaux (gastrostomie, kiné respiratoire). L'écart d'âge se creuse entre les publics accueillis en MAS et les nouveaux entrants. Clivage et cloisonnements entre établissements secteur enfants / secteur adultes »

*Etude de cas n°3 : Kiné à raison de 2 séances individuelles par semaine, nécessaires pour éviter les raidissements, les escarts, risques irrémédiables si la jeune femme reste trop longtemps dans une position, surtout celle recherchée de position fœtale. Ergothérapeute pour toutes les aides techniques, à la fois sur l'organisation à l'IME mais aussi et surtout à domicile. Une professionnelle de l'établissement la plus présente au domicile parental. Pour les siestes d'après midi ou lors des présences le week-end à l'IME, installation par l'établissement d'un lit morphologique pour éviter justement les risques de raidissements, la jeune femme est contentionnée et le veilleur de nuit est chargé de la faire changer de position ou de desserrer les sangles. Mais au domicile refus des parents d'installer ce type de lit. Besoin 24H/24H 7J/7J pour les actes de la vie quotidienne. Alimentation moulinée. Tous les déplacements nécessitent la présence d'un professionnel pour manier le fauteuil. Utilisation de lève personne pour les transferts au regard également de son poids lié à son âge.*

*Projection uniquement au logement domicile parental, voir internat de semaine, organisation de la cellule avec aides techniques et aménagement de logement via quelques sollicitations auprès de la PCH. Impossibilité de vie en logement autonome sans la présence 24H/24H d'un aidant professionnel ou familial.*

*Selon les parents, le soir, la jeune femme a besoin de ses rituels, couchée de bonne heure, et de calme, organisation instituée au domicile. Or, l'organisation en internat est différente (contrainte horaire, vie de groupe...). Cette réalité souligne l'importance de développer ces temps d'internat en établissement (enfants ou adultes) pour préparer aux mieux l'accueil pérenne et serein en structure pour adultes.*

- ... et pouvant engendrer un risque vital :

*« Les problèmes de santé des jeunes présents à l'IME sont graves ; pour certains le risque de décès est présent (un décès la semaine précédent l'entretien). Certains viennent à l'IME 2 ou 3 jours par semaine seulement : les trajets peuvent devenir fatiguants. Pour eux, pas d'autonomisation et difficulté à les mettre sur la voie de l'autonomisation. Il est impossible alors de leur parler d'orientation. En raison de ces problèmes de santé, certains jeunes viennent 2 ou 3 jours par semaine seulement. Des jeunes sous assistance respiratoire ; pour certains avec un handicap lourd, il peut y avoir danger à rester dans la famille : un jeune de 20 ans est ainsi entré rapidement au cours de l'été 2010, jeune aujourd'hui en MAS ».*

*Etude de cas n°6 : jeune fille de 20 ans, atteinte du syndrome de Rett, avec une évolution négative de la maladie : douleurs, microfissures des os, difficultés du métabolisme, crises d'épilepsie fréquentes (4 ou 5 par jour) si difficulté, dégénérescence musculaire, cérébrale ; risque léthal (mais non formulé avec les parents), soins de plus en plus assurés par les parents ; très médicalisée par les parents matin et soir. En coquille, en fauteuil roulant, peu de gestuelle, très fragile ; difficulté pour elle d'être non mobile alors que les autres le sont (et crainte des parents quand elle est dans un groupe de jeunes). Sur les dernières années, présence intermittente dans l'IME.*

*Selon l'éducatrice, distorsion de points de vue des professionnels et des parents : les parents ont été en attente d'un diagnostic plus précis et de traitements ou de soins plus efficaces. Ils ont toujours été en recherche de ça ; exemple à propos de la coquille jugée nécessaire par les professionnels et pas par les parents. Dénier de la gravité de la situation par les parents qui ne veulent voir que les possibilités de vie. Les parents ne venaient pas aux rendez-vous avec la psychologue lors de l'entretien proposé pour la synthèse avant de définir le projet individualisé, mais la maman venait à la réunion de synthèse générale où l'on définissait les objectifs (...). Pour les professionnels, l'enjeu de l'accompagnement porte sur le maintien de la notion d'humanité et de vie le plus longtemps possible, avec stratégie éducative, stimulation basale (respirer, manger, se déplacer, regarder, communication non verbale) en vue de la maintenir dans la vie, soins et toilettes nécessaires, éviter le plus possible la perte des acquis, la maintenir dans des activités de groupe, créer de la vie autour d'elle, principe de la stimulation basale. Ce syndrome se caractérise par la baisse des capacités par paliers, qui vont durer une certaine période. Au fur et à mesure de ces baisses par paliers, les parents devenaient de plus en plus protecteurs et demandaient de plus en plus d'interventions de soins : mais trop de personnel n'apporte pas plus de sérénité (liée à l'angoisse de la mort). La préparation à la sortie de l'IME se fait à partir de 18 ans, on présente les FAM, les médecins de la MDPH viennent maintenant chez nous, ils sont à l'écoute des parents. Beaucoup entrent en FAM ou MAS après stage et suivi. Pour cette jeune femme, un stage n'est pas envisageable du fait de l'évolution de la maladie. C'est donc la gravité de la situation et le désir des parents de rester en charge de leur enfant qui sont les éléments essentiels de l'absence d'accès à une structure adulte.*

*« Sur les dernières années, présence intermittente dans l'IME. Plus de contact avec elle depuis juin 2008, sortie en 2011 ; demande des parents d'une prise en charge que 2 jours par semaine ; sur 2008 – 201 elle est quasiment absente de l'IME. Déjà fin 2008, elle venait à la carte ». Orientation FAM / MAS, attente des parents d'un accueil de jour. Mais les accueils de jours existants ne prennent pas ces populations parce qu'ils n'ont pas la possibilité de les accueillir suffisamment ».*

*Courrier de l'IME aux parents le 1 septembre 2010 indiquant un courrier à l'ARS demandant de clarifier les modalités de prise en charge de la jeune fille dans l'établissement sur le temps de présence réelle par rapport à la notification : en raison de son état de santé, la jeune fille reste à domicile depuis le 12 octobre 2009 (demande d'une attestation ou d'un certificat médical justifiant cette absence) ; le 1er septembre 2010, courrier de l'IME à l'ARS, faisant état du décalage entre l'orientation MDPH et la réalité de la prise en charge et demandant aux parents de faire une demande de prise en charge C6 (c'est un courrier à l'ARS !, pas un courrier à la MDPH 29 ! qui pourrait sans doute modifier l'orientation) : « Le constat d'absence de M. pose la question de son maintien dans l'effectif de l'établissement et par ailleurs de l'accueil éventuel d'un autre usager actuellement sur liste d'attente ». Courrier du 24 juin de l'IME à l'ARS l'informant que l'établissement met fin à sa prise en charge à l'IME ».*

*Selon la mère, sa fille est aujourd'hui à domicile, elle a comme intervenants le médecin, le kiné, une personne sans formation 3 jours par semaine, avec aide financière du CG ; besoin de formation sur le handicap pour ces professionnels à domicile. (...) on a pas eu d'information sur les mesures de protection (...) c'est elle maintenant qui est mon employeur (complément C6) ! ça fait bizarre ! »*

- des situations « dont personne ne veut »

*« Capacité de se projeter quasi inexistante, sinon sur un temps très très court. Sont "condamnés à vivre en collectivité" (...). Sorties essentiellement en MAS dans le cadre de créations. D'avantage de problèmes pour la sortie des TED. Refusés par le système hospitalier (psychiatrie), les hôpitaux de jour les considèrent comme trop déficients. Refusés par les IME parce que trop "fous". Détresse de la situation familiale + sans solution "sur les bras" ».*

*« Image, représentation de l'établissement des publics accueillis (lourds au départ) »*

*Etude de cas issue n°2 : pour l'éducatrice, la jeune femme reste inscrite à l'IME de 2008 à 2010 et y vient à la carte, à défaut d'un accueil de jour adapté ; en termes de temps et de moyens c'est paradoxal. Cela existe pour beaucoup de jeunes adultes, accueil souple, certains ne viennent que l'après midi. Sur le groupe de la jeune fille, 15 jeunes, dont 8 adultes de plus de 20 ans, à qui il a été fait une orientation Accueil de jour, mais refus des structures, car handicap trop lourd. Ce qui manque donc, c'est une souplesse de la prise en charge, entre l'IME et le SESSAD.*

- des maintiens à domicile qui atteignent leur limite

*« Limites atteintes dans le soutien familial du fait de la complexité des handicaps et de l'avancée en âge (adulte). Accueil à la maison tous les 15 jours. »*

- mais aussi des situations où les parents « se reposent » sur l'établissement

*« Présence de jeunes "placés" depuis longtemps (...). En hébergement, certains jeunes de plus de 20 ans n'ont aucun contact avec le milieu familial. Des parents en grande difficulté de prise en charge (effet de décharge sur l'établissement) »*

## Synthèse

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 carreau » (« 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.

### **II.A) Une situation d'équilibre actuel difficile à remettre en question par la transition vers le secteur adulte**

Lors des entretiens avec des équipes du panel des 12 établissements, des professionnels ont fait état des fortes inquiétudes des parents sur le devenir de leur enfant, au regard notamment de la situation de handicap.

La réponse apportée par l'établissement pour enfants semble satisfaisante pour le jeune adulte comme pour les parents. La « confiance établie », le sentiment de sécurité dans la situation actuelle, pouvant alors freiner la projection dans le changement, changement qui risquerait de compromettre l'équilibre actuel.

*« Interrogation, inquiétude en lien avec l'avenir de leur enfant au regard de la prégnance du handicap ».*

*« Tellement d'angoisse que les parents ont de réelles difficultés à relancer et à aller vers les établissements d'adultes ».*

*(Points freinant la sortie ?) : « si les parents sont dans le refus, dans la douleur, espoir de guérison de la maladie psychique, refus d'orienter vers secteur adultes, pas de cheminement pas de changement ».*

*« De la part des parents, un certain confort et manque d'allant pour faire des démarches, en particulier pour ceux qui ont des enfants aux handicaps plus lourds (...) Des parents considèrent (en particulier pour les polyhandicapés) que leur enfant est bien à l'IME. Ils sont rassurés de cette situation de maintien et ne sont pas pressés. Idée qu'ils puissent rester tous le temps à l'IME ».*

Le rapport d'évaluation indique « concernant les réorientations des plus de 18 ans, elles dépendent des places adaptées disponibles dans d'autres établissements. Les professionnels pensent que certaines réorientations n'ont pas lieu (exemple d'un jeune homme de 24 ans), car ses parents ne veulent pas qu'il parte. Selon l'entretien, « d'une manière générale, les parents de l'IME sont très engagés dans les choix éducatifs pour leurs enfants, mais les parents des plus de 20 ans sont moins dans une dynamique d'orientation. Les parents ne sont pas préparés à ce parcours, donc à ce départ ».

*Etude de cas n°3 : Besoins importants d'après les parents de sécuriser l'environnement ou le contexte de vie de leur fille. Selon la référente de la jeune fille à l'IME (AMP), l'admission de la jeune femme à l'IME s'est fait « brutalement » selon les parents, suite à la fermeture de la section à l'hôpital St Jean de Dieu à Dinan, et aux besoins spécifique du polyhandicap de la jeune femme, bien que la mère ait diminué son temps de travail pour s'occuper de sa fille... Selon la référente, les parents semblent avoir déjà mal vécu cette première transition et changement de prise en charge de leur fille, temps d'adaptation nécessaire pour tisser relations de confiances indispensables au regard des besoins des parents... et des spécificités de leur fille. Les temps d'internat sont organisés uniquement par les parents sous cet angle de temps de répit, nécessaire, certes, mais les parents n'identifient pas la nécessité pour leur fille de vivre et de cohabiter avec d'autre 24H/24H en établissement. Elle a besoin comme toutes jeunes d'appréhender et de s'habituer à une organisation différente à la vie au domicile. L'orientation vers l'accueil temporaire ou la perspective d'accueil de jour ou temporaire pour adulte ne sont pas envisagées par les parents du fait que l'IME répond tout à fait aux attentes des parents et aux besoins de leur fille.*

*Les parents ne souhaitent aucun changement dans la prise en charge actuelle. Selon la référente, les parents auraient exprimé leurs souhaits que les professionnels de l'IME restent les mêmes auprès de leur fille, la même équipe l'accompagnant tout le reste de sa vie, la relation de confiance répondant au besoin de sécurisation des parents.*

*Projection pour organiser des accueils temporaires, via ATHEOL. Plusieurs propositions concrètes présentées aux parents, mais refus total. Le père exprime rapidement la perspective « intéressante » de l'accueil temporaire à Lamballe via l'association ATHEOL, mais refus de la mère avançant que pour sa fille ce sera trop de bouleversements dans ses repères.*

*D'après les parents, leur fille est tout de même inscrite sur la liste d'attente de la MAS de Plérin, établissement qui semble bénéficier de bons retours de la part des anciens parents de l'IME ; ces témoignages les rassurent un temps soit peu. Les parents sont dans l'incapacité, lors de l'entretien, de préciser l'ancienneté de ces démarches, depuis combien temps leur fille est inscrite sur liste d'attente. En revanche, ils affirment volontairement ne pas relancer l'établissement pour connaître les disponibilités. Ils sont en position d'attente, de demandeurs « obligés » et « forcés » par l'IME.*

Des parents, au regard de la vulnérabilité de leur enfant, peuvent exprimer une crainte quant à la cohabitation avec d'autres adultes, notamment au regard de troubles du comportement ou de passage à l'acte de certains publics. Si ces attitudes sont présentes dans le secteur enfant, elles semblent constituer un élément plus prégnant pour les parents dans les structures pour adultes.

*Etude de cas n°3 : les parents sont vigilants par rapport à la sécurité de leur fille « vulnérable ». Ils craignent les actes de violence en internat en MAS et au regard de la cohabitation avec des personnes plus âgées. Selon la référente, la jeune femme a besoin de la présence d'un adulte en permanence pour gérer, parmi d'autres besoins, sa sécurité. C'est ce sujet qui semble d'après la référente contrarier les parents dans la projection de leur fille avec des adultes plus mobiles et plus à même de se défendre et d'être violents. La vie en groupe que ce soit avec des petits ou des grands amène inévitablement des moments où la violence verbale est présente.*

Cette attitude « protectrice » de la part des parents se traduit parfois par une absence de reconnaissance du statut d'adulte à leur enfant. Des parents qui, compte tenu des besoins dans des actes de la vie quotidienne et de la relation de dépendance, voient leur enfant comme des tous petits. Cette attitude de « maternage » peut constituer un frein à la projection vers le secteur adulte, notamment pour les jeunes adultes en attente de place en MAS ou FAM.

*« Les familles sont en grande difficulté pour envisager l'orientation de leurs jeunes adultes ; ils les voient encore tout petits »*

*« Jeunes peu préparés par leurs parents, conservent leur statut d'enfant. »*

## **II.B) Ecart d'appréciation entre le jeune adulte, ses parents et les professionnels quant à l'orientation possible**

Lors du volet quantitatif de l'étude menée par l'ARS par questionnaire auprès du panel des 17 établissements, certains avaient signalé, comme frein à la sortie, les différences d'appréciation quant à l'orientation entre les parents et les professionnels.

Cet argument est à nouveau présenté lors du volet qualitatif : ainsi des professionnels font état de divergence d'appréciation avec les parents quant à l'orientation, avec notamment des parents qui aspirent à une orientation vers le milieu ordinaire de travail là où les professionnels recommandent le milieu protégé, ou encore de parents qui aspirent à une place en ESAT là où les professionnels préconisent un foyer de vie.

*« Parfois déni des difficultés de l'enfant, du jeune avec cette contradiction d'en rejeter la responsabilité sur le milieu scolaire ordinaire, professionnel qui oriente ou exclut le jeune.*

*Travail de soutien des parents dans la difficulté de reconnaissance, acceptation du handicap de leur jeune, ses difficultés d'adaptation au secteur adulte, travail de deuil par rapport à un jeune idéal, à une orientation irréaliste vers le secteur ordinaire. Difficultés pour le jeune de se situer par rapport aux positions parentales. Travail nécessaire avec les parents et le jeune sur les perspectives d'avenir, sachant combien l'angoisse est forte au devenir de ce dernier. Parmi les difficultés évoquées pour la mise en place du projet du jeune et la réalité, « difficultés des familles et la gestion des écarts entre les besoins, souhaits du jeune et souhaits et désirs de sa famille (...)».*

*Besoins des parents d'être associés au temps du rapport de stage en ESAT, pour entendre et « tenter d'accepter » les retours concrets de l'éducateur technique sur les potentialités et difficultés du jeune de travailler en ESAT. Les parents focalisent beaucoup et espèrent souvent une orientation possible vers ESAT, souvent « vécue comme une promotion d'être en ESAT. (...). Des parallèles et points communs entre terme de vécu par les parents peuvent être fait sur l'acceptation complexe du passage de l'école vers l'IME et celui du passage de l'IME vers le foyer de vie».*

*« Question d'honneur des parents pour que leur jeune travaille « à minima » en ESAT. Or, les besoins des jeunes relèvent parfois plus de foyer de vie. Les parents vont demander à la MDPH et à l'équipe du l'IME d'aller dans ce sens, « donner une chance »... d'où l'importance de l'étape d'évaluation. Les parents font appel et font des recours si l'équipe de l'IME ne va pas dans leur sens ; c'est le projet des parents qui prime sur besoins des jeunes ».*

*« En gros, trois types de situations :*

- Orientation ESAT coûte que coûte*
- Des parents qui nous rejoignent dans une vision autre du jeune*
- Un passage compliqué pour donner une place d'adulte au sein de leur famille. »*

*Situation de décompensation, dès lors qu'il y a un écart entre les projets des parents et le "possible" du jeune. Difficulté de travailler en cohérence entre le "possible" et l'orientation donnée. Interroge le rôle du tiers de la MDPH, le travail d'entente des souhaits, des parties prenantes (jeunes, parents, IME et ESAT). Parole du jeune : "je dois aller à l'ESAT, sinon mon papa il sera déçu" (freins à la sortie ?). Désaccord entre parents et professionnels sur l'orientation ».*

## **II.C) Méconnaissance des réponses possibles dans le secteur adulte**

Se projeter sur l'avenir et envisager une orientation vers le secteur adulte suppose d'être éclairé sur les différentes alternatives possibles. Or, les entretiens auprès des équipes comme les études de cas ont révélé un manque de connaissance de la part des parents sur les champs des possibles dans le secteur adulte.

*« Les familles ne sont pas assez préparées et ne connaissent pas ces structures et les premières visites ne sont pas toujours très heureuses ; la difficulté vient aussi qu'il n'y a pas de dispositif d'essai en internat, alors qu'en accueil de jour c'est possible. » (IME Pont Coët).*

Ce témoignage illustre une méconnaissance des solutions possibles de la part des parents, mais également des professionnels, qui n'identifient pas l'accueil temporaire en structures pour adultes comme outil favorisant l'expérimentation de la prise en charge.

*Freins identifiés par les professionnels : « Manque de connaissance des parents des établissements pour adultes. L'écart entre la connaissance constituée par l'établissement et les professionnels des personnes accueillies et celle supposée des autres établissements pour adultes. Manque de connaissance auprès de qui "aller se battre". La galère pour avoir des réponses ».*

*Etude de cas issue n°2 - Point de vue de la mère : « Pour la sortie de l'IME, on aurait pu anticiper. On a choisi le Foyer de vie, mais on n'a pas été visiter, on ne voit pas assez de choses avant : est-ce qu'on a fait le bon choix ? Et on n'a pas envie de la sortir du système,*

car nous les parents, on vieillit (la maman hésite pour prendre sa retraite, elle pourrait être tout le temps à la maison, mais hésite).

*Etude de cas n°3 : l'entretien avec les parents révèle une grande insatisfaction envers la direction de l'IME due à la présentation au démarrage de la prise en charge « établissement accueillant votre fille tout au long de sa vie », à aucun moment la notion de durée déterminée semble avoir été présentée à la famille. Aujourd'hui, surprise et colère des parents sur la perspective de départ de l'IME, comme « si elle était mise dehors, qu'elle/qu'ils dérangent... ». Il semble, d'après la professionnelle référente, que la politique de l'établissement était différente, le positionnement concernant les jeunes de plus de 20 ans étaient moins catégorique sur la durée déterminée des prises en charge des établissements pour enfants. Aujourd'hui, ce changement institutionnel est vécu « comme une pression de mise à la porte » par les parents. Le contexte de l'accueil de la jeune femme à l'IME est rappelé : « arrivée rapide, voire brutale, du fait de la fermeture d'un service dépendant de l'hôpital St Jean de Dieu à Dinan, qui a nécessité l'ouverture d'une section spécifique à l'IME sans trop d'anticipation ».*

## **II.D) Des représentations négatives à l'égard du secteur adulte obstacle au changement**

Dans le cadre des démarches d'orientation vers le secteur adulte, des jeunes adultes accompagnés de leurs parents peuvent visiter des structures d'accueil (foyer de vie, FAM ou MAS). Au regard de situations de grande dépendance (en MAS ou FAM) ou de l'avancée en âge des publics de ces établissements, ces visites renvoient parfois une image « repoussoir » et freinent le projet de transition.

*« Difficultés repérées par les professionnels de l'IME, lorsque les familles des jeunes ne sont pas préparées et accompagnées lors des visites dans les foyers de vie. Le contraste de la population entre les IME et les foyers de vie est difficilement accepté par les parents, la crainte de cohabitation entre les jeunes et les adultes beaucoup plus âgés ».*

*« Les parents sont souvent choqués de rencontrer des adultes violents et craignent pour leur enfant, dans l'impossibilité de se défendre. Certains parents ont fait la démarche il y a 15 ans de visiter ces établissements et sont depuis en refus total. Travail autour de la confiance, de l'accompagnement (...) Opportunités d'orientation liées aux ouvertures et création des places, du coup pas d'images négatives pour les parents ».*

*Etude de cas n°2 : Jeune femme de 20 ans, suite au stage en Foyer de vie de Pont l'Abbé, les obstacles à son intégration éventuelle si place, sont la distance du domicile parental, l'absence de modulabilité (on lui demande d'y rester certains week-ends où elle veut retourner chez elle,) ainsi que l'âge élevé des autres résidents. Point de vue de la mère : « à Pont l'Abbé, elle était bien intégrée, les autres étaient fiers de la voir, mais rien n'était adapté pour elle : la population est plus âgée, elle n'a pas voulu y retourner... (...). Elle a acquis de l'autonomie, je peux la laisser seule à la maison, elle sait téléphoner à sa grand-mère à côté ».*

*Etude de cas n°3 : Pas de sollicitation des parents pour qu'ils soient accompagnés lors des visites des MAS du département 22 et 35, très peu de visites organisées, pas de retours auprès de la référente. Représentations des établissements pour adultes très négatives et qui arrêtent les démarches. Organisation de la jeune femme il y a plus de 2 ans d'une semaine dans une MAS du Maine et Loire accompagnée par les professionnels de l'IME. Expérience positive pour la jeune femme, mais pas de suite donnée par les parents, ni l'IME...*

## **II.E) Des familles plus démunies par rapport aux démarches**

Les équipes rencontrées mettent en avant l'importance que les familles soient porteuses, actrices dans les démarches.

*L'équipe du dispositif d'un des IME du panel est en relation et collaboration étroite avec les familles identifiées comme « partenaires » essentiels de la réussite du projet de sortie. A ce sujet, il devient incontournable d'être en étroite collaboration afin que les informations essentielles de recherche d'emploi, de relance au niveau des ESAT, faites par les familles, soient transmises aux professionnels de l'équipe, pour que les actions soient coordonnées et cohérentes vis-à-vis du jeune et aussi et surtout de l'extérieur. L'équipe demande que les familles fassent impérativement les photocopies des différents courriers MDPH et les courriers de réponses, tous documents nécessaires au suivi de l'adulte.*

*« C'est au cas par cas : il y a des familles très présentes, d'autres plus démunies, mais sur les 14 de la liste, beaucoup sont présentes ; si les familles sont participantes dans l'orientation, certaines vont craindre le passage entre tout ce qui se faisait dans l'IME et l'après et ils revendiquent la même offre ».*

Mais cette mobilisation des familles est parfois entravée par le poids de la situation. Des familles apparaissent plus démunies ou « en plein désarroi suite à la réception de la notification » comme en font état les MDPH.

*Un des IME du panel constate 3 types de situations familiales :*

- *« Ce sont toujours les mêmes familles qui sont mobilisées pour accompagner leurs adultes et qui entretiennent des relations avec l'IME. Ces familles sont bien sensibilisées aux difficultés rencontrées en ce moment concernant le manque de places en ESAT. Des échanges et des réunions avec et entre parents permettent une coordination d'accompagnement centrée sur l'avenir de leur enfant ».*
- *« D'autres familles restent en retrait de cette coopération et nous font toujours confiance, dans la logique de la SIFPRO »*
- *« Les parents démunis face aux difficultés d'embauche en ESAT actuellement et révoltés face à la non reconnaissance du handicap de leur enfant au regard du peu de places créées ».*

Enfin, certains jeunes adultes ne bénéficient d'aucun ou de peu de soutien familial. Une partie de ces publics relève de mesures de protection de l'enfance.

*Plus d'1/4 des jeunes accompagnés IME/SAJA a une mesure ASE, pas de soutien familial, mise en place de service de curatelle, et aussi mesure APJM (mesure jeune majeur).*

## **II.F) La revendication par les familles de leur choix pour leur enfant, dont celui du mode d'hébergement**

Si les entretiens auprès des professionnels, comme les études de cas, ont permis d'identifier que des familles comptent sur l'établissement actuel pour les démarches nécessaires à l'orientation vers le secteur adulte, d'autres familles sont plus actrices du projet de vie de leur enfant et affirment leur choix quant à ces orientations.

*« Les familles souhaitent de plus en plus choisir leur structure et ont des exigences. Alors qu'il y a parfois des places en Foyer de vie, ça ne correspond pas à leur projet. »*

Les parents quant au choix de l'orientation en établissement pour adultes pour leur enfant, peuvent privilégier :

- Soit une proximité géographique afin de permettre des retours fréquents au domicile, avec parfois un refus de l'internat,
- Soit la garantie de prise en charge de leur enfant (internat), y compris lorsqu'ils ne seront plus là,
- Ou encore une réponse dans le milieu ordinaire via la mutualisation de la PCH.

### **a) le choix de la proximité géographique pour un maintien des liens avec leur enfant**

Certaines propositions sont refusées par les parents car l'établissement est trop éloigné du domicile parental et ne permet pas des retours au domicile tous les soirs (refus du passage de l'externat en établissement pour enfants à de l'internat en structure pour adultes) ou quelques soirs par semaine ou les week-end.

Des familles ont expérimenté l'accueil « à la carte » (alternance d'internat séquentiel et de semi-internat, retour au domicile tous les week-ends, ...) développé 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.

Ces familles souhaitent, dans la continuité de l'accueil en structure pour enfants, des accueils de jour ou des internats séquentiels.

*« Certains refusent l'orientation MAS ou FAM qui est faite. Difficile d'envisager le passage de l'externat ici en internant MAS ou FAM : des parents sont dans la recherche d'un accueil de jour pour adultes et on n'a rien à leur proposer alors. S'il y avait une annexe accueil de jour en MAS, il serait rempli. (...) Les relations parents-enfants peuvent aussi être fusionnelles, on voit fréquemment des agrippements parents-jeunes, des prises de pouvoir du jeune sur sa famille, ce qui devient de plus en plus difficile avec l'âge : risque de passage à l'acte. L'évaluation interne a mis en évidence cette grande violence. Mais pas d'accueil de jour à leur proposer. D'où l'enjeu pour eux : trouver des structures médicalisées ; avec la peur des parents de la séparation, peur que les nouveaux professionnels ne fassent pas aussi bien qu'eux. Et difficulté pour les week-end du fait de la fermeture de l'établissement IME » (...) Certaines familles ont des demandes qui ne peuvent être satisfaites : comme un externat MAS ».*

*Etude de cas n°2 : jeune femme qui a été longtemps externe avec des nuits d'internat en fin de semaine, mais refus de rester le week-end, où elle veut être en famille. Jeune femme de 20 ans, décrite comme très émotive, avec une communication très difficile. Séparation d'avec la famille très difficile, évolution positive sur ce plan depuis peu. Suite au stage effectué au Foyer de vie de Pont l'Abbé, les obstacles à son intégration éventuelle dans la perspective d'une place sont la distance du domicile parental et l'absence de modularité de l'accueil (on lui demande d'y rester certains week-ends, ce qu'elle ne veut pas).*

*Souhait des parents d'un accueil de jour FAM, mais la MDPH ne se prononce pas sur l'accueil de jour, alors que les derniers départs de l'IME sont en accueil de jour. Pour la moitié des plus de 20 ans, ce serait la solution idéale ».*

*Point de vue de la jeune fille : « Le stage à Pont l'Abbé : j'ai aimé (de nouveaux copains, le cheval, les animaux) mais le week-end, je ne voulais pas rester, je voulais être avec mes parents ».*

*Point de vue de la mère : « ce qui serait idéal, c'est un accueil de jour sur la semaine, avec la possibilité de quelques nuits, comme ce qui lui était proposé à l'IME ».*

*Etude de cas n°3 : jeune femme de 33 ans en externat à l'IME à 10 km du domicile familial. La famille refuse l'orientation vers une structure adulte et vers l'internat. Souhait de la famille de maintenir cette proximité. Elle reste un week-end par mois et une semaine par an à l'internat de l'établissement pour des temps de répit pour la famille.*

*La jeune femme a une sœur aînée de 35 ans, fortement investie dans l'accompagnement de sa sœur. Cette sœur aînée partage, selon les parents, leur souhait de pouvoir bénéficier pour sa sœur d'une structure pour adultes mais en externat au plus proche du domicile. L'attitude des parents et celle de la sœur freinent l'orientation et la mise en place un accueil en MAS.*

*Le beau frère de la jeune femme semble amorcer un début de dynamique de changement – mais il détient « qu’une place de gendre » - il souligne la nécessité d’anticipation et de changement à moyen terme.*

*Les parents sont en retraite et souhaitent être disponibles pour leurs filles. Un épisode d’hospitalisation de la maman âgée de 70 ans avait nécessité une organisation en urgence par l’établissement. Angoisse et peur de la maman, très présente, freinant toutes les perspectives aux changements*

*Les parents expriment leur souhait de maintenir l’externat, d’une réponse en MAS à proximité de leur domicile (souhait maximum 30 km). Ne souhaitent pas un retour à 100% au domicile parental. La mère exprime très justement son âge (près de 70 ans) ; analyse de cette perspective davantage au regard des besoins des parents, que des besoins de leur fille... Cheminement sur la perspective d’une prise en charge internat semaine mais exigence des parents de « récupérer » leur fille tous les vendredi soir.*

*Les parents expriment le grand espoir fondé sur la perspective, depuis plus de 10 ans, d’une création d’un établissement pour adultes sur une commune à 10Km du domicile parental ; l’autorisation semble avoir été donnée mais aucun financement. Toujours espoir des parents pendant avec moins de conviction. Ils participent à l’association de parents des enfants de l’IME et entre autre sur ce projet de développement. Les parents expriment leur attente à l’égard de l’entretien et souhaitent être éclairés sur la recherche de l’ARS par cette étude. Grande projection... et espoir. La référente précise que des contacts ont été pris avec la MAS de Plérin, l’accueil temporaire ATHEOL de Lamballe. La projection sur la MAS de Plouha aujourd’hui refusée par la famille, trop éloignée du domicile. Souhait d’organiser en externat un service pour adulte. A priori pas d’inscriptions formalisées auprès de ces établissements, ni sur les liste d’attente ; pas encore à l’étape du cheminement.*

## **b) La recherche de l’internat pour assurer l’avenir de leur enfant**

A l’inverse, des familles vont exprimer leur choix d’un accueil en internat en structure pour adultes pour se garantir d’un accompagnement de leur enfant tout au long de sa vie, et notamment lorsqu’ils ne pourront plus accompagner leur enfant.

*« (Freins à la sortie) : l’absence de solution avec internat "penser à un avenir lorsqu’on ne sera plus là". »*

*« Limites atteintes dans le soutien familial du fait de la complexité des handicaps et de l’avancée en âge (adulte). Accueil à la maison tous les 15 jours. Des familles ne veulent pas « lâcher » non plus. (Projet de vie des parents ? ) : Un lieu pour leur enfant, une place en MAS (accueil avec internat) »*

## **c) Le choix d’une réponse dans le milieu ordinaire via la mutualisation de la PCH**

Le repérage de réponses proposées en dehors du panel des 12 établissements a permis d’identifier la réponse apportée par l’association ATHEOL via l’habitat partagé (développé dans la partie II), qui bénéficie notamment à un jeune adulte venant d’un IME des Côtes-d’Armor. Dans cette situation, les parents ne souhaitaient pas une orientation en MAS au regard du taux d’équipement moindre par rapport à l’accompagnement mis en place dans la section enfants avec troubles associés de l’IME. De plus, ils souhaitaient pouvoir choisir les activités à proposer à leur fils et qu’il soit intégré dans la société. Ces parents ont monté le projet auprès de la MDPH avec les deux autres familles, bien que le profil de leurs enfants soient différents.

## **II.G) L'incidence financière du passage du secteur enfant au secteur adulte**

Enfin, il est apparu que la dimension financière relative au changement de secteur pouvait constituer un frein :

*« A l'IME tout est gratuit, même le repas, et tout devient payant en établissement pour adultes »*

*« Tout est pris en charge à l'IME (hébergement, transports... ) et en plus ils perçoivent l'AAH à taux plein, du coup la perspective du changement réduira inévitablement le budget de la famille : une réalité socio-économique »*

*Etude de cas n°3 : « La vie au domicile parental semble être aussi une économie contrairement à la perspective d'accueil internat MAS où le forfait hébergement imputerait le montant de l'AAH, qui ne serait plus reversé dans la totalité dans le budget familial.*

*Les parents ont émis le regret, voire la colère, de ne pas avoir été informés sur leurs droits à prétendre à l'AAH lorsque leur fille était enfant. La mère a réduit son activité professionnelle pour s'occuper de sa fille. Aucune AEEH perçue mais uniquement aujourd'hui. Depuis la majorité, perception de l'AAH et complément de ressource, une « manne financière pas négligeable de 800€ en ajout des 2 petites retraites. Les parents ont sollicité la PCH Aide humaine uniquement sur le volet dédommagement familial depuis 2007. Regret exprimé car ils estiment pouvoir y prétendre depuis 2005, loi sur le handicap, mais informés une fois de plus tardivement. Sollicitation de leur mutuelle Prévadiès pour couvrir certains droits, suite surtout à des échanges entre parents d'enfants handicapés, le meilleur canal d'information qu'ils ont identifié.*

*Selon la référente, les ressources mensuelles avec l'AAH et le Complément de ressources (plus de 80% d'incapacité) correspondent à un montant non négligeable pour la famille. La perspective d'entrée en établissement pour adultes mettrait fin à ce versement auprès de la famille. Cette prestation AAH peut être enfermante ou freinante dans la mise en perspective de changement d'orientation ou d'organisation familiale. « Des parents ne s'en préoccupent pas ... leur enfant bénéficie de l'AAH à taux plein et d'une prise en charge en établissement (seule contribution au prix des repas). Pour certains, cela permet de mettre de l'argent de côté. Si il y a admission en établissement pour adulte, une partie de l'AAH sera retenue (...). De même, lorsque le jeune bénéficie de la PCH dédommagement des parents pour les retours le soir et les week-ends, l'entrée en internat en établissement pour adulte va constituer une perte financière. Certaines familles préfèrent demander de l'externat pour ne pas perdre la PCH ».*

*Lors de l'étude de cas n°4, il apparaît selon le professionnel rencontré, que le jeune homme subvient aux dépenses de la famille de manière importante, via son AAH d'où l'insistance de l'équipe de l'IME de mettre en place une mesure protection.*

## Synthèse

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 – Après l’insuffisance de l’offre dans le secteur adulte, d’autres freins ou obstacles à la sortie liés à l’offre**

### **III-A) Des freins liés à l’offre actuelle dans le secteur adulte**

#### **L’insuffisance de places dans le secteur adulte comme premier frein 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 enfants est le manque de places. 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 fiabilité de ces listes d’attente reste à réaliser (doublon, actualisation, vérification de l’adhésion ...), il n’en demeure pas moins l’existence de ces situations nombreuses en attente de place dans le secteur adulte.

Comme l’indiquait le diagnostic réalisé dans le SROSM, la population accueillie dans ces structures pour adultes a vieilli (personnes handicapées vieillissantes), 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 (médicalisation de l’accueil par exemple).

Ainsi, les ESAT sont confrontés d’une part aux faibles sorties vers le milieu d’ordinaire de travail et d’autre part au maintien de certains travailleurs handicapés vieillissants faute de solution adaptée. Ce faible renouvellement de la population n’offre que peu de possibilités d’entrée en ESAT pour les jeunes adultes.

Par ailleurs, une partie de ces travailleurs handicapés d’ESAT, avec l’avancée en âge, nécessiterait d’être réorientée vers des foyers de vie. Ils viennent alors s’ajouter aux demandes d’admission en foyer de vie des jeunes adultes sortants d’établissements pour enfants.

Si l’offre en foyer de vie s’est développée ces dernières années avec des ouvertures de nouvelles structures, une partie des places s’est parallèlement médicalisée pour répondre au vieillissement de la population accueillie (transformation en places FAM par exemple).

#### **Freins spécifiques à l’entrée en ESAT**

##### **□ Niveau d’exigence des ESAT**

Après l’insuffisance de places en ESAT, est mentionné comme obstacle à l’admission en ESAT le niveau de productivité des jeunes adultes en décalage avec les « attendus » en ESAT :

*Parmi les difficultés évoquées pour la mise en place du projet du jeune, le « manque de places en ESAT adaptées à leur domaine de compétences et centres d’intérêts (...). Développer des ESAT adaptés aux publics moins rentables ».*

« Manque de places en ESAT et engorgement d'autant plus prégnant en atelier conditionnement, accessible aux situations de handicap plus importantes... Difficultés de maintien des acquis via des places de stages aussi limitées ».

« Les exigences des ESAT et des foyers de vie sont telles que l'on observe une baisse des capacités des jeunes au regard des exigences. Niveau trop bas pour ESAT : 5 % des capacités de production ».

#### □ **Modularité insuffisante en ESAT (temps partiel)**

Au regard des profils des jeunes adultes avec orientation ESAT, et plus particulièrement de leur rythme de travail, les professionnels font état d'un manque de place en ESAT à temps partiel. Si cette modalité est proposée par les publics vieillissants au regard de leur fatigabilité, ou encore à des publics en situation de handicap d'origine psychique, cette modalité est attendue par un certain nombre de jeunes adultes ne pouvant travailler à temps plein.

#### □ **Enjeux du logement**

Sont identifiés comme freins à l'entrée en ESAT et donc à la sortie de l'établissement initial, les enjeux de logement et de la vie sociale et quotidienne. Il ressort des entretiens un manque de place en foyer d'hébergement pour des jeunes adultes ne pouvant vivre dans un logement autonome où un accompagnement par un SAVS est insuffisant.

*« Le problème des hébergements : pour certains jeunes ayant une place en ESAT, il faut trouver une organisation en matière d'hébergement. Il s'agit de jeunes avec souvent une situation sociale et familiale très complexe » (...) « Parfois, pour certains jeunes, projet de vivre de façon autonome avec un SAVS mais souvent ces jeunes ne relèvent pas du tout de l'amendement CRETON. (...) Distance foyer et domicile : opportunité de places en foyer avec un frein potentiel éloignement du domicile parentale pour organiser sortie week end, visites, cout transport...».*

*« Enjeux du logement inhérent à l'activité professionnelle ».*

*« Il peut y avoir des places disponibles en ESAT mais pas de places d'hébergement et en raison de leur fragilité, cela rend impossible leur sortie de l'IME. Et ces jeunes ne sont pas pris sur un mi-temps en ESAT alors qu'ils pourraient y rester, en complément d'une prise en charge en CATTP par exemple, ou en mi-temps en Foyer. (A Redon, à l'ESAT Ateliers du Patis, existence de cette prise en charge partagée avec le CATTP de la psychiatrie). Certains ont une vraie capacité de travail en ESAT, mais ne peuvent pas y aller en raison de l'absence d'hébergement (FH) ou de l'insuffisance de l'accompagnement (si SAVS) en logement autonome. Et cela est constaté lors des stages réalisés. Ces situations-là représentent les ¾ des plus de 20 ans qui sont présents dans l'établissement : le stage est concluant au niveau du travail, mais au niveau de la vie sociale autonome, ça ne va pas. Et plusieurs jeunes vont ainsi partir en Foyer par défaut. On constate que les sorties ont baissé au cours des dernières années en ESAT. Pour les non- sorties en ESAT, deux facteurs sont avancés :*

- les attentes et demandes des parents, par rapport aux places proposées ;
- le fait qu'il y ait des places en ESAT mais pas en Foyer d'hébergement.

*Or, si certains jeunes ont des capacités d'occuper un poste de travail, ils n'ont pas suffisamment d'autonomie pour le quotidien et la vie sociale ; un accompagnement par un SAVS dans un logement autonome n'est pas suffisant. Ce manque d'hébergement en Foyer est à l'origine des ¾ des non départs ».*

*« L'absence d'hébergement possible, alliée à une possibilité d'admission en ESAT lorsqu'elle n'est pas à proximité du domicile et difficulté de coordination à distance. »*

*« Souvent, besoin de foyer hébergement, SAVS, appartement de sociabilisation mais obligation de la présence 24H/24H d'un personnel car soumis à la réglementation d'un établissement pour enfants, de ce fait coût important ; Stage en ESAT avec hébergement toujours couplé mais c'est progressif, au départ stage uniquement sur le volet travail »*

Lors de la réunion de travail avec les MDPH, ces dernières précisent que dans le cadre des évaluations d'orientation, si un besoin d'hébergement est identifié, cela sera mentionné dans la notification. Des foyers d'hébergement de travailleurs handicapés ne font pas le plein selon une des MDPH. Peut-être sont-ils à transformer car ils ne répondent plus à la demande, mais ce constat n'est pas vérifié par toutes les MDPH.

L'hébergement au domicile parental peut être envisagé mais se pose alors la question de la proximité géographique entre le lieu de travail (ESAT) et le lieu de domiciliation.

*« Souvent ceux qui sont déjà en externat à l'IME trouvent plus facilement une place en ESAT ».*

Des solutions intermédiaires entre le foyer hébergement et le SAVS ont vu le jour sur divers départements, sorte de SAVS renforcés, appelés « service de proximité » en Ille et Vilaine, UVE (unité de vie extérieure) dans le Morbihan ou le Finistère (non existant sur les Côtes d'Armor selon la MDPH). Ces services proposent un accompagnement quotidien.

La MDPH 35 et la MDA 56 constatent une augmentation des orientations ESAT avec SAVS. Ce constat avait été également repéré à partir des données de l'enquête ES 06 par rapport à l'enquête ES 01 :

*« (en 2006) Les travailleurs handicapés des ESAT résident principalement en logement personnel (39 %), en foyer d'hébergement (33 %) ou en famille (25 %). La part des travailleurs handicapés résidant en foyer hébergement diminue au profit du logement personnel (+ 10 points en 10 ans). Cette évolution du mode résidentiel s'accompagne d'un développement des services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ».*

## **Freins à l'entrée en foyer de vie, FAM, MAS**

### **□ Insuffisance des places en Foyer de vie, en FAM et en MAS**

A l'instar du manque de places en ESAT, le manque de place en Foyer de vie, en FAM et en MAS constitue le premier frein à la sortie d'établissements pour enfants.

*« Manque de dispositions "d'essai" ou de lits pour des stages en foyer de vie (...). Le lien entre projet et perspective concrète : la perspective de l'ouverture du foyer fonctionne comme une opportunité pour les uns, un déclic pour les autres. »*

*« Opportunités d'orientation liées aux ouvertures ou création de places. Les parents de ces jeunes y sont souvent très favorables, et, du fait de la création du nouvel établissement, inexistance de mauvaises représentations ou d'image négatives. »*

### **□ Niveau d'exigence en foyer de vie**

Les critères d'éligibilité aux foyers de vie nécessiteraient d'être mis à place afin de clarifier les frontières entre les foyers de vie et les FAM.

*« Les exigences des ESAT et des foyers de vie sont telles que baisse des capacités des jeunes au regard des exigences. Niveau trop bas pour ESAT : 5 % des capacités de production »*

### **□ L'insuffisance de modularité des accueils en structure pour adultes**

Un des obstacles à l'entrée en établissement pour adultes mis en avant lors de l'investigation consiste en l'inadéquation de l'offre par rapport à la demande, notamment au regard des attentes de modularité des accueils comme cela a pu être testé dans le secteur enfants.

*Etude de cas n°2 : pour l'éducatrice, la jeune femme reste inscrite à l'IME de 2008 à 2010 et y vient à la carte, à défaut d'un accueil de jour adapté ; en termes de temps et de moyens c'est paradoxal. Cela existe pour beaucoup de jeunes adultes, accueil souple, certains ne viennent que l'après midi. Sur le groupe de la jeune fille, 15 jeunes, dont 8 adultes de plus de 20 ans, pour qui une orientation "Accueil de jour" a été prononcée, mais refus des structures, car handicap trop lourd. Ce qui manque donc, c'est une souplesse de la prise en charge.*

*Etude de cas n°6 : courrier au nom de la jeune femme à la MDPH le 14 janvier 2012 pour une demande de recours gracieux : la commission a pris une décision d'orientation en MAS. La plus proche est celle de Rosporden. Demande d'un accueil de jour dans un établissement proche comme le FAM de Quimper ou le FAM de Plomelin. Pour la mère, l'idéal serait un accueil à la journée de 11 h à 18 h, et non pas un accueil à partir de 9 h qui suppose qu'elle parte à 8 h. Le problème c'est que l'accueil dans les structures n'est pas modulable. Souhait de quelques accueils de week-end si possible.*

Lors de la réunion de travail avec les MDPH, les représentants de la MDPH d'Ille-et-Vilaine signalent que des établissements pour adultes ne pensent pas proposer de l'accueil de jour lorsqu'ils ont un agrément internat. Il faudrait faire évoluer les agréments au regard des demandes. En Ille-et-Vilaine, toutes les nouvelles structures ont dans leur projet des places d'accueil de jour et d'accueil temporaire. Il faudrait identifier les demandes d'accueil de jour pour faire évoluer les places d'internat vers de l'accueil de jour si nécessaire.

#### □ **Des limites à l'accueil de certaines situations complexes de handicap**

La première partie mettait en évidence les spécificités du profil des jeunes adultes en attente de places en MAS ou FAM, notamment les caractéristiques des « situations complexes de handicap » (absence de communication, besoins importants en soins, en surveillance, ...) nécessitant par conséquent une réponse adéquate en termes de ratio d'encadrement mais aussi d'intervention médicalisée. Or, des parents comme des professionnels font état du décalage entre les réponses proposées dans le secteur enfant et celles proposées dans celui du secteur adulte.

Disposer de plan personnalisé de compensation (PPC), reposant sur une évaluation pluridisciplinaire, pour ces situations mettant en évidence l'ensemble des besoins, serait utile pour interroger les moyens disponibles en MAS et FAM pour accueillir ces publics et interroger ainsi l'adéquation de l'offre aux situations complexes de handicap.

*« Ecart entre ce qu'est théoriquement une MAS et la réalité des capacités et compétences de prise en charge des MAS actuelles. (proposition ?) Des MAS à encadrement renforcé spécialisé pour certains cas : par exemple, pour les personnes avec troubles envahissants du comportement (TED), besoin de surveillance constante en continu (dans l'IME, pour 4 situations, le personnel n'est jamais seul face à eux). En termes de santé, besoin d'une réponse très médicalisée avec présence d'infirmier 24h/24h et suivi médical 2 fois par semaine ».*

*« L'établissement (polyhandicap) dispose d'un plateau technique conséquent au regard de l'équipement d'établissements pour adultes »*

#### □ **Accueil temporaire et accueil de jour : méconnaissance et faible recours**

Comme souligné précédemment, les entretiens ont révélé une méconnaissance des parents mais également de certains professionnels de l'accueil temporaire en structures pour adultes comme outil de mise à l'essai.

*« Les familles ne sont pas assez préparées et ne connaissent pas ces structures et les premières visites ne sont pas toujours très heureuses ; la difficulté vient aussi qu'il n'y a pas de dispositif d'essai en internat, alors qu'en accueil de jour c'est possible. »*

*Etude de cas n°6 : Pour la mère : l'idéal serait pour elle et pour nous un accueil à la journée de 11 h à 18 h, et non pas un accueil à partir de 9 h qui suppose qu'elle parte à 8 h. Le problème c'est que l'accueil dans les structures ne soit pas modulable ; quelques accueils de week-end si possible. Manque d'information sur l'accueil temporaire et intéressée.*

A l'inverse, des établissements ont bien identifié l'accueil temporaire comme un outil permettant des séjours ou « stages » en structures adultes (partie II).

Lors de la rencontre avec les MDPH, a été précisé que, concernant l'accueil temporaire, l'ouverture de droit est systématique à la MDPH 22 et la MDPH 35 pour les personnes avec orientation Foyer de vie, FAM ou MAS. Cette ouverture de droit est également systématique pour l'accueil de jour à la MDPH 35. Mais les MDPH constatent que les familles ne savent pas qu'elles ont droit à ces modalités d'accueil.

Lorsqu'un jeune adulte quitte l'établissement et se retrouve à domicile, il y a révision du plan d'aide avec préconisation si nécessaire d'accueil de jour ou d'accueil temporaire. La MDPH 35 constate beaucoup de méconnaissance de l'accueil de jour comme de l'accueil temporaire.

Les MDPH présentes constatent que les IME ont peu recours à des projets d'accueil de jour ou d'accueil temporaire en structure adultes pour expérimenter ou préparer la sortie.

L'accueil temporaire permet aux familles d'avoir un temps de répit, de travailler la séparation mais également de tester l'internat.

### **III-B) Des pratiques hétérogènes des MDPH**

#### **Les notifications « Amendement Creton » des CDAPH**

Les études de cas ont permis de questionner la durée des notifications relatives au renouvellement de l'Amendement Creton.

*Etude de cas n°3 : jeune femme de 33 ans avec 3 notifications d'orientation MAS (du 02/06/1998 pour 5 ans ; du 02/06/2003 pour 10 ans ; du 01/01/2010 au 01/06/2013) et 9 notifications de 1999 à 2009 concernant le maintien au titre de l'amendement creton, dont la dernière va du 01/01/2010 au 01/06/2013.*

Lors de la rencontre avec les MDPH, la MDPH 22 informe qu'elle a calé la durée d'attribution de l'amendement Creton sur la durée d'attribution des orientations, ce qui génère des révisions de l'amendement tous les 5 ans seulement. Cette pratique répond à la demande de la CPAM de lier la notification relative à l'amendement Creton à celle de l'orientation pour une identification du financeur.

Toutefois, la mention de l'orientation prononcée sur la notification de renouvellement de l'amendement permettrait de répondre à la demande de la CPAM, comme le pratique la MDA 56.

En effet, la MDA 56 renouvelle tous les ans la notification d'Amendement Creton. La 1<sup>ère</sup> notification émane du pôle adulte puis le renouvellement se fait par le pôle enfance. Les notifications de renouvellement de l'amendement Creton font mention de l'orientation prononcée (« en attente d'une place en ... »). Un formulaire spécifique est mis en place qui demande les démarches entreprises. Cette partie est complétée par la famille et très souvent en lien avec l'IME. Ce formulaire permet d'interroger la dynamique à l'œuvre concernant les démarches entreprises et de rappeler indirectement aux parents, chaque année, qu'il s'agit d'une situation de transition, mais aussi, de permettre à la MDA d'assurer un suivi.

La révision annuelle des notifications « Amendement Creton » permet de rappeler le caractère transitoire de ce statut. Cette révision annuelle constitue alors une opportunité pour faire le point sur la situation et sur les démarches mises en oeuvre et identifier les points de blocage. Cette notification pourrait devenir un outil de dialogue et de suivi entre la famille, la MDPH et l'établissement d'accueil.

## **Lisibilité des critères d'orientation**

Dans le cadre des entretiens auprès du panel des 12 établissements, des professionnels ont fait état de pratiques relatives aux notifications MAS/FAM de la part des MDPH. Apparaissent alors :

- d'une part, une demande de lisibilité des critères d'orientation entre les différents dispositifs : « Plus de décloisonnement, souplesse Foyer de vie/FAM. Clarifier les orientations entre FAM et MAS » ;
- et d'autre part, une demande de distinguer dans les notifications, ces orientations (mettre fin aux doubles notifications) : « *Mettre fin aux pratiques des MDPH de formaliser une double notification FAM / MAS* ». Or, la pratique de double notification n'apparaît pas dans le diagnostic réalisé par l'ARS où les jeunes avec orientation FAM sont distingués de ceux avec orientation MAS.

La rencontre avec les MDPH a permis de questionner cette pratique. La MDA 56 ainsi que la MDPH 22 signalent ne plus faire de double notification, tandis que la MDPH 35 fait des doubles notifications MAS/FAM. Cette dernière fait part du nombre d'IME qui demandent à préciser l'orientation entre MAS ou FAM afin d'identifier le financeur.

## **III-C) Des freins transversaux**

### **Effets filières**

Lors de l'investigation, les acteurs rencontrés, professionnels du panel ou de MDPH, ont fait état des pratiques de « filières » associatives :

*« Avant, la question ne se posait pas pour les parents. L'association assurait la continuité d'un accueil dans une logique de filière ».*

*« Etre attentif aux effets de filières via les grandes associations qui « s'auto-alimentent » freinant ainsi l'accès aux jeunes issus d'autres services »*

Les MDPH mentionnent lors de la réunion de travail l'effet filière des organismes gestionnaires : selon elles, lorsque l'organisme gestionnaire dispose d'une palette de dispositifs, depuis l'IME, à l'ESAT, jusqu'aux MAS ou FAM, il facilite les passages de relais et cela fonctionne mieux. Une des MDPH mentionne conseiller aux familles d'adhérer à une association gestionnaire importante de son département « *pour mettre toutes les chances de leur côté* ».

Toutefois, cet effet filière est à nuancer, puisque ces organismes gestionnaires qui ont le plus souvent le plus grand nombre de structures sont ceux qui enregistrent des effectifs importants de jeune adultes de plus de 20 ans sous Amendement Creton.

### **Dimension financière liée aux frais de transport**

Si en IME l'intégralité des frais est prise en charge par l'établissement - dont les frais de transport - les règles diffèrent en structure pour adultes. Les frais de transport domicile/établissement sont à

la charge de l'usager lorsqu'il se rend dans un foyer de vie ou un ESAT. Ce coût est repéré et regretté par certains parents.

*« Problématique des coûts de transport domicile/ESAT qui ne sont plus pris en charge par l'établissement. Ce changement est une vraie réalité pour les familles ; avant, lors des stages, c'était l'IME qui prenait tout en charge ».*

*Etude de cas n°3: la jeune femme est accueillie en externat à l'IME, à 10 km du domicile parental. L'organisation des transports domicile/IME en taxi semble convenir aux parents tant sur le volet organisationnel que sur le plan financier. Crainte projetée concernant les déplacements taxi entre domicile et la MAS à la charge financière des parents. Cette crainte représente un frein indirect exprimé par les parents.*

Lors de la rencontre avec les MDPH, les frais de transport pour se rendre à un accueil de jour rattaché à un foyer de vie ont été identifiés comme un frein au recours à l'accueil de jour. Il est constaté des places vacantes dans ces accueils de jour en Ille-et-Vilaine.

Toutefois, le décret du 15 septembre 2010, relatif à la prise en charge des frais de transport des personnes adultes handicapées bénéficiant d'un accueil de jour dans les MAS et les FAM, prévoit que ces frais soient inscrits parmi les dépenses d'exploitation, dans la limite d'un montant égal au produit du nombre de places installées en accueil de jour dans la structure, et d'un plafond unitaire dont le montant et les modalités de revalorisation sont déterminés par arrêté (cf. arrêté du 15 septembre 2010).

Certaines personnes vont être éligibles à la PCH « surcoût transport » pour un montant limité (ne couvrant pas systématiquement des dépenses). Tandis que d'autres personnes ne vont pas être éligibles à la PCH. Le surcoût de transport lié à un accueil temporaire peut être pris en charge au titre de la PCH sous réserve des conditions liées à la "PCH surcoût de transport".

### Synthèse

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

#### I.A) Prise en compte de la situation de handicap

##### La reconnaissance de la situation de handicap

La situation de handicap résulte de l'interaction entre le jeune et son environnement. Ainsi, l'enfant et sa famille vont se trouver en situation de handicap dès lors qu'ils rencontrent des situations le mettant en incapacité ou en limitation d'agir. Ces situations peuvent être vécues différemment par l'enfant, ses parents. L'impact dans la vie quotidienne est aussi variable. C'est le désavantage que l'enfant subit qui est appelé *situation de handicap*.

La reconnaissance de la situation de handicap est une étape clef soulignée par la loi du 11 février 2005, qui qualifie le handicap comme « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Les professionnels d'un des IME du panel soulignent l'importance de l'étape de l'annonce du handicap et de ses conséquences. Plus cette annonce est organisée, plus le cheminement des parents est amorcé et constructif lors des étapes du parcours de leur enfant. Le rôle des CAMSP est fortement souligné et valorisé. Les répercussions directes pour la suite et la façon de vivre et d'accepter les besoins de leurs enfants sont déterminants.

##### Identification des spécificités liées aux handicaps

Le handicap mental et les situations complexes de handicap telles que définies dans la première partie, nécessitent une prise en compte spécifique de ses caractéristiques, des difficultés de compréhension, d'apprentissage, d'attention, de conceptualisation, de relation et de décision. Au regard de la connaissance de ces caractéristiques et dans ce contexte, les établissements ont la volonté de promouvoir la personne en situation de handicap, auteur et acteur de son projet personnalisé.

Les professionnels cherchent à assurer une réponse adaptée, conforme aux aspirations de chaque personne en situation de handicap. L'accompagnement doit permettre de développer toutes les initiatives nécessaires en vue d'assurer de manière individuelle et collective l'épanouissement des personnes, dans le respect de son projet.

Ainsi, un des IME du panel déclare accueillir des jeunes définis administrativement déficients intellectuels moyens, décrits lors de l'entretien comme « *des jeunes en grande difficulté, de structure psychotique, ce que l'on peut voir notamment à partir des orientations vers des Foyers de vie. L'ensemble de ces jeunes sont des sujets psychotiques, mais avec des structurations très différentes, certains ont besoin d'un support permanent sinon ils se mettent en danger rapidement* ».

Un IEM du panel fait état de la grande variété de situations accompagnées : « *ceux nés avec une anorexie mentale, ceux pour qui la maladie invalidante est arrivée plus tard, les maladies évolutives, orphelines, neuromusculaires, corps abîmés, cassés, éprouvés, trachéotomisés avec des problématiques affectives, autonomie psychique, problématiques psychiatriques. Certains jeunes ont de ce fait une grande colère liée à la perte de leurs capacités* ».

Un autre établissement du panel observe que « *parfois les jeunes vont très mal suite à des périodes de stage en ESAT ou foyer de vie. Ces changements d'environnement peuvent produire des moments de grande fragilité ou d'instabilité. Toutes ces nouveautés peuvent être très anxiogènes pour les jeunes. Besoin de mesurer les risques de décompensation pouvant entraîner la perte de capacité, de confiance et de ce fait remettre en question l'orientation initiale en ESAT par exemple* ».

En complément à cette vigilance, une autre équipe rencontrée souligne l'importance des « sas » de préparation pour les jeunes, pour une préparation la plus complète et personnalisée possible avant d'intégrer un établissement pour adulte, au regard du risque de plusieurs passages à l'acte (violence, refus de se nourrir, isolement...), manifestant ainsi le refus de ce changement.

## **Concept d'autodétermination et projet de vie**

Ces dernières années, le concept d'autodétermination se diffuse au sein des institutions. Il s'agit d'amener la personne à faire des choix et prendre des décisions dans les projets qui la concernent. Il s'agit de l'amener à parler en son nom propre, à être reconnue comme citoyenne à part entière. Les professionnels sont amenés à se positionner face à l'émergence de cette demande.

La complexité pour les professionnels est de situer l'autodétermination dans le projet de vie de la personne en situation de handicap (pouvoir, choix, autonomie, indépendance, émancipation, appréhension et risques) et de centrer leur accompagnement sur les stratégies et les moyens susceptibles de permettre aux familles, aux accompagnants de ne pas s'arrêter aux limites du jeune mais de chercher et de trouver les solutions lui assurant la direction dans les meilleures conditions qui soient.

La formalisation d'un « projet de vie » plonge souvent les familles et le jeune dans l'embarras. Les acteurs qui entourent le jeune comprennent, certes, l'intérêt d'envisager son avenir au-delà du court terme et de ne pas s'en tenir à une simple analyse des besoins immédiats, et de prendre en compte aussi ses désirs, ses aspirations, voire ses rêves... La réflexion sur le projet de vie est une manière pour les parents de participer à l'élaboration de la décision finale et contribue au processus identitaire du jeune. Mais l'élaboration de ce projet reste difficile et demande le plus souvent que les parents soient aidés par un tiers capable de s'engager aux côtés des parents dans une relation d'aide pour faire émerger les désirs et les attentes et permettre leur énonciation... Ce tiers peut alors être un professionnel de l'IME, une association, un professionnel de la MDPH...

La MDPH 35 a expérimenté un service d'accompagnement au Projet de vie (juillet 2010 à juin 2012), financé par la CNSA et mis en œuvre par l'association Trisomie 21 pour l'ensemble des publics déficients intellectuels. Cette expérimentation est présentée plus loin.

Un IME du panel situe le projet d'accompagnement comme « garde fous » par la mise en place de stages différents pour croiser les temps d'évaluation et affiner le projet de vie des jeunes. De plus, l'équipe fait référence à la dynamique de la Loi 2005 et aux recommandations de l'ANESM du droit à vivre et découvrir, et de choisir ses modes d'accompagnement.

Un autre IME du panel précise que les réponses sont adaptées et évolutives aux besoins du public accueilli, favorisant le projet de vie. L'équipe permet la promotion de la personne dans une dynamique, engagée dans une spirale positive et avec des perspectives. Il mobilise la personne en tant que sujet, favorise la construction de ses liens sociaux, optimise ses capacités d'insertion.

Pour les professionnels d'un troisième établissement du panel, c'est avant tout un positionnement éthique qui se nourrit de l'analyse au regard du public caractérisé par la déficience intellectuelle :

- l'importance du concret source d'apprentissage
- l'importance d'entretenir des acquis professionnels
- l'importance de maintenir des acquis sociaux
- l'importance de maintenir un rythme social personnel et rythme de travail
- l'importance de ne pas se replier sur soi
- l'importance d'être toujours en action afin d'être disponible et opérationnel pour saisir les opportunités de stages et /ou être toujours opérationnel pour réaliser un stage
- l'importance de promouvoir, encore plus que dans le circuit SIFPRO, l'autonomie la prise de décision, la résolution de problème, et d'accélérer le positionnement d'adulte
- l'importance de pouvoir poursuivre l'élaboration du projet de vie surtout en ce qui concerne la mise en relation avec les structures d'hébergement.

Un quatrième établissement souligne « l'importance d'une préparation à la sortie et les pré-requis pour le jeune. L'organisation de groupe de parole à destination des jeunes adultes animé par le psychologue amorce la dynamique de l'autodétermination ».

Toutefois, le concept d'autodétermination est interrogé pour les situations de très grande vulnérabilité, qui obligent, engagent - au moins ceux en charge ou investis de la responsabilité de leur protection - à concevoir un projet de vie adapté.

Ainsi, un des établissements du panel accueillant des jeunes polyhandicapés, précise « qu'au regard des caractéristiques des jeunes accueillis, leurs capacités de se projeter sont quasi inexistantes, sinon sur un temps très très court. « Ils sont condamnés à vivre en collectivité ». Ils sont essentiellement réorientés en MAS. Davantage de problèmes pour la sortie des jeunes souffrant de Troubles Envahissants du Développement, régulièrement refusés par le système hospitalier (psychiatrie, hôpitaux de jour) les considérant comme « trop déficients ».

### **Les spécificités des situations 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***

### **Notions clefs : temps de cheminement et développement de la maturité**

Dans la première partie, relative aux freins à la sortie, avait été identifié le manque de maturité de certains jeunes adultes, à 18 ou 20 ans, ne se projetant pas sur leur devenir d'adulte.

Lors des entretiens auprès des établissements du panel, les professionnels ont fait part des actions mises en œuvre pour accompagner ce cheminement vers le statut d'adulte.

Ainsi, un des établissements mentionne la nécessité de reconnaître un temps « social » nécessaire au cheminement, mais parfois celui-ci est en décalage avec le temps « administratif » (limite des 20 ans). Par voie de conséquence un travail spécifique est amorcé par les équipes des IME pour consolider et développer la montée en maturité des jeunes, au demeurant parfois mis à mal dans des situations d'adaptation.

Un des établissements précise que l'objectif de leur démarche est *« de s'inscrire dans une perspective d'adaptation sociale relative, d'autonomie, d'insertion professionnelle et doit s'appuyer sur une dynamique de confrontation entre le milieu protégé et le milieu extérieur. Le jeune traverse ainsi des phases d'illusion et des phases de désillusion éminemment structurantes qu'il faut alors soutenir, accompagner. Ces objectifs s'inscrivent dans une durée, temps de reconnaissance, temps d'élaboration, temps d'adaptation aux exigences de la réalité sociale et psychoaffective. Ces espaces de résonance psychique où entrent en interaction les représentations fantasmatiques parentales, institutionnelles autour de l'enfant et ses réalités familiales, personnelles, scolaires, relationnelles. Parfois le processus est plus ou mois long selon les opportunités mais peuvent aussi "venir trop vite".*

### **Changement de posture professionnelle et institutionnelle**

Le décret d'avril 2009 précise que les établissements doivent mettre en œuvre une éducation adaptée et un accompagnement médico-social spécifique et différencié pour les enfants, les adolescents et les jeunes adultes. Les établissements sont amenés à différencier dans leurs approches, au regard des besoins spécifiques liés à l'âge, les « jeunes adultes » des adolescents. L'investigation rend compte des réflexions collectives engagées dans les établissements, traduites parfois dans le projet d'établissement, autour des représentations et des postures relatives à l'accompagnement de jeunes adultes.

Ainsi, suite à une réflexion institutionnelle sur la problématique des jeunes adultes, un des IME du panel a souhaité prendre réellement en considération les statuts d'adultes des jeunes sous amendement Creton et adopter un changement des postures des équipes. La volonté institutionnelle est de pouvoir modifier le regard que les professionnels portent sur les jeunes *« d'abord se persuader qu'ils sont adultes »*. Les changements de pratiques se sont axés :

- sur la définition collective des besoins des adultes et des changements de positionnement éducatif, *« faire en sorte que les jeunes fassent des activités pour eux-mêmes et non dans un rapport pour faire plaisir à l'éducateur... »*.
- sur l'importance accordée aux représentations et sur les applications symboliques qui se traduisent en termes de vocabulaire et de positionnement éducatif, de distanciation et pas d'infantilisation (exemple : *« on évoque plus leur argent de poche, mais leur argent personnel ou pécule »*, *« on ne propose plus un goûter, mais de prendre une boisson chaude, en privilégiant les apéritifs conviviaux »*). Les professionnels de cet établissement déclarent travailler en étroite collaboration avec les parents, les amenant par exemple au changement de vocable

«  *votre fils n'est plus un enfant, mais un jeune adulte* », malgré la dépendance importante de leur jeune. Ils proposent des actions responsabilisantes pour le jeune, des rendez-vous avec le jeune et ses parents à la banque, la présence du jeune lors des démarches de tutelle, l'achat d'un téléphone portable, etc.

L'entretien auprès d'un autre établissement du panel illustre également cette application symbolique du changement de statut par l'adoption de nouvelles approches vis-à-vis de ces jeunes adultes («  *on serre la main pour se saluer ; on ne se donne plus la main lors des sorties en groupe* »). De même, par le choix des supports ou d'activités, les professionnels accompagnent le passage du ludique à l'utile (exemple : support informatique, développement d'activités axées sur l'extérieur). Les représentations des professionnels des établissements pour enfants ont pu évoluer grâce aux interactions, aux temps d'échanges avec les professionnels du secteur adulte. Un travail inter-établissement a été entrepris pour permettre un décloisonnement.

Les professionnels se positionnent avec une plus grande distance, moins de contrôle, plus de responsabilisation des jeunes.

Des rituels de passages sont institués dans certains établissements lors des anniversaires ou avec le choix de sorties extérieures adaptées, le changement de référent du projet aux 20 ans du jeune. 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, valorise les étapes du parcours de vie du jeune.

Un travail d'accès à l'information et à la compréhension a été réalisé avec le développement de l'utilisation des pictogrammes.

La vie affective et sexuelle fait partie des dimensions prises en compte dans les projets d'accompagnement. Ainsi, une étude de cas a montré le rôle de l'infirmière en matière d'information sur la contraception et pour l'organisation d'un échange entre le couple et leur parents. Dans un établissement, les professionnelles font état de «  *davantage de liberté possible concernant leur comportement affectif, leur vie en couple. Les relations sexuelles restent interdites du fait de l'enceinte IME, mais les jeunes sont autorisés à s'enlacer, avec toujours le souci partagé d'un comportement adapté* ».

La prise en compte du rôle de l'institution dans l'accompagnement de cette transition vers le secteur adulte se traduit également :

- par le discours institutionnel dès l'admission dans l'établissement : «  *Maintenant, dès l'arrivée d'un jeune enfant à l'IME, l'équipe axe d'emblée leur présentation : « votre enfant est ici de passage pour une durée déterminée », « il faut déjà penser à sa sortie, on introduit le terme dès le début* » .
- par la désignation en elle-même des groupes de jeunes adultes : ainsi, dans un des établissements du panel, les groupes nommés antérieurement « groupes d'attente » ont été renommés « groupes de préparation à l'avenir », avec un impact sur les jeunes (" *on va passer sur le groupe adulte*"). Cette mise en place d'un sas de passage permet, selon les professionnels, de donner de la consistance et d'amorcer une réelle prise de conscience du statut d'adulte, d'affirmation de soi, de leur identité, de prise de distance avec les éducateurs, du maintien de leurs acquis et d'une dynamique d'apprentissage de savoir faire, de prendre soin, de reconnaissance par eux-même de leurs besoins...
- par la formalisation d'une procédure et d'étapes clefs dans l'accompagnement : un des établissements a défini des étapes par tranche d'âges, étapes menées de concert par le référent et le responsable de service :

- Autour de 18 ans : information et sensibilisation sur les mesures de protection par des temps d'information collective et /ou individuelle ;
- Autour de 19 ans : aide à la formulation du projet de vie, des projections à court et moyen termes, définition de l'orientation, dossier MDPH complété en regard croisé sur les aspects sociaux, médico-sociaux, professionnels, administratifs et financiers ;
- Autour de 20 ans : sollicitation aux droits à compensation : PCH mais surtout la demande d'Allocation Adulte Handicapé et nécessairement demande de maintien d'orientation en IME au titre de l'amendement Creton ;
- Chaque année, après 20 ans : renouvellement de la demande de maintien et sollicitations variées dans l'attente de l'orientation effective en secteur adulte. Pour les usagers de plus de 20 ans, 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 et du besoin de réactivité pour réactualiser le projet personnalisé.

Toutefois, ce travail d'accompagnement symbolique au changement de statut et au cheminement vers le statut adulte est mis à mal, comme en témoigne un des établissements du panel qui soulève l'effet paradoxal : « *au regard de l'absence de perspective, on en vient à éviter d'aborder le projet d'avenir et enrayer les effets de désillusion* ». L'équipe souligne l'attrait des jeunes à être reconnus comme adultes, avec plus de liberté, de choix et de décisions, plus d'autonomie. Cependant, leur projet peut se fragiliser du fait de l'attente de place dans le secteur adulte avec un mauvais vécu : "On en a marre d'être là. On est avec les petits".

### **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***

### **Actions d'information pour éclairer le choix des jeunes et de leurs parents**

Pour pouvoir se projeter sur l'après IME, pour construire un projet d'orientation vers le secteur adulte, il faut identifier le champ des possibles. Les établissements médico-sociaux ont comme rôle d'accompagner au passage de relais. Ce rôle est légitimé par leur connaissance des dispositifs mais également par les compétences mobilisables en interne telles que l'assistant du service social pour les démarches d'ouverture de droits (dont le montage et le suivi des dossiers MDPH) ou le psychologue pour des entretiens de soutien.

Ainsi, lors de l'investigation, ont pu être identifiées différentes modalités mises en œuvre par les établissements pour éclairer le choix des jeunes et de leurs parents :

- **des temps de retours d'expériences de passages dans le secteur adulte** : un établissement met en place des réunions d'informations axées sur les retours d'expériences et échanges dédiées aux parents d'enfants de plus de 20 ans avec participation du directeur du secteur adulte et présentation d'autres établissements. Un deuxième établissement met en place un Forum annuel d'informations avec organisation de témoignages de jeunes, de familles déjà accompagnés par des services adultes, de professionnels d'établissement (ESAT, foyer de vie, FAM, MAS), de panneaux construits par les jeunes suite aux différentes visites. Ces réunions annuelles peuvent drainer 20 familles et pas uniquement celles des plus de 20 ans. Ce forum est volontairement ouvert à l'ensemble des parents. Un troisième établissement projette la mise en place de cafés parents organisés par l'association de parents et/ou directement la direction pour partager les retours d'expériences de jeunes tout juste accompagnés par le secteur adulte. Les témoignages de parents à d'autres parents en attente de place semblent être tout à fait appropriés pour maintenir l'attente, démystifier le secteur adulte, entendre de leur pair qu'il est normal d'avoir peur. Ces rencontres permettent de rassurer, de partager et de se distancier des professionnels, des institutions. Ces temps pourraient aider au cheminement des parents réticents aux changements et casser des représentations négatives.
- **Des temps d'information collectifs** spécifiquement avec les parents et les jeunes adultes concernés par l'amendement « Creton », mis en place dans un des établissements en plus du forum annuel et par un autre IME pour lequel ces dispositions sont prévues par le règlement de fonctionnement de l'IME.
- **Des temps d'information personnalisés et individualisés avec la famille** concernant le projet personnalisé avec un rythme de deux rencontres par trimestre, en plus des temps collectifs mis en place.
- **Des temps de soutien psychologique pour la préparation à la sortie proposés aux parents mentionnés par un IME**
- **des articles dans le journal de l'établissement** pourraient aussi relayer ces témoignages positifs d'anciens parents ou de jeunes sortis de l'IME et décrivant leur quotidien d'adultes, piste identifiée par un des établissements.

Toutefois, l'information relative au champ des possibles émanant des professionnels d'accompagnement est parfois restreinte : méconnaissance de l'accueil temporaire par certains,

méconnaissance des aides à domicile par d'autres. Les professionnels d'un des IME du panel reconnaissent que la demande de PCH Aide humaine, lors de la constitution des dossiers MDPH, n'est pas dans leurs habitudes et pratiques. Les parents accèdent alors à l'information via des associations ou la MDPH :

*Etude de cas n°5 : La maman a exprimé le sentiment d'un peu d'isolement face à la sollicitation des droits pour sa fille. Elle a pris l'initiative d'appeler la MDPH pour connaître les aides éventuelles dans le cadre des séjours adaptés, de même concernant l'ACPT et la mise en place d'une aide humaine. La famille fait partie d'une association d'enfants où les « bonnes astuces » et informations sur les droits circulent. L'accès reste « opaque » difficilement accessible pour toutes les familles.*

*Concernant la mise en place de la mesure de curatelle, les parents semblent encore un peu isolés mais ils se rendent de leur propre chef à des réunions d'information grand public, ou recherchent de la documentation auprès du Conseil Général ou des organismes de tutelles. La réalisation de petites fiches récapitulatives sur les différents droits mobilisable (ex : PCH aide humaine, aide technique, charges exceptionnelles pour les séjours adaptés, les points de vigilance sur les mesures de protections...) pourraient être des outils diffusés par l'établissement via l'assistante sociale ou le SAJA (Service d'Accompagnement des Jeunes Adultes) dans une recherche d'autonomisation et de responsabilisation des parents et du jeune.*

*La famille exprime le manque de fluidité de l'information sur les droits à compensation et le peu de rencontres avec l'assistance sociale.*

## **Information sur les mesures de protection**

Un mineur est juridiquement représenté par ses parents. À l'âge adulte, en principe, chaque personne acquiert la personnalité juridique et n'a plus besoin d'être représentée et peut prendre toute décision la concernant ou concernant son patrimoine. Cependant, certaines personnes, en raison d'un handicap ou d'une altération de leurs facultés mentales, ont besoin d'être représentées de façon continue dans tous les actes de la vie civile.

En l'absence d'une mesure de protection juridique, les actes civils que les parents accomplissent pour leur enfant mineur n'auront plus les mêmes effets juridiques dès qu'il sera majeur. Puisque, au regard de la loi, les parents ne sont plus les représentants officiels.

Une mesure de protection juridique, que ce soit la tutelle ou la curatelle, a pour effet principal pour les parents de leur permettre de continuer à représenter leur enfant, à gérer leur quotidien et leur patrimoine (dont la gestion de l'AAH). Être tuteur de leur jeune handicapé majeur n'apportera pas de grands changements, elle permettra simplement d'assurer la continuité du fonctionnement.

Pour présenter tous ces éléments d'information, des temps de rencontre sont organisés par certains établissements avec l'assistante sociale de l'établissement ou le référent, soit au domicile parental, soit à l'institution. Dans le cadre des projets personnalisés des jeunes adultes, les objectifs sont construits avec un réel projet de soutien à la construction identitaire de chaque jeune, de médiation avec la famille, d'accompagnement des mesures de protection.

De plus, des réunions d'information collectives sur les mesures de protection sont programmées.

*« Les familles sont souvent résistantes à des mesures de protection, ils se sentent agressés dès lors que l'on évoque le tribunal, la justice », et refusent qu'on « mette le nez dans leurs affaires sur le volet social et leur budget ».*

*Un des IME du panel propose un projet distinguant les différentes dimensions (médicales, éducatives, rééducatives, paramédicales) avec l'envoi du projet à la famille en amont de la rencontre avec l'éducateur et l'infirmier. L'établissement et la famille sont cosignataires. L'avancée en âge est prise en compte dans le cadre des projets personnalisés (PIA) avec des rencontres entre la famille et la direction et ce, dès l'année dès 17 ans, autour de la protection juridique.*

## Opportunité d'associer les parents aux évaluations

Au vu des divergences dans l'appréciation des compétences des jeunes, entre les parents, le jeune les professionnels du secteur enfant et ceux du secteur adulte, il est nécessaire d'organiser des rencontres spécifiques avec les parents lors des fin de stages, fin de sessions de formations afin de partager les évaluations.

L'impact des divergences d'approches est freinant dans la fluidité du parcours du jeune, dans la projection quant au projet d'orientation. Il apparaît crucial d'associer les parents aux temps d'évaluation pour croiser les regards, amener au cheminement vers un consensus en terme de projet d'orientation.

Si l'association des parents à l'élaboration des projets personnalisés d'accompagnement fait partie des bonnes pratiques professionnelles (cf ANESM), cette association revêt une dimension particulière lorsqu'il s'agit de préparer le passage de relais.

*Etude de cas n°4 : Les parents sont très présents, mobilisateurs, partie prenante des projets de leur fille, présents aux différents rendez-vous de bilan, de stages, de rencontre au SAJA. Les parents ont longtemps souhaité une orientation en milieu ordinaire, au même titre que certains jeunes de l'IME pour lesquels cette orientation était possible ; la comparaison peut être délicate et à la fois mobilisatrice pour les parents et les jeunes. Tout le travail délicat ensuite de l'équipe est de préciser et d'affirmer les besoins et potentialités spécifiques de chaque jeune. L'équipe a amorcé un travail de cheminement sur l'acceptation du handicap et des difficultés et potentialités de leur fille, s'axant davantage sur un secteur protégé.*

## Les liens entre établissement et MDPH/MDA

Au-delà la mission d'évaluation, les MDPH ont également pour mission l'accueil, l'accompagnement, l'information et le conseil des personnes handicapées et de leur famille. Les équipes des MDPH assurent un rôle de médiateur pour permettre aux personnes handicapées d'accéder à leurs droits. Elles peuvent aider la personne handicapée et son entourage à la formulation du projet de vie et à la mise en place des décisions prises par la Commission des droits de l'autonomie des personnes handicapées. Enfin, les MDPH organisent des actions de coordination avec les autres dispositifs sanitaires et médico-sociaux.

### ↳ Pratiques des MDPH en matière d'information et d'accompagnement à l'élaboration du projet de vie

Lors de la réunion de travail avec les MDPH, la MDPH 35 a fait part de la palette de modalités pour informer et accompagner l'élaboration du projet de vie :

- Des entretiens avec un professionnel de la MDPH qui assure l'information complémentaire du premier accueil.
- Les « lundis de la MDPH 35 ». Un lundi par mois, une séance d'information d'une demi-journée est proposée aux personnes avec orientation ESAT, à des jeunes ou leurs parents, sans orientation et en interrogation, mais aussi à l'ensemble des partenaires (CLIC, ULIS, ...). L'objectif est de présenter ce qu'est un ESAT, un SAVS,... Cette séance est animée par le référent de l'équipe. Les informations sont présentées par un directeur d'ESAT (avec un roulement des directeurs), avec des témoignages de salariés d'ESAT, diaporama de présentation, jeux de questions/réponses autour d'un café. A l'origine, il s'agissait des « lundis de l'ARESAT », action qui au bout de 9 ou 10 mois a été reprise par la MDPH 35. Cette action a amené une réflexion sur la question des stages. La MDPH envisage d'élargir cette action à la

RQTH, à l'insertion professionnelle au sens large. Au regard des représentations négatives vis-à-vis des MAS et FAM, il serait intéressant de mesurer la pertinence de séance d'information également sur les MAS et FAM. De ce fait, une présentation plus large pourrait décrire les différents établissements pour adultes sur les différents territoires.

- De plus, la MDPH 35 a porté un service expérimental d'accompagnement et d'aide à la formulation du Projet de vie (juillet 2010 à juin 2012), financé par la CNSA et mis en œuvre par l'association Trisomie 21 pour l'ensemble des publics déficients intellectuels. Ce service propose des entretiens pour faire émerger les besoins et les attentes mais aussi travailler sur les divergences des attentes entre les acteurs (jeunes / parents, ou parents / IME). Il s'adresse aux personnes en situation de rupture, de déscolarisation, ou pour lesquelles il y a nécessité de passer le relais. Ce dispositif est en cours d'évaluation.

A la MDA 56, le chef de service du pôle adulte reçoit en entretien des usagers pour des demandes relatives à l'orientation vers le secteur adulte. « *Le gros du travail d'orientation est fait entre l'IME et les parents, mais il arrive que le pôle adulte de la MDA 56 soit directement interrogé par les parents* ». Ces parents sont orientés par les agents d'accueil vers les référents du pôle adulte, tandis que les agents d'accueil renseignent les primo-arrivants.

Les questions émanant des parents sont en lien avec l'orientation professionnelle. Ces demandes d'information émanent de parents :

- dont le jeune est accompagné par un IME sans chargé d'insertion professionnelle
- dont le jeune est inscrit en liste d'attente d'ESAT (« *que faire face au manque de place d'ESAT ?* »)

A la MDPH 22, un travailleur social de l'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation (EPE) peut rencontrer des usagers, soit à la MDPH ou à leur domicile, pour aider à l'élaboration du projet de vie et remplissage des formulaires. La psychologue qui fait partie de l'EPE peut également rencontrer les jeunes et leurs parents en cas de divergences de projection.

### 🔗 **Enjeux de l'évaluation des besoins, des projets de vie du jeune et de ses parents**

Une des équipes rencontrées lors de l'investigation fait part des difficultés de travailler en cohérence entre le "possible", les attentes et souhaits des parents, et l'orientation de la CDAPH. Les établissements soulignent très justement l'enjeu de l'évaluation des besoins, des compétences, du projet de vie du jeune, du projet de vie de ses parents et de ce fait le rôle central et complexe de la MDPH. La MDPH et la CDAPH détiennent implicitement un rôle de tiers permettant d'objectiver et d'acter les étapes du parcours du jeune.

Les trois MDPH présentes lors de la rencontre reconnaissent la nécessité que la fonction de médiation soit assurée au sein des MDPH notamment pour ces situations de divergence de projection entre les jeunes et leurs parents ou entre les parents et l'établissement. Toutefois, cette fonction de médiation ne peut venir se substituer au rôle des IME dans leur accompagnement au cheminement vers la sortie.

Parfois, un stage n'est pas suffisant pour déterminer l'orientation. Lors de la rencontre avec les MDPH, la MDPH 35 se dit de plus en plus exigeante en ce qui concerne les rapports de stage. Elle demande à ce que des essais soient réalisés, que les stages soient multipliés pour croiser les observations, que des visites d'établissement pour adultes soient organisées. Elle préconise dans les notifications l'accueil de jour ou l'accueil temporaire pour des séjours d'évaluation.

Les MDPH constatent que les IME ont du mal à transmettre les bilans de stage à la MDPH, ou que parfois le bilan de stage n'est pas formalisé. Elles s'interrogent sur des situations « qui se dégradent » entre deux stages, le premier stage validant le projet d'orientation ESAT et le suivant préconisant une orientation Foyer de vie. Ces différences de conclusion sont-elles liées à la

dégradation de la situation du jeune, à l'atelier/activité dans lequel a travaillé le jeune, plus ou moins adapté à sa déficience ou encore au niveau d'exigence qui serait différent d'un ESAT à l'autre ?

#### **↳ Mise en œuvre des décisions de CDAPH**

Comme en témoigne un des IME du panel, des familles rencontrent les professionnels de la MDA 56, pour une demande d'explicitation et d'accompagnement à la mise en œuvre des décisions de la CDAPH.

Soulignons à ce sujet le projet de la MDPH 35 pour la création d'un poste spécifique à destination de certaines familles et certaines personnes isolées, en vue de les accompagner pour la mise en œuvre des décisions de la CDAPH et la recherche d'effectivité de l'orientation.

Ces besoins d'accompagnement et d'aide à la mise en œuvre des décisions de CDAPH sont complexes et posent la responsabilité à partager et à formaliser entre les IME avec leur obligation de suivi des jeunes et les missions des MDPH.

### **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**

#### **L'approche situationnelle et le guide d'évaluation multidimensionnel (GEVA)**

Le droit à compensation<sup>11</sup> introduit par la loi 2005-102 se traduit par l'élaboration d'un plan personnalisé de compensation (PPC) et suppose au préalable une évaluation individuelle et multidimensionnelle des besoins. Cette évaluation ne se limite pas aux besoins vitaux mais porte sur l'ensemble des dimensions de la situation de vie (entretien personnel, déplacements, vie quotidienne, vie sociale, formation et vie professionnelle, etc.) et de ce fait, pas uniquement sur l'orientation professionnelle mais également sur l'autonomie dans les différents domaines de vie.

Cette évaluation, au regard de la définition du handicap<sup>12</sup> apportée par la loi 2005-102, s'appuie sur une approche interactive et situationnelle du handicap, issue des concepts de la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF, OMS-2001), modèle universel du fonctionnement ou du développement humain.

La mise en œuvre d'un accompagnement adapté à la situation de la personne nécessite au préalable l'évaluation du fonctionnement<sup>13</sup> de la personne, dans divers domaines, de façon à repérer les compétences acquises et celles en émergence.

Cette approche s'est traduite en France par l'élaboration du guide d'évaluation multidimensionnelle, le GEVA. Le GEVA est l'outil prévu par l'article L.146-8 du Code de l'action sociale et des familles : « Une équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie et de références définies par voie réglementaire et propose un plan personnalisé de compensation du handicap (...) ».

Il a pour but d'évaluer les besoins des personnes handicapées afin de leur donner des réponses appropriées. Il permet de rassembler tous les éléments nécessaires pour déterminer les besoins de compensation d'une personne handicapée et d'adapter à cette demande les différents critères d'accès aux droits et prestations définis dans les textes réglementaires.

Ce guide est l'outil réglementaire des MDPH pour guider les évaluations et l'élaboration des plans personnalisés de compensation présentés pour validation à la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH). Le GEVA est conçu pour faciliter l'analyse de la

---

<sup>11</sup> Droit à compensation, article 11 : La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap (...). Cette compensation consiste à répondre à ses besoins, qu'il s'agisse de l'accueil de la petite enfance, de la scolarité, de l'enseignement, de l'éducation, de l'insertion professionnelle, des aménagements du domicile ou du cadre de travail (...) ou de places en établissements spécialisés, des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté (...). Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée (...).

<sup>13</sup> Constitue un handicap, au sens de loi 2005-102, « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

situation par les évaluateurs des MDPH dans l'ensemble des dimensions pertinentes pour une personne donnée.

## **Evaluation pluridisciplinaire**

L'équipe pluridisciplinaire de la MDPH réunit des professionnels ayant des compétences médicales, paramédicales, des compétences dans le domaine de la psychologie, du travail social, de la formation scolaire et universitaire, de l'emploi et de la formation professionnelle. Sa composition doit permettre l'évaluation des besoins de compensation du handicap quelle que soit la nature de la demande et le type du ou des handicaps ; cette composition peut varier en fonction des particularités de la situation de la personne handicapée. (Décret 2005-1587 relatif à la Maison Départementale des Personnes Handicapées - Art R 146-27).

L'évaluation des besoins du jeune doit pouvoir s'organiser autour de ses capacités et incapacités en lien avec son projet de vie et les références définies par voie réglementaire pour que la CDAPH propose un plan personnalisé de compensation du handicap. (Loi 2005-102 - Art 64 - L146-8)

Les établissements pour enfants, rencontrés dans le cadre de l'étude sont à la fois un espace protégé d'expérimentation personnelle, un espace socialisé ouvert sur l'extérieur, un lieu organisé pour repérer les besoins des jeunes et y répondre.

Ce sont également des lieux d'éducation, avec la mise en place de séquences d'activités spécifiques ou non pour les jeunes sous amendement Creton, d'expérimentations, d'apprentissages.

Les établissements favorisent l'éveil et la structuration de la personnalité du jeune et permet la mise en œuvre et le développement de ses compétences.

De plus, ce sont des lieux d'écoute et d'accompagnement du jeune et de sa famille, par des indications thérapeutiques adaptées, répondant aux besoins de chaque jeune au moment opportun, dans le cadre de sa prise en charge globale.

## **Projet personnalisé de scolarisation (PSS)**

Le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) a été voulu dès les premiers textes sur l'intégration scolaire comme devant être le fil rouge de l'intégration : *"L'intégration aura d'autant plus de chances de réussir qu'elle résultera d'un choix clairement exprimé par l'enfant, sa famille et l'enseignant ainsi que d'un projet éducatif aux dimensions à la fois médicale, psychologique et sociale. Elaboré conjointement par l'équipe pédagogique de l'ensemble des partenaires (notamment familles et personnels médicaux et sociaux), ce projet intégratif ne se limite pas à la sphère scolaire mais doit aussi prendre en compte l'ensemble des situations vécues par les enfants et adolescents handicapés dans et autour de l'école..."* (circulaire conjointe des ministères de la Santé et de l'Éducation Nationale n° 82/2 du 29 janvier 1982).

Le PPS, régi par le décret d'avril 2009, assure la cohérence d'ensemble du parcours scolaire de l'élève handicapé. C'est sur la base de ce projet que la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) prend les décisions nécessaires. Ainsi, le PPS accompagne l'enfant handicapé au long de son parcours de formation, en proposant des modalités de déroulement de ce parcours.

Dans un des établissements du panel, le projet personnalisé de Scolarisation formulé par la MDPH s'inscrit dans une Projet Individuel d'Accueil et d'Accompagnement (PIAA) élaboré par l'équipe pluridisciplinaire, négocié avec les parents et le jeune et garanti par le directeur. Il prend en compte les dimensions pédagogique, éducative et thérapeutique. En référence au projet d'établissement et au document de travail présentant le projet du groupe creton, « *Chaque jeune est acteur de son projet individuel, en associant sa famille. Il est établi en fonction de son potentiel, de ses attentes, de ses besoins, des possibilités d'accueil* ».

Un autre établissement du panel a fait le choix de ne pas mettre fin à la scolarité à 18 ans. Cependant, l'équipe de l'IME adapte la forme, le rythme, le contenu. « Une vraie dynamique de préparation à la sortie adaptée au jeune et ça prend sens et effet sur le PPS ».

## **Reconnaissance des capacités et des compétences**

Aux côtés des évaluations, bilans et synthèses, se mettent en place d'autres outils afin de rendre lisibles les capacités et compétences acquises par les jeunes en situation de handicap.

### **Le livret de parcours personnalisé**

Un IME du panel a mis en place un livret de parcours personnalisé. Dans cet IME, un demi Equivalent Temps Plein est positionné sur l'accompagnement des usagers vers la socialisation. Il est responsable de l'accompagnement au quotidien sur les différentes actions éducatives, organisation du planning de semaine en relation avec l'équipe, de l'élaboration et de la tenue à jour du livret de parcours personnalisé, des actions de travail en relation avec l'atelier, de l'accompagnement sur le repas du midi, des relations avec les parents. Ce livret, créé par l'équipe de l'IME, recense les compétences acquises par le jeune en formation initiale (enseignements, activités éducatives) ainsi que les compétences acquises en dehors du champ scolaire (réalisations et engagements du jeune hors de l'établissement, expériences de découverte des voies de formation et du monde professionnel).

### **L'approche « Différent et compétent »**

Un autre établissement du panel fait référence à l'approche « Différent et compétent », avec le référentiel d'évaluation spécifique au secteur de l'horticulture. Il amorce une nouvelle pratique pour les professionnels de l'IME. Cet outillage répond au besoin d'une évaluation plus partagée entre les structures de stages en ESAT et l'IME. Il est régulièrement constaté des écarts entre les orientations actés par la CDAPH et les critères de recrutement en ESAT. Les profils de postes sont beaucoup plus précis que les orientations.

Les premières journées interrégionales IME « Différent & Compétent » ont eu lieu en septembre 2011 avec pour objectifs la mise en commun et le partage d'expériences autour de l'acquisition de connaissances, de modalités d'apprentissage et de préparation à une reconnaissance des compétences.

Ainsi, lors de ces journées, le directeur d'un dispositif enfance au Mans (IME, sessad) témoigne « la formation a pour objectif d'apprendre à travailler à la fois les habiletés mais aussi les savoir-faire, les savoir-être, tout ce qui est de l'apprentissage d'ordre social et la gestion de la vie quotidienne. Il ne s'agit pas uniquement d'être un bon travailleur, un bon professionnel - encore faut-il savoir se positionner par rapport à ses collègues de travail, prendre le tram, le bus ou la mobylette pour aller au travail. Il faut aussi tenir compte de l'évolution de chacun des enfants. La particularité de la personne en situation de handicap, c'est qu'elle apprend lentement. Mais, son avantage, c'est qu'elle apprend longtemps. Combien d'entre nous savent qu'à 17 ou 18 ans, nous avons des jeunes qui déclenchent la lecture, par exemple à l'occasion d'un stage en ESAT ! Nous avons souhaité adhérer au dispositif Différent et compétent - je me réfère à la zone proximale de développement (cf Vygotski, pédagogue russe). Il y a ce que l'on sait faire de manière automatique, que l'on a appris. C'est donc faire en sorte que toutes les potentialités puissent se développer jusqu'à ce que la personne puisse aller au mieux de ses potentialités, sans acharnement. Et que chaque progrès puisse être valorisé. Nous avons un double regard : un par rapport au jeune qui va continuer à se développer en fonction de ses potentialités (évaluation, sanction formative) et un qui permet de se comparer à une classe d'âge. On passe alors de la reconnaissance à la validation. Nous avons expérimenté ce prisme « Différent et compétent » début 2011, pendant quatre à six mois avec un groupe de jeunes de l'IME, accompagnés par un éducateur de l'IME. Le groupe est allé dans un ESAT, répartis dans différents ateliers. L'éducateur technique a fait en sorte de faire des liens avec ses collègues moniteurs d'atelier et sécuriser ce parcours. L'évaluation s'est avérée très intéressante pour les jeunes (ils ont eu du mal à revenir à l'IME) - les éducateurs aussi ont trouvé l'expérience

*très intéressante. L'éducateur de l'IME a pris conscience des exigences et des conditions de vie concrète demandées dans l'ESAT. Le collègue moniteur d'atelier de l'ESAT s'est rendu compte qu'avec des jeunes, il y avait des baisses de régime. C'est cette complémentarité qui rend le processus « Différent et compétent » si intéressant en terme de passage entre le milieu de l'enfance et le milieu adulte. Dès lors, qu'à partir de 18 ans, le jeune est engagé dans le dispositif, il se constitue progressivement son portefeuille de reconnaissances ; lorsqu'il passe à l'ESAT, il vient avec son bagage validé. Il ne repart pas à zéro. Ce bagage lui permet de poursuivre son parcours dans une dynamique qui lui est propre ».*

Un autre directeur du dispositif enfance du sud Sarthe Val de Loire témoigne également lors de ces journées : *« Les IME ont évolué. Pour autant, nous avons des jeunes qui sont en capacité de réussir. Il faut vraiment que les IME s'inscrivent dans le droit commun. Il y a des socles de compétences au niveau de l'Education Nationale qu'il faut suivre, il y a des référentiels de métiers et il faut que l'on s'y inscrive. Nous avons un sessad professionnel qui accompagne les jeunes dans ses apprentissages. Ils vont dans les établissements et passent un CAP qui a la même valeur que les autres, sauf qu'il y a un accompagnement complémentaire. Ce ne sont bien sûr que quelques-uns des élèves de l'IME. Je vous cite l'exemple de Jonathan, un garçon originaire du nord de la Sarthe, arrivé à l'IME. Il avait envie de travailler en espaces verts et était capable de faire plein de choses. Mais, il avait de grandes difficultés ne sachant ni lire, ni écrire. Il a développé le désir de s'inscrire dans un apprentissage. Il a alors fait des stages, a rencontré plusieurs employeurs. L'un d'entre eux a accepté de l'accueillir en apprentissage et il a suivi des cours au CFA de Rouillon. Il a passé son CAP, l'a obtenu. Aujourd'hui, il a son permis de conduire et a un poste dans la gestion de chantier. Je l'ai revu. Il m'a dit : « quand même, j'en ai bavé ! Ça a été dur ». Il a dû côtoyer des jeunes qui étaient plus en réussite et il a fallu qu'il accepte d'avoir ses difficultés. Mais il a montré de grandes compétences. On a des jeunes qui ont des capacités de travail mais qui, pour autant, ne peuvent pas aller dans ce dispositif d'apprentissage. On a eu un jeune par exemple que l'on n'a jamais pu inscrire alors que nous étions persuadés qu'il était capable. Mais, à chaque fois, il était bloqué. Je m'étais alors demandé ce que l'on pouvait faire pour ces jeunes car c'est dommage de ne pas valoriser leurs compétences. J'ai alors entendu parler d'un IME près d'Agen qui était habilité pour des validations de l'Afpa. On priorise les capacités techniques - les capacités théoriques viennent après. Cela me paraissait une bonne piste de travail. Mais c'était compliqué car il fallait former les éducateurs comme formateurs Afpa... Voilà pourquoi nous avons bien accueilli le dispositif « Différent et compétent ». Il correspondait à nos réflexions. Deux jeunes ont réussi et sont contents de travailler.*

## **Recours à des ressources extérieures pour des bilans de compétences et conseils en matière d'orientation**

Les ressources du réseau accueil jeunes que sont les PAIO et missions locales sont activées pour certains jeunes pour l'orientation, les aides et l'accompagnement à la recherche d'un emploi. Ce réseau peut être à l'origine d'une prescription d'un bilan de compétences.

Les missions locales apparaissent comme des ressources pour les établissements médico-sociaux<sup>14</sup> que ce soit 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.

---

<sup>14</sup> Enquête CREAI Bretagne et CREAI Pays de la Loire sur le devenir des IME

## De l'évaluation à la mise en œuvre du projet personnalisé : bonnes pratiques et leviers

- Diffuser et former les équipes à l'approche situationnelle introduite par la CIF et déclinée dans le guide d'évaluation mutidimensionnelle (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 personnalisés***

Sont décrites ci-après des modalités de mise en œuvre des différentes dimensions des projets personnalisés des jeunes en situation de handicap, notamment dans une perspective de préparation au secteur adulte.

### **Volet logement/hébergement**

Pour travailler la dimension « hébergement, autonomie dans le logement », les établissements pour enfants ont recours à une palette d'outils ou dispositifs, en interne ou en externe.

Ainsi, un des IME du panel dispose d'une diversité de supports pour la dimension « hébergement » des projets des jeunes accompagnés : deux studios, une unité éducative pour les plus jeunes et un internat dans un lycée professionnel. L'internat a beaucoup changé depuis deux ans avec une habilitation pour 47 places en internat et 20 en semi-internat. Leur tarification leur permet une modulation d'accompagnement et une mise en place d'un internat modulable, souple en fonction des besoins du jeune à un moment donné de son parcours, des relations familiales plus ou moins faciles.

Un des établissements du panel s'est rapproché d'un autre établissement, lui aussi dans le panel, pour la partie internat afin de convenir d'un projet d'habitat commun. L'association départementale gestionnaire souhaite mutualiser les réponses, par la mise en place d'un lieu d'hébergement commun à destination de ces jeunes et aussi à leurs travailleurs d'ESAT. La vigilance est portée sur la localisation de cet hébergement devant être central et bien desservi en modes de transports en commun.

Un autre établissement projette la création d'un lieu d'hébergement adossé à l'ESAT, avec mutualisation de moyens entre les IME et les ESAT de l'association départementale. Ce projet prévoit la possibilité de transférer les professionnels de l'IME vers ce dispositif départemental à construire en lien avec les autres établissements de l'association gestionnaire.

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

#### ✓ **Appartement essai :**

Certains IME disposent d'appartements de sociabilisation, avec organisation d'un cadre d'apprentissage, d'évaluation des besoins de la vie quotidienne, de cohabitation. Aujourd'hui, des IME ont dû mettre fin à ce support, malgré sa pertinence, en raison du coût financier important. En effet, ces appartements « essais » doivent répondre aux mêmes obligations que toute structure pour enfant, avec par exemple la nécessité de la présence 24H/24H d'un professionnel.

#### ✓ **Recours au FJT :**

Plusieurs IME de Bretagne conventionnent avec les FJT de leur territoire d'intervention pour accompagner des jeunes pour des périodes d'hébergement variables en durée et type de soutien.

*Un IME hors panel a recours ponctuellement à un FJT pour des jeunes majeurs dont le besoin est d'évaluer l'autonomie dans des structures d'hébergement collectif de ce type (projet de vie tourné vers une orientation en milieu de travail ordinaire par exemple ou ESAT sans SAVS). Des facteurs facilitateurs sont identifiés tels que la proximité géographique de l'internat (5 mn à pieds) qui permet aux éducateurs d'assurer un accompagnement de*

*proximité en coordination avec les animateurs qui ont une mission de « veille » sur les stagiaires de l'IME et avec lesquels un bilan social et d'autonomie est réalisé.*

✓ **Foyer de vie, MAS et FAM :**

En matière d'hébergement et de vie sociale, un des IME mentionne la mise en place de stages en internat au foyer de vie, avec en particulier des échanges de savoirs : d'un côté apport de compétences (Art thérapie, pratiques artistiques de la part de l'IME) et réciprocité avec l'accueil des jeunes en foyer de vie.

*Des visites sont organisées en groupe ou individuellement, avec des mises en perspective de situation de stages. Mais ces projets de stages en FAM/MAS sont parfois mis en échec du fait de l'incapacité des établissements pour adultes, de libérer une place, une chambre pour accueillir correctement le jeune de l'IME. Une anticipation est nécessaire pour repérer les périodes d'absence de certains résidents et les solliciter pour qu'ils autorisent l'utilisation de leur chambre, par un jeune de l'IME, le temps de leur absence.*

Ces stages en internat foyer de vie mais aussi en MAS ou FAM peuvent être difficiles à mettre en place, et sont de fait limités, puisqu'ils supposent la disponibilité d'une chambre ou l'accord d'un usager pour l'utilisation de sa chambre en son absence.

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**

Face au « manque de dispositions "d'essai" ou de lit pour des stages en foyer de vie », mentionné par un des IME, l'accueil temporaire a été identifié comme support propice à des mises en situation, dans le secteur adulte. Ainsi, l'un des IME du panel impulse des stages en foyer de vie dans le cadre d'accueil temporaire.

Un autre établissement du panel déclare organiser très peu de stage en MAS et uniquement via l'accueil temporaire. Il a une expérience avec la maison d'accueil ATHEOL (tous les types de handicap).

✓ **Famille d'accueil**

L'investigation n'a pas permis d'identifier des pratiques de sollicitation de la part d'IME vers des familles d'accueil pour des mises en situation. 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. Ainsi, le projet d'établissement d'un des IME du panel prévoit le « passage d'une logique de substitution; centrée sur l'organisation de l'établissement qui s'ouvre sur l'extérieur, à une logique d'accompagnement articulant l'Unité de base et les Espaces partenaires ». 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 a mis en place le fonctionnement des espaces d'inclusion avec différents partenaires, qui se situent dans trois secteurs :

- l'Éducation 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 : une douzaine de jeunes sont accompagnés chaque semaine dans un atelier conditionnement ;
- Les ESAT : des plateaux techniques de l'IEFPA sont installés au sein même de certains ESAT partenaires.

L'IME se base sur « le travail interdisciplinaire se définit comme un ensemble de professionnels de l'établissement et de partenaires qui va, face à une situation, inventer, construire des solutions ».

## Volet insertion professionnelle

Les ateliers du SIFPRO - la pré-formation professionnelle - ont amorcé les apprentissages et appétences vers différents domaines d'activités : horticulture, bois, conditionnement... Le volet « insertion professionnelle » est travaillé par la mise en place de stages, dans le milieu ordinaire comme en milieu protégé (ESAT). Ces périodes de stages sont des outils permettant aux jeunes une expérimentation dans le secteur adulte, tant sur le plan professionnel que sur le plan social et relationnel. Ces stages sont alors l'occasion d'une observation et d'une évaluation des capacités et compétences du jeune sur divers plans, permettant d'affiner le projet d'orientation (milieu ordinaire ou protégé, voir réorientation vers foyer de vie). Toutefois, dans la majorité des établissements, ce n'est qu'aux 19 ans du jeune que l'assistant de service social formalise le dossier MDPH.

- Milieu ordinaire

De nombreux IME organisent des stages en milieu ordinaire ou en entreprise adaptées, dès l'âge de 17 ans. Ces recherches de stages sont en lien étroit avec le projet personnalisé pouvant inclure également un stage en hébergement.

La réalisation de ces stages nécessite en amont un travail de prospection de la part des professionnels des IME. Ainsi, un des IME du panel mentionne les temps dégagés chaque semaine pour 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.

*« Ce qui marche bien, pour cet IME, c'est son réseau d'entreprises, d'accueil pour les jeunes d'IME assez impressionnant. Ils ont des éducateurs qui se bougent bien pour aller voir les jeunes en stage. Des rapports de stage très intéressants ».*

- 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 mais également divers espaces proposant un cadre de travail protégé. Ainsi, un des IME du panel utilise une palette de lieux de stage pour permettre aux jeunes de rester dans une dynamique de mise en situation de travail : travail pour des associations caritatives (banque alimentaire, pain contre la faim...), travail pour des entreprises d'insertion (ex : la feuille d'érable), sous-traitance à l'IME avec des partenaires économiques dont des ESAT, proposition d'activités permettant de travailler la création, l'autonomie au travail, la concentration et la précision (exemple : création de meubles en cartons et bois recyclés), travail d'entretien sur le site de l'IME ainsi que des actions ponctuelles de conditionnement.

Un autre IME déclare organiser des stages « intra-muros » dans le cadre des services généraux de façon souple et rapide. De ce fait, ça confère au personnel de ces services un rôle élargi et valorisé.

Les terrains de stages extérieurs permettent la vérification in situ des aptitudes et potentiels développés par les jeunes dans le domaine des activités professionnelles.

Les professionnels recherchent des montages spécifiques (stages ou emploi) : ainsi, « *une jeune femme alterne deux semaines par mois , l'une en ESAT et l'autre à l'IME ; une autre jeune alterne sa présence en IME avec une semaine par mois en Foyer logement pour personnes âgées où elle travaille... ça permet de maintenir une dynamique de projet* ».

Un des IME du panel témoigne que les ESAT du territoire lui transmettent leur capacité annuelle d'accueil de jeunes en stage : communication régulière et négociation groupée de demande de stage ; ces pratiques semblent correspondre aux attentes des ESAT. Une éducatrice est chargée de l'insertion professionnelle à l'IME, elle est à temps plein sur cette mission et a bénéficié de la formation DUPITH. Elle démarché pour des lieux de stages, d'emplois, pour des contrats d'apprentissages en lien avec Grafic. Cette coopération reste ponctuelle du fait du positionnement de Grafic en direction de jeunes en situation de handicap léger.

Enfin, un autre IME du panel rappelle que le maintien des notions et impératifs de travail restent primordial. Des chantiers accompagnés sont réalisés : travaux de repassage, ménage, distributions de prospectus, chantiers espaces verts. Ces activités font suite à un travail partenarial de territoire avec par exemple le foyer logement, l'office du tourisme. Chaque jeune adulte réalise à minima un stage de 3 semaines en ESAT. Des expériences en entreprises sont aussi proposées.

- Organisation des évaluations par les MDPH

Lors de la réunion de travail avec les MDPH, la MDA 56 a évoqué les outils d'aide à l'orientation dont elle dispose permettant à l'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation (EPE) de préconiser des bilans (à hauteur financièrement de 150 bilans par an). Il s'agit de stages de 3 semaines dans une entreprise ordinaire ou ESAT avec une restitution de l'évaluation pour pouvoir décider de l'orientation. Ce dispositif existe dans Cap Emploi pour les demandes de RQTH et d'ORP (financés par la MDA). D'autre part, la MDA peut avoir recours à des orientations vers la Sauvegarde 56 (compétence handicap psychique), en centre de préorientation pour des stages d'une durée de trois mois avec organisation d'un bilan final, qui repasse en EPE pour une orientation définitive. 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.

La plus value est importante car elle permet à l'équipe d'évaluation d'apporter la meilleure réponse à l'utilisateur quant à son orientation professionnelle.

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). Dans les Côtes d'Armor, le Cap emploi n'accompagne pas les déficients psychiques. L'AGEFIPH a confié sur ce département à l'association Les Nouvelles la mise en œuvre des prestations ponctuelles spécifiques pour les personnes en situation de handicap psychique.

## Volet transport

Un des IME du panel a inscrit clairement dans son projet d'accompagnement le développement pour les jeunes de leur autonomie dans les déplacements (préparé en amont dès l'IME, lors de la préparation des trajets notamment pour se rendre en stage). La quasi-totalité des jeunes du groupe des plus de 20 ans est désormais capable d'utiliser les transports en commun. De plus, plusieurs jeunes sont inscrits dans des auto-écoles pour préparer le code de la route.

*Etude de cas IME Montfort : la jeune femme a bénéficié d'un accompagnement, dès la SIFPRO puis par le SAJA, sur l'utilisation des transports, permettant ainsi une réelle autonomie dans ses déplacements pour se rendre aux activités mais également sur les lieux de stages.*

L'ensemble des IME rencontrés et concernés par des stages en ESAT évoquent le coût important des frais de transport à la charge de l'IME lorsque les jeunes sont en stage. Ce point d'organisation mériterait d'être amélioré. Une couverture partielle ou totale de ces frais de transport via l'AAH pourrait être envisagée. De plus, 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

Le projet d'insertion dans le secteur adulte ne repose pas uniquement sur l'insertion professionnelle. Les personnes rencontrées lors de l'investigation mettent en avant la nécessité de l'approche mutidimensionnelle. Ainsi, 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.

Pour exemple, le projet d'un des IME rencontrés est « de rester dans une dynamique d'inclusion sociale à partir :

- *d'actions éducatives internes : le lundi, en grand groupe, travail sur l'actualité, la cité : visite d'établissement, musée, travail citoyen « nettoyons la nature... »,*
- *d'actions de sensibilisation liée au budget, à l'hébergement, à la propreté,*
- *d'actions visant à promouvoir l'autonomie : sorties extérieures, préparation de stages, autonomie de la vie quotidienne avec le support de la cuisine, l'outil informatique...,*
- *d'actions de sports collectifs ou de pratiques individuelles,*
- *d'actions de pré-initiation au code de la route ».*

Un autre IME fait part des activités organisées par l'équipe pour développer l'autonomie autour du quotidien, la participation aux tâches ménagères, des temps d'inclusion via l'accès à des activités dans le cadre du droit commun. Cet établissement cherche à développer l'autonomie sociale par la mise en situation de faire des choix, des prises de distance avec les professionnels, les amener à prendre conscience qu'ils sont adultes. Les professionnels laissent volontairement des temps "vides" pour qu'ils prennent des initiatives et « ne pas toujours penser pour eux les activités ».

Enfin, sont organisés des temps communs entre plusieurs établissements à destination des jeunes adultes tels que le Collectif Ephémère avec organisation de visites d'expositions ou de concerts pendant le week-end. Chaque établissement, à tour de rôle, propose une activité...

## **Volet santé**

La dimension santé est une autre dimension incontournable des projets d'accompagnement des jeunes adultes.

Un des IME du panel précise que l'hygiène et la prévention santé sont des axes de son Service d'Accompagnement des Jeunes Adultes. Les besoins réels et prégnants sont pris en compte au niveau de l'alimentation, l'hygiène corporelle, l'hygiène vestimentaire, l'activité physique... L'équipe relève que l'hygiène - et 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.

Comme mentionnée précédemment à partir d'une des études de cas, 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. Un des IME du panel a mis l'accent sur l'accompagnement psychologique et sur le soutien aux jeunes « *pour qu'ils trouvent et inventent des moyens de supporter les effets de leur psychose* ». Pour les sortants d'IME, l'établissement travaille aussi sur la poursuite du soin avec les CATTP, les cliniques du territoire, les GEM, les GEM, etc.

Dans un autre IME, l'activité Soins s'organise en groupe de parole animé par un psychologue.

Des partenariats avec la psychiatrie se mettent en place comme l'évoquent des établissements du panel. Un des IME développe une collaboration avec un établissement de psychiatrie pour adulte sur l'idée de parcours de soins (alternance d'hospitalisation et retour à l'IME).

Enfin, c'est également avec un centre anti douleur qu'un des établissements a développé des partenariats 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. L'investigation a permis d'identifier ces choix organisationnels.

### **Educateurs spécialisés/ Educateurs techniques dédiés aux projets des jeunes adultes**

L'ensemble des IME comptabilise dans leur effectif du personnel éducatif avec différents diplômes : éducateurs spécialisés, moniteurs éducateurs et parfois des éducateurs techniques et moniteurs atelier. Ces compétences sont le socle des interventions de tous les IME aujourd'hui.

Un des IME a dédié des postes d'éducateurs techniques 2 jours par semaine dans l'accompagnement de jeunes en ESAT.

Dans un autre IME du panel, ce sont deux professionnels volontaires qui sont engagés dans le projet relatif aux jeunes adultes : une monitrice-éducatrice avec une ancienneté sur un projet "senior" et une éducatrice spécialisée, jeune diplômée, engagée sur le projet dans le cadre du contrat d'apprentissage.

## **Chargé d'insertion**

Au sein du panel, un certain nombre d'établissements dispose de la fonction « chargé d'insertion » ou d'éducateur en charge de l'insertion professionnelle.

Dans un des IME, une éducatrice est chargée de l'insertion professionnelle à temps plein. Elle est titulaire du DUPITH (Diplôme Universitaire Chargé de projet d'insertion des travailleurs handicapés), aujourd'hui appelé DPITH. Cette formation permet d'acquérir des connaissances et compétences dans le domaine de l'insertion et de l'intégration professionnelle des travailleurs en situation de handicap, d'identifier la nature des freins à l'insertion et les outils pour les lever et promouvoir l'intégration professionnelle en milieu ordinaire et dans les équipes.

Cette professionnelle démarche différentes structures en vue d'identifier des lieux de stages potentiels, d'emplois ou de contrats d'apprentissage. Elle assure le lien avec Grafic lorsque des projets d'apprentissage sont envisageables (mais au regard des profils des jeunes accompagnés par Grafic très peu de jeunes relevant de l'amendement Creton sont concernés).

Un autre IME du panel a positionné une chargée d'insertion pour l'accompagnement des jeunes et des parents. L'organisation du poste et de cette fonction est transversale à l'association.

Dans un troisième IME, le chargé d'insertion est responsable de la mise en situation de stage en ESAT, des bilans, des expériences d'hébergement, des relations avec les familles quant à la dynamique de sortie et l'investissement de celles-ci dans l'inscription auprès de plusieurs établissements ainsi que des actions de soutien avec la personne. De plus, dans cet IME, un demi ETP est missionné sur l'accompagnement des jeunes vers la socialisation. Il est le responsable de l'accompagnement au quotidien sur les différentes actions éducatives, de l'organisation du planning de semaine en relation avec l'équipe, de l'élaboration et de la tenue à jour du livret de parcours personnalisé, des actions de travail en relation avec l'atelier, de l'accompagnement sur le repas du midi, des relations avec les parents.

Le responsable de l'atelier sous traitance intervient également afin de conserver les acquis et promouvoir le nouveau processus de travail que les usagers rencontreront dans leur insertion future. Ce professionnel est aussi missionné dans la recherche de nouveaux donneurs d'ordre, la mise en situation de stage avec les entreprises, entreprises insertion, association... et en charge de la gestion des flux de production ainsi que la qualité.

## **Coordinateur**

A côté des désignations de « chargé d'insertion », existe aussi les postes de « coordonnateur ». Ainsi, un des IME a mis en place un poste de coordinateur occupé par un éducateur spécialisé pour l'accueil des plus de 20 ans en sous-section SEHA ainsi qu'un poste de coordinatrice hébergement sur le groupe des grands.

Un autre établissement dispose d'un poste de coordinatrice de parcours professionnel et de suivi des orientations, en charge des admissions vers le secteur adulte.

Un troisième établissement du panel s'est également entouré d'une coordinatrice pour animer le service insertion mais davantage positionnée pour l'organisation d'activité occupationnelle à destination de jeunes en attente de place en foyer de vie.

## **Assistant du service social**

Au regard de la complexité des démarches d'ouverture de droits et des diverses démarches administratives liées à la majorité et au passage du secteur enfant vers le secteur adulte (mesure de protection juridique, dossier MDPH, ...), les compétences d'un assistant de service social sont essentielles et souhaitées dans plusieurs IME rencontrés. Certains établissements ont fait le choix associatif de rattacher cette fonction au siège de l'association, pouvant intervenir sur l'ensemble des services enfants et adultes.

Dans un des établissements, l'assistante de service social participe avec sa collègue psychologue à l'animation d'un groupe de parole à destination des jeunes.

## **Psychologue**

Comme évoqué précédemment, la fonction de psychologue est mise en avant notamment pour la proposition de soutien aux parents dans leur cheminement ou dans l'animation de groupe de paroles.

## **Infirmier et autres para-médicaux**

Au regard de la diversité des profils accompagnés en établissement pour enfants, les besoins en soins vont être variables, l'accompagnement de jeunes polyhandicapés nécessitant un plateau technique avec une dimension de soins importante (infirmiers, kiné, ergothérapeute, ...).

Le rôle des infirmiers, au-delà de la « bobologie » et du suivi santé est particulièrement mis en avant concernant les jeunes adultes en matière d'accompagnement à la vie affective et sexuelle ainsi qu'en matière d'hygiène.

## **Autres fonctions mobilisées**

D'autres fonctions sont mobilisées pour la mise en œuvre des projets spécifiques pour les jeunes adultes.

Ainsi, la fonction « maîtresse de maison » est sollicitée dans un des IME pour l'animation du lieu de vie autonome proposé par l'IME.

Des AMP sont présents dans un autre établissement pour les temps d'internat et d'accueil de jour.

## **Des moyens dédiés**

L'importance dans les organisations des IME s'axe davantage sur le temps dédié que sur la référence métier. Les professionnels des MDPH participant à la réunion reconnaissent les IME comme facteurs facilitateurs à la préparation à la sortie, l'existence d'un professionnel plus particulièrement impliqué sur le devenir des jeunes, dans la recherche d'informations, de relations pour les lieux de stages. Ce professionnel n'est pas forcément un chargé d'insertion. 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**

A l'inverse, d'autres établissements ont fait le choix de ne pas constituer des groupes d'âges. Il s'agit le plus souvent d'un établissement pour polyhandicapés.

Un des IME du panel a acté en Conseil d'administration de l'association gestionnaire de ne pas créer de service spécifique pour les jeunes CRETON, avec une demande des administrateurs de ne pas « mettre de pressions » sur les familles des jeunes de plus de 20 ans, sur les perspectives de

sorties. Ce positionnement est complexe pour les équipes. Des projections collectives et espoirs de parents suite à l'avis favorable du CROSMS à la création d'un établissement pour adulte à proximité de l'IME ont freiné de nombreuses préparations à la sortie.

Dans un autre établissement du panel, les jeunes de plus de 20 ans sont fondus au groupe IME. Des groupes verticaux sont constitués depuis 2010 au niveau de l'hébergement : mélange des tranches d'âges au niveau de l'internat pour favoriser la coopération et l'entraide des aînés vers les plus jeunes.

Un troisième établissement n'a pas de dispositions spécifiques pour les jeunes sous amendement Creton. Les jeunes sont accompagnés par le pôle adolescents avec quelques dispositions particulières pour les jeunes en stage en ESAT.

## **Organisation de service d'insertion**

Un des IME a mis en place un service d'insertion qui suit les jeunes qui partent en stage dès 16 ou 18 ans. Ces jeunes tentent de vivre en autonomie dans un appartement collectif ou dans des studios ou en unité rééducative pour les plus jeunes. Ce service comprend deux professionnels dont un chargé d'insertion. Cette organisation repose sur une unité basée à l'IME et des Espaces partenaires au sein de plusieurs lieux :

- le lycée professionnel de St Ivi à Pontivy pour 9 jeunes (avec une classe et un internat),
- le lycée agricole de Kerlocoost,
- le lycée horticole Kerplouz à Auray (où on a deux classes et un atelier),
- l'entreprise Ilrom (fabrication de matériel médicalisé) : un atelier technique de l'IME dans l'usine.

Dans ces espaces-partenaires (sauf dans l'entreprise), les professionnels de l'IME ont un espace de travail, des bureaux pour les éducateurs, la psychologue, les infirmières... Les lycées disposent d'un hébergement : un internat garçon et un internat fille, et une unité d'hébergement à l'interne, mais avec une modulation entre le semi-internat et l'internat.

### **« Service de suite »**

L'article 8 des Annexes XXIV au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989<sup>15</sup> 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. Certains établissements ont constitué des services en tant que tels, appelés « services de suite ».

Les participants à la rencontre avec les trois MDPH rappellent que par le passé les postes de chargé d'insertion étaient financés par l'AGEFIPH ce qui n'est plus en vigueur actuellement. Ces financements avaient permis de consolider des services de suite adossés à des IME, services dont le financement n'est plus assuré.

Un des IME du panel fait état de la complexité de l'articulation de la responsabilité entre le l'IME et la structure d'adultes quand l'orientation vers l'établissement pour adultes est en échec. L'IME renvoie vers l'établissement pour adultes qui se doit de réorienter et assumer ces changements

---

<sup>15</sup> 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

d'accompagnement. Or, parfois, la famille revient plus facilement vers l'IME au regard des liens de confiance tissés et de l'historicité.

Un des IME ajoute par ailleurs les demandes d'un suivi plus soutenu pour garantir la pérennité de l'insertion lorsque le jeune a intégré la structure pour adultes. Ainsi, des employeurs ont besoin d'être accompagnés durant les premiers mois de l'embauche d'un jeune ressortissant de l'IME. Les instances extérieures (services de tutelle, famille,...) sont également demandeuses d'un accompagnement et d'un suivi de proximité.

Un autre établissement précise que le service de suite est activé uniquement à la demande du jeune. Ce sont souvent les jeunes en apprentissage qui sollicitent ce service (dans ce cas : co-référence). Ce suivi dure en général 6 mois et concerne le plus souvent les démarches d'aide administratives.

## **Mise en place de groupes ou organisations spécifiques pour jeunes adultes**

Des établissements ont fait le choix d'organiser des groupes distincts au sein de leur public. Ces organisations sont le plus souvent récentes (depuis 2010) et liées à l'augmentation et à la permanence d'effectifs de jeunes adultes relevant de l'amendement Creton.

Un des IME rappelle que pendant longtemps les jeunes de plus de 20 ans ont été mêlés aux 16-20 ans. Cette organisation a généré de fait une répétition des visites de structures d'une année sur l'autre. Dorénavant, le dispositif est axé sur la recherche d'une solution plus personnalisée avec davantage d'entretiens individuels. L'établissement a mis en place un dispositif Pôle insertion en septembre 2010 pour les jeunes de 20 ans et plus (jeunes en attente de places majoritairement en FAM, moyennement en Foyer de vie et peu en ESAT).

Un autre établissement a organisé depuis 2011 une section pour jeunes adultes (SJA), avec pour mission d'identifier et répondre aux besoins particulièrement repérés dès 18 ans et plus. L'ensemble de l'établissement a pris conscience de cette particularité et a mis en place des dispositions pour les jeunes de plus de 20 ans, avec une organisation horizontale par groupe. Pour les activités de journée proposées aux jeunes déficients intellectuels, une section spécialisée a été mise en place. Concernant l'accompagnement des jeunes polyhandicapés, une autre section a été organisée. En revanche, pour la partie hébergement, l'ensemble des jeunes se retrouvent sur un même groupe.

Un des IME avait organisé un groupe de "préparation à l'avenir". Du fait de l'ouverture d'un foyer de vie (janvier 2012), ce groupe a été reconfiguré avec d'une part, un groupe "partant sur" (pré-admis) et un autre groupe. Pour cela, divers outils ont été mis en place : ces jeunes adultes sont responsables d'une "petite maison" ("*Ils viennent demander la clé*"), un groupe "atelier" organisé selon les orientations (groupe avec orientation ESAT d'un certain niveau pour 4 jeunes adultes) et un groupe de 3 jeunes sur un groupe de vie avec orientation MAS, FAM.

Un autre IME a organisé un projet « GITE » (Groupe Intermédiaire Travail Insertion), dans la continuité de son service d'insertion. Ce groupe suit les jeunes partant en stage et qui tentent de vivre en autonomie. Ce service comprend deux professionnels avec un chargé d'insertion. Ce groupe GITE, créé en septembre 2010, accompagne des jeunes en stage long sur des structures correspondant à leur orientation, en attente de solution. L'effectif du groupe GITE fluctue en fonction des jeunes sortant des groupes SIFPRO. L'objectif premier du groupe est la préparation à la sortie de l'IME, prioritairement vers la vie professionnelle (ESAT ou milieu ordinaire) mais pas uniquement (accueil de jour, foyer de vie...), via un « renforcement des règles de vie », approfondissement de l'autonomie. Le projet personnalisé établi pour chaque jeune fait mention

des potentiels, des attentes, des besoins, de l'orientation et aussi des possibilités d'accueil ou le manque de place en structures pour adultes. L'atelier insertion est un des outils mobilisables par l'équipe (comme atelier cuisine, tri du papier, groupe « déplacements », activités modelages, jeux de sociétés...) pour organiser des temps collectifs sur la préparation à la sortie de IME : mise en commun des expériences de chacun, prises de rendez-vous pour visites, recherches de stages, emplois, rédaction de documents, constitution d'un dossier individuel, informations et partage sur les mesures de protections...

### La Section temporaire d'accueil de jour pour adultes (STAJA)

L'IME Joinville à Pithiviers, géré par l'ADAPEI 45 a mis en place en 2011 la section temporaire d'accueil de jour pour adultes (STAJA) sur le constat que les jeunes adultes avec orientation foyer de vie en attente de place n'avaient pas leur place parmi les publics de l'IME au regard de l'écart d'âge.

*« A cette rentrée de septembre 2011, les enfants et jeunes sont âgés de 6 à 22 ans, soit un écart d'âge important. Même si le handicap rend parfois difficile la perception du temps, ces jeunes adultes ont un âge qu'il faut prendre en compte. L'âge est un indicateur déterminant de l'identité d'une personne mais aussi de sa place dans la société. L'oublier va à l'encontre de tout projet d'intégration et de socialisation.*

*Il est devenu nécessaire de mettre en place, au même titre que les journées « pré professionnelle s » destinées aux jeunes orientés dans le secteur du travail protégé, une unité de jeunes majeurs dont le projet est l'accession à une vie d'adulte en foyer de vie ou tout autre unité d'accueil. (...)*

*L'organisation de l'IME, dédiée à l'éducation, la rééducation, aux développements des potentialités de l'enfant ne répond plus aux besoins de jeunes majeurs qui doivent pouvoir confronter, adapter, conforter leur savoirs, leurs savoir-faire et savoir-être acquis, dans une posture d'adulte ».*

Ainsi, après un temps d'accompagnement pré-professionnel, à 18 ans, les jeunes sont orientés en interne soit vers le groupe « Pro » lorsqu'une orientation ESAT fait sens, soit vers la section « STAJA ». L'orientation est travaillée en amont des 20 ans. Le fonctionnement de la section se rapproche d'une unité de vie avec des stages en secteur adulte.

*« Le fait de pouvoir appartenir à un groupe dont le projet est d'aller vivre en foyer de vie peut être considéré comme un rite de passage vers l'âge adulte. Il s'agit de permettre aux jeunes de mieux se situer au sein de l'établissement, mais aussi dans l'espace social global en développant les notions de citoyenneté et de responsabilité. Les activités seront davantage destinées à faciliter la sortie des personnes accueillies vers un autre établissement. Un travail sur l'autonomie, les savoir-faire quotidiens, la préparation à l'« après IME » avec la réalisation de stages constitueront les éléments centraux de l'accompagnement sur ce groupe.*

*Concrètement, deux journées spécifiques à la STAJA seront proposées le jeudi et le vendredi. Les autres jours, l'emploi du temps de chaque jeune sera inclus dans les activités proposées aux jeunes de la SIPFP. Cependant, en fonction des opportunités, l'unité de groupe sera dans la mesure du possible privilégiée (sorties, visites à thèmes...). »*

*Les objectifs généraux sont :*

- Accompagner les jeunes majeurs dans les activités quotidiennes qu'ils auront à assumer dans un foyer de vie (repas, courses, entretien du linge, ménage...). Le but est qu'ils acquièrent un maximum d'indépendance pour pouvoir faire seul.*
- Favoriser leur intégration sociale par des actions à l'extérieur, encourager les interactions sociales.*
- Développer le partenariat avec les acteurs extérieurs et s'impliquer dans les réseaux sociaux et médico-sociaux.*
- Les informer sur leurs droits, leurs devoirs, en référence aux textes de loi et les accompagner vers la citoyenneté.*
- développer leurs capacités de jugement, de discernement, de choix de vie.*

Pour répondre à ces objectifs généraux, divers ateliers sont mis en place tels que :

**Participation à la vie sociale** (jeudi après-midi), activité dans la continuité de l'activité « Vers l'autonomie en ville », avec pour objectifs :

- Repérer les lieux de la vie quotidienne (poste, mairie, boulangerie, pharmacie...).
- Connaître leurs modalités de fonctionnement et leur utilité.
- Développer un comportement, une attitude adaptée dans les lieux publics.
- Avoir les notions de base du code de la route.
- Développer les savoir-dire dans un environnement social (codes sociaux, règles de politesse, pouvoir exprimer une demande...).

**Entretien du linge et des locaux** (vendredi 14h00 à 15h00), atelier avec pour but de permettre aux jeunes adultes de pouvoir gérer seul l'entretien de leur futur lieu de vie. La réalisation concrète de travaux de nettoyage, de couture ainsi que de l'entretien du linge leur permettra de ne pas dépendre forcément d'un tiers.

- Apprendre à se servir d'une machine à laver et d'un fer à repasser.
- S'avoir utiliser le matériel de couture.
- Reconnaître les produits et les différents ustensiles de ménage et savoir les utiliser à bon escient.
- Savoir organiser une tâche.

**Education Physique et Sportive** (mardi après midi), activité qui se se décline en plusieurs ateliers tels que la piscine, la gymnastique, l'athlétisme, le vélo... Outre l'aspect détente et plaisir, ces activités visent à mieux connaître son corps et à prendre conscience de ses capacités physiques. Elle permet aussi de faire un lien entre santé et exercices physiques.

**Le développement cognitif** : Les activités scolaires seront abordées dans le cadre de situations concrètes adaptées à de jeunes adultes de façon à faire sens dans le cadre du projet global de la STAJA. Les apprentissages seront essentiellement axés autour des courses et de la cuisine. Il s'agira pour les jeunes, accompagnés de l'enseignante et d'un éducateur, de composer un menu, d'aller faire les courses nécessaires et de réaliser un repas. Afin de garder une trace des menus élaborés par les jeunes, un livre de recettes sera mis en place. Les objectifs sont :

- Comprendre le rôle de l'équilibre alimentaire ;
- Faire une liste de course et l'écrire ;
- Se repérer dans les rayons d'un magasin ;
- Utiliser la monnaie et repérer la valeur des produits quotidiens ;
- Préparer un repas et respecter les règles d'hygiène ;
- Utiliser des instruments de mesure.

Les repas sont pris sur le groupe qui assure ensuite le rangement (vaisselle) et l'entretien de la pièce.

**Atelier « langage et communication »** : animé par l'orthophoniste et un membre de l'équipe éducative, a pour objet d'apporter des outils pour faciliter la communication. Le but sera de développer un vocabulaire fonctionnel ou chacun pourra s'exprimer avec la parole, les signes et/ou les pictogrammes. Les objectifs sont :

- Faciliter et développer la communication ;
- Enrichir les échanges ;
- Réduire les frustrations liées aux difficultés verbales ;
- Développer le plaisir de communiquer.

Les moyens pour soutenir ces objectifs seront l'utilisation de techniques qui augmentent et enrichissent l'expression verbale telles que des pictogrammes, des objets, des photos, des signes. Des jeux verbaux seront mis en place afin de favoriser l'interaction et l'échange.

**Cahier de vie** (vendredi début après-midi, une semaine sur deux), moment privilégié pour le jeune lui permettant de présenter les « temps forts » de sa vie (ce que lui en aura retenu). Il explique ce que cela représente pour lui, répond aux questions des autres. Les objectifs du cahier de vie sont :

- Développer la maîtrise de la langue (verbalisation) et la mémorisation ;
- Apprendre à prendre la parole et écouter les autres (échanges et communication) ;
- Développer son jugement, ses choix, son esprit critique ;
- Favoriser les liens entre la famille et l'IME.

*« Il semble intéressant de créer un réseau avec des établissements du secteur adulte afin d'envisager des rencontres ou animations communes.  
A chaque fois que possible, il sera recherché une inscription des jeunes majeurs dans l'environnement extérieur, notamment en participant à la vie associative, culturelle, sportive de la cité. De ce fait, l'emploi du temps actuel peut être modifié en fonction des opportunités de sorties qui s'inscrivent dans les objectifs généraux du projet STAJA. »*

Des périodes de stages en établissements pour adultes sont proposées également.

*« L'expérimentation demeure le plus grand vecteur d'apprentissage : c'est s'éprouver soi-même dans une situation nouvelle qui permet de prendre conscience de ses capacités d'adaptation et d'apprentissage »*

Toutefois, *« ces expérimentations ont un coût important (versement d'un prix de journée à l'établissement d'accueil pendant la durée du stage qui n'est pas compensé par les financeurs). Compte tenu du nombre important de jeunes qui doivent réaliser des stages (montée en âge des enfants accueillis à l'IME), il ne nous est plus possible de poursuivre cette option de travail actuellement. (...) Pour les jeunes adultes, maintenus après 20 ans, il est possible d'avoir recours à des séjours au titre de l'accueil temporaire (90 jours par an), financés par le Département au titre de l'Aide sociale départementale (nécessité de constituer un dossier). »*

L'appellation « temporaire » désigne que ce dispositif n'a pas vocation à perdurer dans le temps.

Les premiers constats après 6 mois de fonctionnement de cette section font apparaître une diminution des troubles du comportement de ces publics et un apaisement lorsqu'ils sont dans cette unité de vie. Cette évolution positive des comportements résulte du fait de ne plus être confondu avec les jeunes adultes en capacité de travail, ne plus être soumis aux projets d'atelier professionnel et de réaliser un travail sur les repères via l'unité de vie.

## **Mise en place d'une organisation spécifique pour jeunes adultes en lien avec le secteur adulte**

Parmi les organisations spécifiques pour jeunes adultes, certains établissements ont construit une organisation en partenariat avec le secteur adulte.

Ainsi, un des IME a mis en place un dispositif « Creton », qui se situe en tant que « sas » dans l'attente d'une place en ESAT, SACAT, qui vise à différencier les modes d'accompagnement de l'IME. Ce dispositif est adossé à l'établissement IME permettant de :

- bénéficier des compétences de l'assistante de service social dans les mises en relation avec les différents partenaires ;
- de pouvoir faire appel aux compétences de l'infirmière pour la « bobologie », le suivi santé, la contraception et l'hygiène ;
- de pouvoir solliciter la psychologue pour des situations personnelles complexes et pour initier le passage de l'intérieur vers l'extérieur si le besoin de soins est essentiel dans leur construction ;
- de pouvoir mettre en synergie toutes les ressources liées aux chargés d'insertion afin de faire des demandes de stages coordonnées entre la SIFPRO et le dispositif « Creton » envers les ESAT (anticipation de demande sous 6 mois).

Les objectifs de ce groupe :

- maintenir les acquis en attendant l'entrée dans le monde du travail ;
- acquérir un certain degré d'autonomie dans le domaine de la vie quotidienne ;
- acquérir une démarche citoyenne ;
- exprimer les souhaits, les envies, les attentes afin d'améliorer le dispositif qui accueille actuellement les jeunes ;
- poursuivre la mise en œuvre de leur projet de vie.

Un autre IME a mis en place un service d'accompagnement pour jeunes adultes (SAJA) en septembre 2008 pour répondre aux besoins des jeunes de l'IME qui se retrouvent en fin de parcours, âgés de 20 ans, sans solution de sortie vers un établissement pour adultes en milieu protégé. Ces jeunes bénéficient d'une RQTH, avec une orientation vers le secteur travail protégé et sont en attente de place en ESAT. Les jeunes adultes sont accueillis en collectif en externat à temps partiel dans ce service : le mardi et jeudi de 8h45 à 16h45. Ils viennent soit par leurs propres moyens, en utilisant les transports scolaires, soit en taxi si cela s'avère nécessaire. Le lundi, une permanence est mise en place pour réaliser un suivi individualisé. L'intérêt de ce fonctionnement à temps partiel réside dans le fait de trouver pour chaque jeune des moments où il devra s'assumer seul. Ceci visant à renforcer progressivement leur autonomie et le statut d'adulte. Par ailleurs, la recherche d'activités extérieures est vivement encouragée et souhaitée. Les jeunes arrivent progressivement à trouver des centres d'intérêts en dehors de l'établissement (stage, code de la route, sortie, sport...). L'équipe constate des difficultés dans l'inscription sur des projets d'inclusion sociale, sans leur accompagnement et le soutien et celui de la famille.

L'attente d'une place en ESAT demeure la principale préoccupation et peut, pour certains, s'avérer difficile à accepter. Les bilans de stages s'avèrent globalement positifs ce qui leur permet de garder confiance en eux et d'être rassurés sur les aptitudes au travail.

*Etude de cas n°5 : dans le cadre de l'accompagnement par la SAJA de la jeune femme, les objectifs d'accompagnement ont porté sur le plan pédagogique :*

- *Travail autour de la communication et du positionnement de la jeune femme en groupe ou face à un adulte, comportement adapté,*
- *Développer ses capacités à s'inscrire dans une dynamique de travail.*

*Différents stages ont été organisés dans le cadre du SAJA : 3 mois de stage dans plusieurs ESAT et dans des SACAT, des stages plus ou moins longs, inférieurs ou supérieurs à 1 mois.*

*Les parents se sont fortement mobilisés pour couvrir les plages où le SAJA n'accueillait pas leur fille ; elle a réalisé un stage à la maison de retraite où travaille sa mère.*

*Bonnes pratiques à souligner : l'anticipation et l'organisation des recherches de stages en ESAT et milieu ordinaire, négociés et préparés par le référent insertion professionnelle. Il identifie les besoins des partenaires et « négocie » un nombre de places dans l'année, négociation de places groupées qui par la suite sont ventilées en cohérence avec les besoins, les souhaits et projets des jeunes. Cette organisation anticipée facilite l'intégration des jeunes et la gestion des temps d'attente.*

*La maman semblait très satisfaite des coopérations avec l'infirmière de l'IME au sujet de l'anticipation et des informations sur la sexualité et le lien fait avec la mère du compagnon de sa fille. Aujourd'hui une contraception est prise et surtout parlée entre la mère et la fille, associant aussi le compagnon et sa mère.*

### **Le dispositif SAJAIME, Service d'Accueil Jeunes Adultes d'IME**

Un IME hors panel, La Passagère à Saint Malo, face à l'augmentation constante du nombre de jeunes adultes maintenus au titre de l'amendement Creton, a mis en place le service « SAJAIME ». Si par le passé, l'ouverture d'établissements ou des extensions d'agrément dans le secteur adulte avaient permis de résorber ces situations en attente, ces dernières années, ces jeunes ne trouvaient pas d'issue. Face à ce constat, les réflexions ont conduit aux positionnements suivants :

- les jeunes adultes au-delà de 20 ans ne doivent plus être maintenus dans les locaux de l'IME et doivent sortir du statut d'enfant d'IME quelque soit leur orientation ;
- trouver des projets distincts en fonction des orientations : travail protégé et occupationnel ;
- maintenir des compétences, continuer à les développer voire même en faire émerger de nouvelles de par ce statut d'adulte.

De ces réflexions et après échanges avec les familles, est né le projet d'un dispositif ad-hoc, nommé SAJAIME, pour ces jeunes de plus de 20 ans, dans des locaux spécifiques et avec du personnel identifié et distinct de celui de l'IME. Le passage de la SIPFPro à la SAJAIME « *nécessite des questionnements, un repositionnement des familles, un engagement de toutes les parties, et une dynamique dans les propositions à faire* ».

En septembre 2010, 13 jeunes adultes étaient inscrits sur ce groupe dont 3 internes et un jeune adulte ayant une orientation MAS/FAM actuellement accompagné sur la section polyhandicap et inscrit sur les listes des MAS et FAM du département.

*« Les jeunes adultes sont répartis en deux groupes d'appartenance en fonction de leur orientation. Cinq professionnels se répartissent les activités par groupes.*

*Les accueils et certains repas sont pris ensemble, pour le reste des activités, le jeune part seul du SAJAIME sur son lieu de stage, ou bien en groupe sur des structures extérieures (ESAT, magasins, médiathèque, ferme éducative, piscine, balnéothérapie, entreprises partenaires) » :*

- D'une part, les adultes ayant une orientation travail protégé (ESAT) : ces adultes bénéficiaient collectivement de « journées d'immersion » dans le secteur travail (partenariat avec 4 ESAT) avec l'accompagnement d'éducateurs du SAJAIME, de stages en ESAT et en parallèle d'un travail d'autonomie (budget, transport, alimentation, vie quotidienne, activités sportives...). Ce dispositif bénéficiait aux jeunes issus du site de St-Malo, public plus en difficulté d'insertion, en difficulté pour trouver des stages (à la différence des publics du site de Dol qui quittaient le plus souvent l'IME avant 20 ans). Le dispositif SAJAIME permettait alors à ces jeunes une immersion progressive en ESAT, avec une approche collective puis individuelle. Un des usagers se rendait dans un foyer logement partenaire du SAJAIME pour participer à la vaisselle et aider aux repas. Une partie de ces jeunes étaient hébergée en gîte, ce qui permettait un travail sur l'autonomie (préparation des repas par exemple). La diminution de l'effectif avec orientation ESAT (et augmentation des orientations foyer de vie) ainsi que la réduction budgétaire n'ont pas permis de maintenir ce support d'hébergement.
- et d'autre part, ceux reconnus inaptes au travail (adultes avec orientation Foyer de vie, et quelques orientations FAM ou MAS) : des activités communes avec des foyers de vie et des accueils de jour, dans leurs locaux ou à l'extérieur. Ainsi, chaque jour de la semaine une activité était proposée (exemple de semaine : lundi, journée à l'accueil de jour du Clos Breton avec un encadrement de la SAJAIME, mardi matin, balnéothérapie à la MAS de Léhon, mercredi, atelier esthétique au foyer de vie d'Avranches, jeudi randonnée avec le SAJ Armor et vendredi recontre avec le foyer de vie de Credin.

#### Le passage du secteur enfants vers le secteur adultes

*Les projets sur les deux secteurs sont bien sûr différents et divergents. Outre le statut de travailleur, pour ceux qui ont une orientation ESAT, des notions de budget, de liberté de mouvement au sein de la structure, de sexualité, de vie de couple, d'actes de citoyenneté sont présents pour tous, à différents degrés.*

*Pour les jeunes adultes ayant une orientation en accueil de jour, le changement se situe surtout dans la prise en charge, puisque le quota d'encadrement est plus faible, les groupes sont plus importants parfois dans des locaux plus restreints, les repas sont souvent pris en commun (au FOA Clos Breton, 50 personnes dans une salle à manger) et la prise en charge individuelle se fait plus rare. (...) La différence ne se situe pas au niveau des activités (expression artistique, activités sportives ou axées sur le corps, bien-être et ateliers cuisine), mais sur le comportement, la relation aux autres, l'intégration dans un groupe, voire dans la cité.*

*Le passage doit se faire par étapes :*

- *Quitter l'IME ; pour se faire, la fête de départ est donc importante.*
- *Faire connaissance avec les lieux SAJAIME, l'équipe et les autres jeunes adultes par des invitations, des journées « découverte ».*
- *Rencontrer la famille pour préciser les modalités de fonctionnement et les prérogatives au passage de leur adolescent sur des structures pour personnes majeures et adultes à part entière. Au cours de ces rencontres, nous abordons les possibilités de stage qui permettront*

ensuite de s'inscrire sur liste d'attente, l'autonomie dans les transports, la possibilité de participer à des clubs extérieurs...

- S'assurer que les tuteurs s'engagent à inscrire le jeune sur plusieurs structures et à suivre l'évolution de la liste d'attente.

- Travailler dans la continuité ; récupérer le dossier sur le secteur enfants et s'approprier le projet personnalisé d'accompagnement.

- S'assurer que le relais au niveau santé et suivi psychologique est engagé.

Afin de mieux préparer ce changement, une réunion annuelle est proposée, au sein des locaux avec une première rencontre avec l'équipe en place. L'assistante sociale devra en amont aider la famille à monter le dossier d'orientation et effectuer les démarches administratives nécessaires (CAF, tutelle, ouverture d'un compte).

Les équipes pluridisciplinaires auront réfléchi au meilleur accompagnement, à la meilleure intégration possible, par le biais de stages et de visites d'établissement. Enfin, le référent scolaire aura effectué les démarches auprès de la MDPH, après consultation de la famille au cours d'une équipe de suivi de scolarisation.

Il appartient à la famille ou au tuteur légal de demander la prolongation de cette prise en charge en IME, en application de l'amendement Creton, et cela tant qu'il ne sera pas en mesure d'obtenir une place en Foyer pour adultes ou en ESAT.

Actuellement, il n'y a pas signature d'un nouveau contrat de séjour (puisque c'est une « prestation de l'IME », mais nous réfléchissons à un avenant qui engagerait les deux parties sur des droits et des obligations.

L'organisation a dû être revue à la demande du retour à l'agrément. Aujourd'hui, les professionnels qui accompagnent les jeunes adultes sont les professionnels de l'IME et non des professionnels dédiés à ce service (précédemment employés en CDD, du fait de la fluctuation des effectifs concernés par ce service). Ces postes font appel à beaucoup de responsabilité de la part des professionnels, avec des fonctions proches d'un chargé d'insertion et de conseiller en économie sociale familiale.

Des interventions de maîtresse de maison 2 fois par semaine venaient compléter l'accompagnement sous forme d'heures complémentaires (levers et entretien hebdomadaire du gîte) pour une des salariées de l'Internat de l'IME.

#### Exemples de déclinaison d'objectifs

##### • L'insertion sociale et professionnelle

L'insertion dans un groupe ou une collectivité est un processus complexe, de nature psychosociale, qui ne se réduit pas à une embauche. « Comme tout processus, elle comporte des aléas et des difficultés à surmonter. Plus que d'autre peut-être, l'insertion professionnelle implique - telle une prise de risques à assumer par les différents partenaires » Yvan Lachaud- Favoriser l'insertion professionnelle des jeunes handicapés

Dans tous les cas de figure, il y a nécessité de faire appel aux partenaires qui recevront plus tard les jeunes adultes orientés vers leur structure. D'une part, pour créer une dynamique autour du travail ou de la rencontre. D'autre part, pour répondre au mieux aux besoins. Besoins de conserver ou d'améliorer des techniques et des gestes, besoin de se confronter à des expérimentations, besoin, pour les moniteurs, d'observer les comportements et les capacités de chacun afin de retravailler des notions que l'on rencontre sur ces temps d'insertion : l'échec, la confiance en soi, l'équipe, le travail posté, le tutorat, le rythme, l'initiative, l'adaptation, la responsabilité, la régularité etc.

Ce sont des valeurs que l'on retrouvera également sur les accueils de jour avec plus l'idée de bien-être, de partage, de savoir-être dans un groupe, de réceptivité par rapport à une activité d'expression ou de loisirs.

Ces jeunes adultes ont besoin de s'ouvrir à d'autres expériences, le but étant de les inclure dans la ville par le biais de stages en ESAT mais aussi dans les collectivités et dans les lieux de vie axés sur le quotidien, la culture, le sport et les loisirs. Pour se faire, les groupes sont reçus dans les ESAT, pour l'instant Dinard et St James, dans les Foyers d'accueil de jour, principalement au Clos Breton à Saint-Père Marc en Poulet, mais nous utilisons également les dispositifs de droit commun. Nous commençons depuis peu à échanger avec d'autres

*structures sur des thèmes : la fête (Carnaval, le cirque), le soin et l'esthétique, la fonction hébergement. Cela se passe sous forme de rencontres entre usagers, de visites des lieux, de réflexions entre professionnels.*

*Nous reprendrons en troisième partie, les rôles de chacun dans cette priorité qu'est le passage sur le secteur adulte tout en respectant le territoire de chacun.*

#### Le soin et la santé

*Evaluer des besoins en matière de conseils : esthétique, prendre soin de soi, être attentif à son corps. Rappeler les nécessaires règles d'hygiène après un travail physique ou une activité sportive.*

*Effectuer le suivi du dossier médical.*

*Accompagner le jeune vers les soignants, en interne puis en externe, dans les autres structures ou en ville.*

*Assurer une médiation, entre les acteurs du soin et les familles. Engager un repérage des moyens et des possibilités de relais et de suivi thérapeutique.*

*Proposer un soutien psychologique individuel mais aussi en petits groupes de parole.*

*Mettre en place des ateliers afin de travailler de manière plus subjective des sujets difficiles à aborder de front tels l'hygiène, l'équilibre alimentaire...*

Ce dispositif avait fait ses preuves : « Ils ont tous trouvé une solution. Le fait de fréquenter les différentes structures pour adultes leur donnaient des repères. Cela apportait une lisibilité auprès des acteurs du secteur adulte. Nous avons été contactés par un foyer de vie dans le cadre de recherche de candidats. Les familles avaient manifesté également leur satisfaction à l'égard de ce projet qui permettait de casser l'attente et passer sur un nouveau projet, on les considère plus comme des adultes ».

Au regard de la fluctuation des effectifs relevant de l'amendement Creton d'une année sur l'autre dans un établissement, un service mutualisé entre plusieurs établissements permettrait d'inscrire de manière pérenne le dispositif. Celui-ci a pour intérêt une meilleure lisibilité auprès du secteur adulte et une meilleure préparation à cette transition.

#### Le **service « Passerelle »**

Un autre projet hors panel est également identifié. Le **service « Passerelle »** fait suite à une réponse portée par deux acteurs, l'IME Le Pavillon et l'IME La Sauvegarde de Vendée (perspective d'une fusion des deux établissements en Juin 2012) dans le cadre de l'Appel à projet de l'ARS Pays de La Loire. Il s'agit d'un dispositif expérimental, agréé pour 3 ans par ARS Pays de Loire, dont l'objectif est le « Renforcement de la qualité d'accompagnement des jeunes adultes vers une orientation professionnelle et sociale adaptée, dans une logique d'inclusion en milieu ordinaire ».

La direction de l'IME Le Pavillon a présenté le projet expérimental porté par les deux IME, dans le cadre d'une co-construction avec une véritable mutualisation de leurs moyens, de leurs plateaux techniques pour aboutir à la construction d'une unité spécifique dédiée aux jeunes adultes.

Ce service peut accueillir entre 40 et 50 jeunes du département de Vendée. Des organisations de stages collectifs et/ou individuels sont programmés, la diversification des supports utilisés est recherchée : restauration, participation à la blanchisserie de la Maison d'Accueil Spécialisée de l'association gestionnaire.

L'équipe du dispositif se compose d'un poste de chef de service, un éducateur technique, un éducateur spécialisé.

Ce dispositif se caractérise par l'accueil de jeunes adultes dès leur 18 ans et aussi des jeunes âgés de plus de 20 ans. Le souhait est de pouvoir articuler de façon dynamique les différents groupes, avec une volonté de fluidifier les parcours sans différencier et stigmatiser les plus de 20 ans.

Les jeunes accompagnés bénéficient d'une double notification « maintien en IME et orientation ESAT ». Sur le volet hébergement, l'IME a maintenu pour un temps l'internat pour ces jeunes adultes, dans l'attente d'autres structures.

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

*En règle générale l'équipe note pour ce public un essoufflement après une année passée sur ce dispositif transitoire pour des raisons de parcours et surtout s'interroge sur les motifs de leur maintien à l'IME, et de l'impossibilité de trouver une place « pourquoi je suis encore là ».*

*Expression d'un "ras-le-bol" des jeunes en mesure de s'exprimer sur leur situation de maintien et d'attente de solutions et de dispositions adaptées (règles de vie propre). Le projet du jeune se perd, mauvais vécu. "On en a marre d'être là. On est avec les petits". Attrait des jeunes adultes pour la norme. Etre reconnu comme adulte, plus de liberté, de choix et de décision (les plus autonomes).*

*Concernant la mise en place d'un dispositif spécifique, « Apports : facilité de maturation, prépare, à condition qu'il y ait une issue. Limites : Il ne faut pas que cela dure trop longtemps. Idée d'une période de 3 ans. Au-delà, essoufflement des jeunes, des professionnels. Bien préparer, mais sans issue "reste sur le départ". Pas de « borne » dans l'amendement CRETON. »*

*« Pour les 9/10<sup>e</sup> des jeunes CRETON le problème majeur c'est le manque de places en ESAT avec pour conséquence la gestion complexe de ces délais de 2 à 4 ans d'attente. Lassitude des jeunes, ils savent où se trouve leur avenir, les mois s'accumulent et se démobilisent, et chaque départ d'un des collègues les fragilise ».*

## **Transformation de l'agrément : Transformation de place d'IME en places MAS**

Dans le cadre de l'appel à projets de l'ARS Pays de la Loire relatif à la création d'un dispositif expérimental d'accompagnement adapté des jeunes en situation d'amendement Creton, parmi les 7 projets retenus, 2 propositions consistent à la transformation de places d'établissement pour enfants en places MAS.

Le projet présenté par l'ADPEP 72 (transformation de 10 places d'établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés en 11 places de MAS) s'inscrit dans un contexte de constat d'une diminution des demandes d'admission dans cet établissement ne proposant comme modalité d'accueil que de l'internat complet. Or, l'accueil en internat ne se pose plus dans les termes aujourd'hui. Si pour certaines situations, l'accueil à temps complet est demandé, d'autres parents sont en attente de modularité des accueils (retour week-end, accueil séquentiel, ...).

Dans ce département, le taux d'équipement pour enfants polyhandicapés était supérieur au taux régional et national, ce qui a permis d'envisager la transformation de places pour enfants en places MAS, sans porter préjudice à l'offre pour les enfants, au regard de la diminution des demandes d'admission constatée.

Cette transformation interroge toutefois l'évolution de la répartition des places à moyen terme, avec l'avancée en âge des publics de l'établissement pour enfants : les places pour enfants vont-elles progressivement être transformées en places pour adultes, jusqu'à ne plus avoir de places pour enfants ?

L'autre projet est présenté par l'association « Les Récollets » (transformation de 24 places d'EEAP en places de MAS).

L'option de transformation de places pour enfants polyhandicapés en places MAS est à nuancer au regard des taux d'équipement départementaux et de l'offre pour enfants polyhandicapés inférieure à la moyenne nationale sur l'ensemble des départements, à l'exception des Côtes d'Armor se situant dans la moyenne.

*Selon les données STATISS 2011 :*

	22	29	35	56	Bretagne	France métro
Nombre de places pour polyhandicapés	75	73	89	63	300	7 868
Nombre de places pour 1000 jeunes de moins de 20 ans	0,55	0,35	0,35	0,37	0,39	0,51

## **Agrément jusqu'à l'âge de 25 ans**

Des établissements pour enfants handicapés ont obtenu un agrément jusqu'à 25 ans. Il s'agit notamment d'établissements proposant de la formation tel que l'IEM Le Chevallon géré par l'APF à Voreppe en Isère qui propose des formations qualifiantes (Bac professionnel, CAP vente) et des pré-orientations. Sorte de lycée professionnel spécialisé avec internat. L'APF propose 4 structures de cette nature en France. Ces établissements sont proches des CRP.

L'agrément jusqu'à 25 ans permet d'avoir plus temps pour un travail d'accompagnement global, dont la formation est le support. Structures qui accueillent des jeunes pouvant arriver à l'âge de 20 ans.

*« A 18 ans, ils ne sont pas prêts, difficile de se projeter, notamment vers des institutions. Problème de maturité présent également chez les jeunes du même âge sans handicap. Les dispositifs du droit commun ne sont pas outillés pour accompagner des jeunes en situation de handicap. Nécessité de personnes ressources en appui : cf. plate forme appui conseil de l'APF en Isère, avec perspective d'un SESSAD Pro. »*

Cet agrément jusqu'à 25 ans s'adresse aux volets formation et apprentissage, tout comme le SESSAD professionnel Grafic, et ne s'applique pas aux dispositifs concernés par l'amendement Creton.

## **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.

En Bretagne, le SESSAD Professionnel régional de l'association GRAFIC Bretagne a ouvert en 2011. Ce SESSAD vient compléter l'offre initiale que représente « l'accompagnement aux contrats d'apprentissage », ainsi que la récente mission suite à l'appel d'offre de l'AGEFIPH de prestations ponctuelles spécifiques.

Le SESSAD Pro GRAFIC Bretagne s'adresse à des jeunes âgés de 16 à 25 ans ayant un projet d'insertion professionnelle en milieu ordinaire ou protégé (ESAT). Le service accompagne actuellement 15 jeunes. Il est sollicité pour accompagner des intégrations individuelles en lycée professionnel.

La création de l'association GRAFIC Bretagne a été portée par une trentaine d'IME et un établissement pour jeunes déficients auditifs en 1992, avec comme objectif de développer l'accès à la formation qualifiante de jeunes en situation de handicap ou inadaptation en vue d'une insertion sociale et professionnelle durable dans le milieu ordinaire, notamment par un accompagnement des jeunes apprentis handicapés. Ainsi, GRAFIC accompagne les jeunes durant leur période d'apprentissage en leur apportant plusieurs types de soutien : pédagogiques par rapport à la formation dispensée en CFA, suivi en entreprise et accompagnement psycho-éducatif. Trois quart des jeunes accompagnés par GRAFIC étaient âgés de 16 à 19 ans à la signature de leur contrat (note de présentation en séance CROSM du 5 février 2010).

Le projet de SESSAD professionnel de GRAFIC tel que présenté en séance CROSM de 2010 s'adresse aux jeunes de 16 à 25 ans, présentant une déficience intellectuelle et psychique, orientés par les MDPH et se répartissant en 3 catégories :

- jeunes en intégration scolaire (UPI ou intégration individuelle en lycée),
- jeunes sortant d'IME et orientés vers un dispositif de formation en alternance (apprentissage) pour une aide à la validation de leur projet,
- jeunes reconnus handicapés en contrat d'apprentissage.

Comme les projets de SESSAD professionnels se mettant en place sur d'autres régions, 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 a ouvert en 2009 pour 50 places sur Brest et Quimper à destination d'un public d'adultes handicapés présentant des troubles psychiques. Le projet visait une capacité de 200 places avec un 3<sup>e</sup> site sur Morlaix.

Le SAMSAH 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. En effet, l'association An Treiz créée initialement en 1991 par 6 IME du Finistère avait pour vocation d'accompagner en entreprise les jeunes déficients intellectuels reconnus travailleurs handicapés sortants de leurs établissements. Cet objectif s'est élargi à d'autres jeunes, puis adultes travailleurs handicapés, notamment sur sollicitation des services sociaux des hôpitaux psychiatriques et des médecins psychiatres libéraux. Ainsi, à partir de 1995 (10 ans avant la loi 2005), l'association accompagne des personnes ayant un handicap psychique reconnu par la COTOREP. Puis, avec la DDTEFP et l'AGEFIPH dans le cadre du PDITH 29, An Treiz met en place une action d'accueil, d'évaluation et d'orientation qui sera un outil d'aide à la décision au service de la COTOREP.

Au regard de la loi 2005, l'AGEFIPH redéfinit son champ d'intervention sur l'accès et le maintien dans l'emploi en milieu ordinaire de travail des personnes en situation de handicap et ne finance plus les actions d'évaluation. Pour répondre à la mission des MDPH, d'accueil, d'évaluation et d'orientation des personnes en vue de les aider à définir leur projet de vie, An Treiz va être conventionnée par la MDPH 29 pour une prestation d'avis techniques. Ainsi, An Treiz accueille, à la demande de la MDPH 29, des personnes présentant une déficience intellectuelle et/ou des troubles psychiques ayant déposé une demande de compensation du handicap (RQTH, d'orientation professionnelle ou d'AAH) pour laquelle l'équipe pluridisciplinaire souhaite un éclairage complémentaire avant de formuler sa proposition à la CDAPH.

De même, l'AGEFIPH recentre ses financements sur le volet professionnel de l'accompagnement ne prenant plus en compte la globalité de l'accompagnement. Cependant, fort 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. C'est alors qu'An Treiz va mener une longue réflexion aboutissant à la création du SAMSAH dont l'ambition est de rendre possible l'insertion sociale et professionnelle des personnes atteintes de troubles psychiques par la mise en œuvre d'un accompagnement spécifique, global, durable et cohérent impliquant les acteurs du :

- secteur sanitaire, par le biais de collaborations avec des psychiatres du secteur public et privé, ainsi que des assistantes sociales et infirmiers psychiatriques des établissements
- secteur médico-social : centres de pré-orientation (l'ADAPT de Brest et le CPP Championnet de Quimper), ESAT
- secteur insertion professionnelle et emploi (Cap Emploi, Pôle Emploi, Missions locales)
- secteur économique : entreprises, entreprises adaptées.

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.

### **Articulation SESSAD/SAVS/SAMSAH**

ADAPEI 22 a organisé une plateforme départementale SESSAD/SAVS/SAMSAH, avec la présence d'une assistante sociale susceptible d'intervenir auprès des 40 établissements et services enfants, adultes du département, en complément des autres professionnels. A ce jour, ce projet est en cours de développement.

#### **« SAVS renforcé » : service de proximité, UVE**

Comme identifié dans la première partie relative aux freins à la sortie, 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. Cette modalité ne semble pas exister sur les Côtes d'Armor d'après la MDPH 22.

### **ESAT temps partiel**

Comme relevé dans la première partie, 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 entre ESAT « temps partiel » et autres dispositifs**

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

Ont été évoqués lors de la rencontre avec les MDPH, les dispositifs expérimentaux désignés différemment selon les départements : SACAT, SATRA, SACAT, UATP, atelier alterné, (n'entrent pas dans les catégories administratives) qui 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.

*Etude de cas IME n°5 : Grande satisfaction des parents de l'organisation actuelle via la SACAT axée davantage sur l'accompagnement à la vie sociale, l'occupationnel, mais pas encore suffisamment sur la recherche de stage en ESAT. Sur le volet professionnel, les parents ont demandé à plusieurs reprises un rendez-vous avec le chargé d'insertion.*

### **Articulation avec les CATT**

Lors des entretiens, ont été évoqués les accompagnements couplant un temps partiel d'ESAT et un accueil en CATT. Cette pratique est notamment à l'œuvre dans un ESAT de Redon.

## **ESAT « sas »**

### **Service APAT**

Les échanges avec la direction et la coordonnatrice du **service APAT (« Atelier Passerelle d'Accompagnement au Travail ») de l'ESAT de La Soubretière à Savenay (44)** ont permis une présentation synthétique du dispositif expérimental, agréé pour 3 ans par l'ARS Pays de Loire.

Le contexte était très favorable à l'ouverture de ce dispositif. En 2011, l'EPMS a bénéficié d'un accroissement de places en ESAT, 9 places accordées mais fléchées pour les jeunes relevant prioritairement de l'amendement Creton. Ces ouvertures ont incité une réflexion institutionnelle pour intégrer au plus juste ces jeunes, au sein des différents ateliers des ESAT de l'EPMS. Les constats partagés des professionnels portaient sur les besoins d'accompagnement social soutenu. Pour permettre au jeune de s'intégrer à l'atelier, à l'environnement dans le secteur adulte, un accompagnement semblait nécessaire pour s'assurer également de l'endurance du jeune dans le temps. L'écart entre l'IME et le monde adulte semblait trop important et révélait un besoin de transition. D'où la création de cette passerelle pour les jeunes pouvant réaliser des stages sur différents ateliers ESAT de l'établissement, d'être accompagnés sur leur problématique sociale, d'hébergement, de soins...

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.

Pour les jeunes, cette place en ESAT est une vraie opportunité pour affiner leur projet professionnel et social, revaloriser leurs compétences, renforcer leur mise au travail.

Un exemple un peu provocateur mais illustrant le décalage : « Parfois l'orientation atelier cuisine dans un ESAT partait uniquement du plaisir du jeune de réaliser des gâteaux à l'IME ». Or, la

réalité et le rythme d'un atelier cuisine en ESAT n'ont pas du tous les mêmes proportions et obligations.

Le dispositif est animé par une monitrice éducatrice. Cette professionnelle a surtout un profil et des compétences intéressantes liée à son parcours : expérience antérieure de SAVS, d'éducatrice technique en ESAT...

Cette référente accompagne les jeunes dans la recherche de stages ou d'emplois et surtout tout le long de la période d'essai ou de stage. Elle rassure aussi les employeurs, les moniteurs, identifiée comme personne ressource.

Cette référente anime l'accueil collectif des jeunes au sein d'un atelier ESAT de conditionnement et accompagne de façon individualisée, en fonction des projets de chaque jeune.

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**

Le **dispositif expérimental APIC'S (« Agir pour l'Insertion Citoyenne et Solidaire »)** de l'ADAPEI 72 a été agréé pour 3 ans par ARS Pays de Loire suite à l'appel à projets de l'ARS Pays de la Loire. Ce projet est le fruit d'une réponse croisée entre l'ensemble des directions ADAPEI des 5 départements de la région Pays de Loire, à l'appel à projets de l'ARS.

L'agrément de 32 places est fixé pour une durée de 3 ans. La dotation de l'ARS ne couvre pas tous les besoins du service et a nécessité un investissement de l'association gestionnaire. 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...

Ces 4 volets sont dynamisants pour les jeunes et facilitent leurs passages d'un statut de jeune à un statut d'adulte.

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)

Le décret n° 2004-231 du 17 mars 2004 constitue la première définition des contours de l'accueil temporaire. Il précise notamment :

En son article 1 (article D. 312-8) :

« I. — L'accueil temporaire mentionné à l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles s'adresse aux personnes handicapées de tous âges et aux personnes âgées et s'entend comme un accueil organisé pour une durée limitée, le cas échéant sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour.

II. — L'accueil temporaire vise à développer ou maintenir les acquis et l'autonomie de la personne accueillie et faciliter ou préserver son intégration sociale (...). »

« L'accueil temporaire vise, selon les cas :

a) À organiser, pour les intéressés, des périodes de répit ou **des périodes de transition entre deux prises en charge**, des réponses à une interruption momentanée de prise en charge ou une réponse adaptée à une modification ponctuelle ou momentanée de leurs besoins ou à une situation d'urgence ;

b) À organiser, pour l'entourage, des périodes de répit ou à **relayer, en cas de besoin, les interventions des professionnels des établissements et services** ou des aidants familiaux, bénévoles ou professionnels, assurant habituellement l'accompagnement ou la prise en charge.

III. — L'accueil temporaire est mis en oeuvre par les établissements et services sociaux et médico-sociaux mentionnés aux 2°, 6°, 7° et 12° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles ».

La circulaire n° DGAS/SD3C/2005/224 du 12 mai 2005 ajoute un grand nombre de précisions au décret de 2004, notamment :

- Une ouverture de la conception de l'accueil temporaire, qui ne constitue pas seulement une formule de « répit », mais est positionné en tant qu'instrument déterminant de la politique de maintien à domicile des personnes handicapées.

- Une définition des situations auxquelles l'accueil temporaire est susceptible de répondre :

- L'aide aux aidants, dans une triple optique d'indisponibilité provisoire de la famille, **de besoin de prise de distance dans une relation permanente**, de prévention des situations de maltraitance.

- Une période de distanciation et de réadaptation pour l'institution accueillant la personne handicapée.

- **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).

- **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)**.

- Une réponse à certaines situations d'urgence.

- Les périodes de fermeture des établissements et les périodes de vacances des personnes lourdement handicapées

- un cas particulier de recours à l'accueil temporaire pour assurer une continuité de prise en charge

« Cette circulaire identifie bien l'accueil temporaire dans les modalités d'évolution à moyen terme du secteur médico-social :

- Accès et maintien des personnes handicapées dans les dispositifs de droit commun ;

- Modification de l'approche dans les procédures d'orientation et à terme de l'organisation et du fonctionnement des services et des établissements ;

- Évolution des établissements vers un fonctionnement s'approchant de services autour d'un plateau technique comportant une palette d'offre diversifiée ;

- Mise en place d'un projet individuel contractualisé avec l'utilisateur et sa famille, qui peut entraîner le développement de prises en charge »<sup>16</sup>

<sup>16</sup> État des lieux et préconisations sur l'hébergement temporaire – CNSA – Octobre 2011

Dans la partie I, parmi les freins à la sortie, avaient pu être relevés la méconnaissance et le faible recours à l'accueil temporaire comme outil à la préparation à la transition vers le secteur adulte. Toutefois, cet outil est bien identifié par certains établissements :

*« Quand on sollicite un foyer pour un temps de stage, il faut qu'un résident permanent soit absent, et accepte de partager et d'ouvrir son logement à une autre personne, très à la marge avec l'accord du jeune permanent, fonctionnement uniquement avec le foyer de Nouelles (...) Très peu de stage en MAS via uniquement l'accueil temporaire, mais pas encore dans les pratiques de l'établissement, une seule expérience. Expérience avec ATHEOL organisation généraliste des accueils temporaires pour tous les types de handicap »*

*« L'accueil temporaire pourrait favoriser une préparation aux conditions d'accueil dans le secteur adulte ».*

La Maison d'accueil temporaire ATHEOL est organisée avec une unité enfants et une unité adultes pour personnes ayant une orientation FAM ou MAS. Un travail intergénérationnel y est effectué. Les jeunes de moins de 20 ans sont accueillis sur l'unité enfants et l'on observe comment ces jeunes s'intègrent ou réagissent à la présence de personnes adultes avec orientation FAM/MAS. Il arrive que des jeunes soient accueillis sur l'unité adultes, en fonction des places disponibles, mais c'est rare. La structure peut être amenée à faire des évaluations et à donner un avis à la MDPH. Toutefois, il est rappelé que les objectifs premiers de la Maison d'accueil temporaire sont de répondre aux demandes de répit de la part des aidants familiaux. Ainsi, la maison peut accueillir pour des hébergements temporaire des jeunes accompagnés en journée en semi-externat en IME pour soulager des familles (épuiement des familles) ou encore pour un travail de séparation (angoisse des familles).

Etant l'unique structure dédiée à l'accueil temporaire pour adultes dans le grand ouest, les demandes de séjours sont nombreuses.

Est proposé le développement de l'accueil temporaire en préservant la finalité de ces places afin de ne pas les transformer en « sas », en attente d'une libération de place en accueil permanent.

Un IME des Côtes d'Armor (hors panel) témoigne du recours à l'accueil temporaire dès l'enfance pour accompagner le travail de séparation. L'IME sollicite alors l'accueil temporaire de la Maison ATHEOL mais également du CHM de Plérin. Les séjours d'accueil temporaire sont mis en place le week-end ou pendant les périodes de fermeture de l'IME. Compte tenu de l'importance des demandes, les séjours sont compliqués à organiser et nécessitent d'être anticipés. Les disponibilités actuelles ne permettent pas de répondre à l'ensemble des demandes, un roulement a été mis en place afin de pouvoir apporter du répit à un plus grand nombre de familles.

Pour certains jeunes de l'IME n'ayant connu que l'externat, l'entrée en structure adulte peut être difficile lorsque la seule place proposée est en internat. Pour certaines familles, le passage de l'externat à l'internat est difficilement vécu, sentiment d'abandon, notamment au regard de leur implication dans les soins quotidiens de leur enfant. Si le jeune adulte n'a connu aucune expérience d'internat ou d'accueil temporaire étant jeune, la séparation est difficile.

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, concernant la Maison d'accueil temporaire d'ATHEOL, le fait de n'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.

Comme les jeunes réalisent des stages en ESAT dans le cadre de la préparation à leur orientation, des stages en foyer de vie sont envisagés. Mais 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.

*« Les situations ne se débloquent pas, les parents sont en attente, sont désœuvrés... (...) Ces jeunes n'ont pas plus leur place en structure pour enfants, des régressions sont constatées, ils n'ont plus envie d'être là, on les prépare à la sortie et au bout, il n'y a rien. L'IME fait des démarches avec les foyers de vie, il y a des échanges, les jeunes adultes de l'IME rencontrent ceux du foyer de vie, ils se sentent avec leurs pairs, mais non ils restent en IME. Pour les jeunes avec orientation MAS, c'est différent, ils n'ont pas tous cette conscience d'un ailleurs. » (IME Guy Corlay)*

La MAS L'Archipel à Paimpol, dispose de 2 places d'accueil temporaire et va pour la première fois proposer une place à un jeune adulte de 24 ans de l'IME Guy Corlay (maintien en IME + 90 jours d'accueil temporaire en MAS en attente d'une place en MAS). Elle également fait cette proposition à la Maison de l'Estrang (EEAP) pour des jeunes de plus de 20 ans. La directrice de la MAS attire l'attention sur le fait que si des familles acceptent cet accueil temporaire, d'autres refusent car elles n'ont pas de garantie d'admission ensuite sur une place définitive à temps plein. Pour les situations de grande dépendance, les familles sont le plus souvent dans une demande d'accueil permanent (« la garantie de l'avenir quand elles ne seront plus là », cf partie I chapitre II). 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.

L'accueil temporaire est situé alors dans une mission d'accompagnement au parcours de vie de la personne, notamment pour éviter des ruptures de prise en charge. Ces séjours d'accueil temporaire permettent de travailler l'avenir et notamment, en collaboration avec l'établissement pour enfants et la famille, de s'associer pour la recherche d'une place permanente. Des séjours d'une demi-semaine ou d'une semaine sont proposés, avec une régularité de l'accueil (exemple : une semaine toutes les 4 semaines).

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**

Parmi les freins au passage du secteur enfant au secteur adulte a été pointée la difficulté pour les jeunes adultes et leur parent d'envisager le passage de l'externat en structure pour enfant à l'internat en foyer pour adultes (foyer de vie, MAS ou FAM). Cette difficulté s'ajoute à celle du passage d'un établissement pour enfants à un établissement pour adultes. De ce fait, des parents sont dans la recherche d'un accueil de jour pour adultes. Selon des professionnels rencontrés dans le cadre des entretiens, « S'il y avait une annexe accueil de jour en MAS, elle serait vite remplie ».

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.

Enfin, 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. C'est le cas notamment de l'IME La Passagère avec le service SAJAIME présenté précédemment.

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**

L'étude de cas n°6 souligne l'importance de notifier une PCH aide humaine dans l'attente d'une effectivité d'orientation MAS, pour permettre à la jeune femme, ses parents, l'équipe IME, une attente plus sereine.

*Etude de cas n°5 : La présence d'une aide à domicile via son ACTP permet à la jeune femme, lorsqu'elle n'est pas en SACAT, de rester au domicile parental, accompagnée d'une auxiliaire avec laquelle elle a tissé des liens très forts. Elles préparent toutes les deux le repas du soir pour toute la famille et organisent des temps d'activité à l'intérieur et extérieur de la maison.*

### **Habitat groupé via la mutualisation de la PCH**

Concernant les alternatives à l'accueil en internat, sont évoqués lors de la réunion avec les MDPH, les dispositifs alternatifs sous forme de colocation ou habitat regroupé avec mutualisation de la PCH. Le Conseil Général des Côtes d'Armor a retenu après appel à projets 3 dispositifs : à Lamballe et Tréguieux portés par ATHEOL et à Lannion par Main forte. Ces dispositifs s'adressent à un public relevant de MAS.

### **L'habitat partagé ATHEOL**

L'association ATHEOL a répondu à l'appel à projet du Conseil général des Côtes d'Armor en 2009 relatif à la colocation ou habitat partagé ou regroupé. Ce projet pilote, proposé à Lamballe depuis mai 2010 concerne 3 jeunes adultes, deux sortants du CHM de Plérin (déficience motrice, IMC) et un de l'IME Guy Corlay (déficience intellectuelle avec trait autistique et non accès au langage, accueilli en section enfants avec troubles associés). Les trois relèvent d'une orientation MAS et bénéficient de la PCH aide humaine.

Chaque jeune dispose de sa chambre personnelle avec salle de bain et partage une pièce de vie commune aux trois locataires.

La mutualisation de leur PCH aide humaine permet de financer l'intervention de professionnels au domicile : à savoir deux intervenants en journée et un pour la nuit. Ces intervenants sont salariés du service d'aide à domicile du CIAS de Lamballe. Le SAMSAH APF et le SAMSAH ADAPEI 22 vont intervenir également.

Dans le cas du jeune adulte issu de l'IME Guy Corlay, les parents ne souhaitent pas une orientation en MAS au regard du taux d'équipement moindre par rapport à l'accompagnement mis en place dans la section enfants avec troubles associés de l'IME.

Ces interventions de service d'aide à domicile sont assurées par du personnel qualifié (diplôme d'Etat d'auxiliaire de vie sociale notamment), soit une qualification équivalente à celle des AMP intervenant en MAS ou FAM.

De plus, ils souhaitent pouvoir choisir les activités à proposer à leur fils et qu'il soit intégré dans la société. Ces parents ont monté le projet auprès de la MDPH avec les deux autres parents, bien que le profil de leurs enfants soient différents.

Si la mutualisation de la PCH permet l'intervention 24 h sur 24 de professionnels, les parents doivent toutefois se relayer pour compléter le temps manquant. Cela suppose que les parents soient partie prenante d'un tel projet et acceptent de s'occuper des trois adultes et pas uniquement de leur enfant.

Apparaît comme éléments facilitateurs à ce dispositif, l'inter-connaissance de ces trois familles en amont du projet, familles membres de l'association ATHEOL (une des mères est présidente de l'association). De même, les jeunes adultes se connaissaient également avant la co-habitation.

Des jeunes de l'IME avec orientation foyer de vie sont éligibles à la PCH aide humaine et de tels projets pourraient également être envisagés.

L'IME Guy Corlay a proposé ce type d'orientation à d'autres parents de jeunes adultes, mais différents freins demeurent :

- L'assistante sociale de l'IME Guy Corlay rappelle que les démarches de montage de projet sont lourdes et s'ajoutent aux démarches d'orientation auprès de la MDPH déjà jugées fastidieuses par les parents. Les démarches peuvent constituer un frein à cette perspective ;
- Elle fait également état de familles pas « prêtes à cela », au regard de l'assurance apportée par une MAS du fait de son cadre institutionnel et de l'organisation portée par une direction (« sentiment que leur enfant est protégé ») ;
- Elle souligne enfin, que pour une telle co-location, les familles doivent être soudées.

L'association ATHEOL porte également un projet d'habitat regroupé avec Côtes d'Armor Habitat. Il s'agit de construction de maisons à proximité pour des personnes d'une trentaine d'années, plus autonomes (bien qu'ayant l'orientation FAM ou MAS), sans déficience mentale, avec la capacité d'alerter, dont le besoin d'auxiliaire de vie ou d'AMP ou d'aide-soignant est financé par la PCH aide humaine également.

### **Résidence GUIBERT (habitat groupé)**

Anciennement projet « Maison malouine », cette résidence a pour statut juridique « Logements de droit commun associés à un dispositif expérimental pour 5 ans » dont l'opérateur est l'Association PEP 35, en partenariat avec Autisme Côte d'Emeraude pour le montage du projet et l'office HLM de la Rance pour la partie logement. Créée en Juillet 2007, la résidence accueille 6 adultes regroupant toutes situations de handicap.

Cette résidence vise à permettre à des personnes en situation de handicap (tout type de handicap) d'accéder à une vie autonome, en qualité de locataire de leur appartement, tout en bénéficiant de

soutiens adaptés et personnalisés. Proposer un accompagnement qui s'appuie sur les compétences de la personne, avec son réseau et avec sa famille et/ou personne relais.

Les personnes accueillies peuvent prétendre à un logement autonome tout en bénéficiant d'un accompagnement de jour. Ainsi 2 AMP se relaient pour veiller à ce que les locataires puissent bénéficier des services dont ils ont besoin et pour proposer un accompagnement personnalisé. Elles peuvent recevoir les locataires seuls ou en groupe pour passer des moments ensemble dans l'appartement ressource.

Un habitat spécifique : Il s'agissait, tout en proposant une forme d'habitat de droit commun, d'assurer un domicile à de jeunes adultes autistes dans un groupe d'appartements et leur proposer un voisinage stable, tout en leur garantissant une permanence sociale dans ce groupe d'appartements et une veille de nuit.

L'habitat mis à disposition se compose de 6 appartements de logement et un appartement ressources. Les appartements sont de type 2 (environ 45 m<sup>2</sup>). Le service dispose d'un appartement ressources, espace de convivialité et de rencontres. L'association AD PEP 35 est gestionnaire du service d'accompagnement, elle sous-loue les appartements. La résidence a été spécialement réhabilitée pour ce projet. Il est important de souligner qu'il s'agit d'une petite structure dont la capacité d'adaptation de l'accompagnement permet de répondre aux attentes et aux besoins des personnes. Principe de co-construction personnes handicapées, familles, partenaires aidants ou prestataires et service.

Perspective : reproductibilité prévue et inscrite au schéma PH 35.

### **La palette des modalités d'hébergement proposée par le FAM TRIADE**

Le FAM Triade reçoit 36 personnes handicapées psychiques en accueil permanent. L'établissement propose un hébergement diversifié (foyer, appartements collectifs, studios individuels) afin de répondre aux besoins des résidents dans leur parcours d'autonomisation et d'intégration sociale. Les personnes accueillies, âgées de 20 à 60 ans, bénéficient d'un accompagnement médico-social pour assurer la continuité des soins et remobiliser la dynamique nécessaire à la construction progressive d'un projet de vie, si possible, en milieu ordinaire.

Triade est financé par le Conseil Général de la Gironde pour la partie hébergement. Les prestations de soins relèvent d'une dotation globale de l'assurance maladie allouée par l'Agence Régionale de Santé d'Aquitaine.

Le FAM repose sur une équipe pluridisciplinaire (35 pers. 28 ETP) et un projet tourné vers la cité. A l'origine, c'était un foyer accueillant des malades mentaux sans limite de durée, dans un seul et même lieu, offrant très peu d'ouverture sur l'environnement. Puis, l'équipe et les dirigeants ont pris conscience de la nécessité de faire évoluer la structure sclérosée et génératrice de chronicisation.

En 1993, le nouveau projet propose un éclatement de la structure en deux foyers plus appartements associatifs (Triade). Puis en 2007, réorganisation en deux unités (A et B) permettant une progression des résidents vers plus d'autonomie depuis le foyer jusqu'à l'appartement individuel et en 2007, ouverture d'une place d'accueil temporaire.

Le foyer, dans un quartier résidentiel de la proche banlieue de Bordeaux facile d'accès, offre à la fois un cadre protégé et une large ouverture sur l'extérieur. Le foyer propose une palette de réponses en termes d'habitat :

- Un foyer de petite taille (14 chambres individuelles dont 2 à l'extérieur du bâtiment principal)
- 2 appartements de proximité (Type 3 pour 2 personnes)
- 5 appartements collectifs (Type 5 pour 3 personnes) en ville, dans des résidences de qualités, permettant une immersion en milieu ordinaire de vie tout en préservant la continuité des soins et un encadrement sécurisant.
- 3 studios individuels dédiés à la préparation à la sortie vers un appartement indépendant.

Les écueils identifiés par la structure :

- L'autonomisation au risque de l'injonction à vivre seul ;
- L'immersion en milieu ordinaire peut produire de la stigmatisation et du rejet ;
- Le mode d'occupation du logement par le sujet psychotique est fréquemment problématique (hygiène, propreté, mode de vie décalé, cohabitation) ;
- L'environnement peut être vécu comme menaçant par la personne.

Quelques principes :

- Un travail « pédagogique » sur l'environnement avec lequel il faut faire alliance ;
- Une réactivité nécessaire ;
- Un accompagnement personnalisé au plus près des besoins repérés et/ou exprimés (éducation à la vie sociale, soutien, faire avec, mise en situation).

### **Les domiciles *Ti'Hameau*®**

*Les domiciles Ti'Hameau® se présente comme une solution d'habitats privatifs et services pour personnes en situation de handicap moteur lourdement dépendantes. Il s'agit de résidence d'une vingtaine de logements privatifs à destination de personnes en situation de handicap moteur lourdement dépendantes et de personnes valides, avec mise en oeuvre d'un service d'auxiliaires de vie présent sur place 24h/24, 365j/an. Ce projet s'adresse à des personnes en situation de handicap souhaitant vivre dans leur propre domicile, avec, lorsque cela le nécessite, l'appui de professionnels, notamment dans le cadre de la mutualisation d'heures d'aide humaine ou, à ne pas négliger, de « tournée » de professionnels de service tels que SAVS ou SAMSAH. Un des critères de définition de ces publics est la capacité à exprimer le souhait de vivre de cette façon.*

Un projet *Ti'Hameau®*, par la prise en compte du contexte local dans lequel il est créé, est toujours un agencement local de solutions permettant la réalisation de projet de vie autonome et d'installation au domicile de personnes en situation de handicap. Ces solutions prennent en compte à la fois la question de l'habitat (des logements adaptés et intégrés à la vie sociale du quartier et de la ville, dont la mise en oeuvre de compensations techniques) et celle des aides humaines nécessaires à la réalisation des projets de vie autonome des personnes en situation de handicap et de leur sécurisation.

Les projets *Ti'Hameau®* s'adressent, d'une part aux personnes en situation de handicap moteur lourdement dépendantes désireuses de réaliser un projet de vie autonome et d'installation au domicile, et d'autre part des personnes valides désireuses d'habiter un logement social. Il peut s'agir de personnes souffrant d'infirmité motrice cérébrale, de tétraplégie, de sclérose latérale amyotrophique, de myopathie ou de personnes déficientes visuelles, déficiences intellectuelles légères.

Les personnes avec déficience intellectuelle légère ont peu d'heures d'aide humaine ce qui limite les perspectives de mutualisation et nécessite de faire appel à d'autres moyens, dont l'intervention des familles ou des compléments financiers apportés par les familles, ce qui rend fragile le projet dans la durée.

Ces projets sont localisés en centre ville ou en centre bourg, de manière à assurer une vie avec des liens sociaux facilités. Ils consistent en une résidence composée d'une vingtaine de logements : la moitié à destination de personnes en situation de grand handicap, l'autre moitié à destination de personnes valides (ceci afin d'éviter l'effet stigmatisant d'un immeuble occupé uniquement par des personnes handicapées et de favoriser l'intégration sociale).

La typologie des appartements est à chaque fois adaptée au contexte local : studio, deux, trois et quatre pièces (donc une, deux et trois chambres).

Un bailleur social est le propriétaire de la résidence *Ti'Hameau®*, auprès duquel les habitants (en situation de handicap ou non) seront locataires, avec un bail classique.

Ces logements sont des logements sociaux, accessibles selon le montant des revenus des personnes intéressées. Les domiciles *Ti'Hameau* sont fréquemment intégrés à des programmes de logements sociaux. Les personnes peuvent solliciter l'APL. Le coût pour un locataire est donc strictement le même que celui en vigueur dans la ville concernée, et ce, que la personne soit en situation de handicap ou non, puisque le logement est de droit commun.

Le montage financier lié au service qui intervient sur place 24h/24 dépend en partie de ce que souhaite le Conseil Général du département concerné, lorsque la mutualisation d'une partie de la prestation de compensation du handicap (PCH) est envisagée (tout ou partie des heures de surveillance). Par ailleurs, elle devra avoir des revenus compatibles avec les critères habituels d'attribution des logements sociaux. Les aides humaines peuvent être financées en partie ou en totalité par la PCH, des assurances, des mutuelles.

Exemple, à la résidence *Ti'Hameau*® d'Ifs, un service d'aides humaines intervient 24h sur 24, 7 jours sur 7 auprès des 9 personnes handicapées présentes. Une personne qui bénéficie de 10 h d'aides humaines quotidiennes mutualise 3 h pour bénéficier d'une auxiliaire de vie 24h sur 24, 7 jours sur 7 (3 heures de chacun des 9 résidents). Les 7 autres heures restent individuelles. Elles permettent à cette personne de recourir aux services d'aides humaines à sa guise.

Concernant les interventions médicalisées, les soins infirmiers, l'intervention d'un SAMSAH ou encore de l'hospitalisation à domicile peuvent être mis en place.

Les équipements spécifiques au handicap (lève-personne, domotique, ...) sont financés par les aides habituelles (sécurité sociale et PCH).

*Ti'Hameau*® accompagne depuis 2002 des personnes handicapées, des associations et des collectivités locales via la conception et la mise en œuvre de solutions adaptées d'habitat avec services d'aides humaines permettant de vivre chez soi.

Les expériences en cours sont identifiées en annexe.

## 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'immaturité » 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**

### ***I.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.

## ***I.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) Du projet de vie au projet personnalisé d'accompagnement***

#### **II.A. 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 après l'accompagnement en établissement sont insuffisamment connues, des parents mais aussi des professionnels. La liberté de choix prônée par la loi 2002-2 doit être complétée par une « éducation aux choix », qui associe information pour préparer l'analyse des situations individuelles : **il faudrait améliorer et personnaliser l'orientation par une meilleure connaissance des différentes alternatives possibles.**

#### **Leviers :**

- Renforcer l'information des différents professionnels des établissements médico-sociaux pour enfants.
- Disposer d'outils ou d'une instance de ressources dédiés à l'information à propos de l'orientation professionnelle et sociale (dont modalités de logement) des jeunes en situation de handicap, (livrets d'information, site internet, ...). Ces outils, construits en lien avec les MDPH, les Cap emploi, l'Agefiph... seraient à destination des familles et des professionnels,

mais aussi des jeunes, avec le souci de leur adaption 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.

#### c) 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.A.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.A.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.B) Assurer la fluidité des parcours**

### **II.B.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.

#### **Lever :**

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

### **II.B.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).

### **III – Palette des « outils » pour la mise en œuvre des projets**

#### ***III.A) 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) Reconnaissance des compétences et habiletés des jeunes adultes

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.

### b) Valoriser les ateliers d'ESAT à faible rentabilité

Reconnaître aux sein des ESAT la place de leurs ateliers à faible rentabilité qui proposent un accueil de personnes plus lourdement handicapées. Cette reconnaissance pouvant faire l'objet d'une négociation dans le cadre d'un CPOM notamment.

### c) 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/UATP<sup>17</sup>) ou par une prise en charge en CATT (situation de handicap psychique). Les combinaisons « ESAT temps partiel et SACAT/SATRA/UATP sur l'autre mi-temps » ou encore « ESAT temps partiel et CATT 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),

---

<sup>17</sup> UATP = unités d'accueil à temps partiel

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.

### **III.B) 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 interrogés 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
- 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 population

→ *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.

### 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.

## ***Le soutien 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.

#### Le 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.

## Annexe

### Expériences en cours *Ti'Hameau*® en cours

**Calvados - A Ifs (Agglomération de Caen)** : L'équipe *Ti'Hameau*® a totalement conçu puis construit les logements de la résidence d'Ifs. Quatorze appartements ont été réalisés, dont huit réservés à des personnes en situation de handicap moteur grandes dépendantes et six à des personnes valides (voir présentation dans la vidéo). Un service mutualisé d'aide à domicile 24 heures sur 24 y a été créé. Cette réalisation a nécessité près de cinq ans de travail avant la remise des clés aux locataires, en octobre 2007. Neuf personnes en situation de handicap vivent désormais de manière autonome chez elles.

**Caen** : *Ti'Hameau*® a accompagné l'association LATRA.DVA (Laboratoire d'Adaptation, de Transcription et de Recherche pour Aveugles et Amblyopes) dans la définition des besoins de ses adhérents et dans la médiation avec Caen Habitat, le bailleur social de la ville qui se propose de livrer des logements adaptés à la déficience visuelle.

**Bayeux** : L'association Courir Pour Les Trisomiques de Bayeux a confié à *Ti'Hameau*® la mission de créer des logements privatifs pour permettre aux adhérents qui le souhaitent de vivre chez eux en autonomie. *Ti'Hameau*® accompagne d'une part l'installation de locataires en situation de handicap dans un immeuble du centre ville de Bayeux et d'autre part étudie la faisabilité d'un petit collectif sur la commune de Vaucelles.

**76 – Seine Maritime -Le Havre** : Le projet *Ti'Hameau*® du Havre s'adresse à des personnes en situation de handicap moteur très dépendantes. Une résidence de 24 logements va être réalisée, dont 12 leur seront réservés. La gestion locative sera assurée par le Bailleur Social ALCEANE. Un service d'aides humaines sera assuré sur place. Les appartements seront disponibles en juillet 2012.

**27 - Eure -Léry** : La municipalité souhaite dynamiser son centre bourg. *Ti'Hameau*® y est associé par la conception de logements dont une partie sera réservée à des personnes en situation de handicap moteur. L'objectif est de pouvoir démarrer les travaux au deuxième semestre 2012.

**61 – Orne - Alençon** : Pour répondre aux besoins de logements de personnes en situation de handicap moteur grands dépendantes du département, une résidence *Ti'Hameau*® est en cours de conception à Alençon. Avec l'aide de la municipalité, nous menons des démarches auprès des différents acteurs locaux avec pour objectif d'entreprendre la réalisation dans les prochains mois.

**50 – Manche -Cherbourg** : En partenariat avec la délégation départementale de l'APF (Association des Paralysés de France), un projet est en cours d'élaboration à Cherbourg. Une résidence de 20 logements va être réalisée, dont 8 leur seront réservés. La gestion locative sera assurée par Presqu'île Habitat. Un service d'aides humaines sera assuré sur place. Les appartements seront disponibles en juillet 2013.

**23 – Creuse - La Souterraine** : Le CRRF (Centre de Rééducation et Réadaptation Fonctionnelles) de Noth a pris contact avec l'équipe *Ti'Hameau*® afin de pouvoir proposer une solution d'habitat adapté aux personnes en situation de handicap moteur très dépendantes qui partent du centre. Une résidence de 20 logements va être réalisée, dont 8 leur seront réservés. La gestion locative sera assurée par Creusalis. Un services d'aides humaines sera assuré sur place. Les appartements seront disponibles en juillet 2013.

**67- Bas-Rhin** : *Ti'Hameau*® collabore avec la CUS (Communauté Urbaine de Strasbourg) et le Conseil Général du Bas-Rhin à un projet de résidence *Ti'Hameau*® destiné à des personnes en situation de handicap lourdement dépendantes. Une étude de bsoins et de faisabilité devrait pouvoir être réalisée courant 2012.

**38 - Isère** : A la demande de jeunes professionnels en situation de handicap moteur, nous avons entrepris une démarche pour réaliser une résidence *Ti'Hameau*®. Ces démarches ont été ajournées courant 2010. Le projet sera néanmoins repris dès que possible avec l'aide de soutiens locaux.