

Analyse des besoins des jeunes adultes relevant de l'amendement Creton : Département du Puy-de- Dôme

Date de publication : DECEMBRE 2023

Conduite de l'étude-action

Gwenaëlle HUYGHE, Conseillère technique, CREA Auvergne-Rhône-Alpes

Salomé LASSALLE, Conseillère technique, CREA Auvergne-Rhône-Alpes

Lucie SZEWCZYKOWSKI, Conseillère technique, CREA Auvergne-Rhône-Alpes

Emeline TUR, Conseillère technique, CREA Auvergne-Rhône-Alpes

Rédaction du rapport :

Salomé LASSALLE, Conseillère technique, CREA Auvergne-Rhône-Alpes

Lucie SZEWCZYKOWSKI, Conseillère technique, CREA Auvergne-Rhône-Alpes

Coordination :

Marie GUINCHARD, Responsable Pôle Etudes et Observation, CREA Auvergne-Rhône-Alpes

Sommaire

Glossaire	4
1. Contexte, objectifs et méthodologie	6
2. Besoins et attentes des familles au niveau régional	12
3. Analyse systémique de la situation des jeunes relevant de l'amendement Creton	22
4. Diagnostic territorial	23
5. Préconisations d'actions territoriales	35
Table des figures	52
Bibliographie	53

Glossaire

ARS	Agence Régionale de Santé
CEM	Centre d'Education Motrice
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CREAI	Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
EAM	Etablissement d'Accueil Médicalisé
EANM	Etablissement d'Accueil Non Médicalisé
EEAP	Etablissement et services pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés
ERRD	Etat Réalisé des Recettes et des Dépenses
ESAT	Etablissement et Service d'Aide par le Travail
ESMS	Etablissement ou Service social ou Médico-Social
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
IEM	Institut d'Education Motrice
IES	Institut d'Education Sensorielle
IME	Institut Médico Educatif
MAS	Maison d'Accueil Spécialisé
MDL	Métropole De Lyon
MDPH	Maison Départemental de Personnes Handicapées
PCPE	Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
PHV	Personnes Handicapées Vieillissantes

SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SESSAD	Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
TSA	Troubles du Spectre de l'Autisme
VSL	Ambulance et Véhicule Sanitaire Léger

1. Contexte, objectifs et méthodologie

Éléments de définition

Définition

Les établissements et services médico-sociaux (ESMS) du secteur enfant peuvent, en fonction de leur agrément, accueillir des enfants et adolescents âgés de 0 à 20 ans. Ensuite, afin d'être accueillie dans un établissement médico-social du secteur adultes, la personne âgée de 20 ans doit faire une nouvelle demande d'orientation auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées. La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) se réunit alors pour étudier la demande et prendre une décision d'orientation. Toutefois, lorsque l'orientation proposée ne peut être mise en œuvre, le jeune adulte peut solliciter son maintien en établissement enfants en vertu de l'article 22 de la loi n° 89-18 du 13 janvier 1989 instaurant le principe de l'amendement Creton.

Initié en 1989 par son défenseur, le comédien Michel Creton, cet amendement permet à de jeunes adultes en situation de handicap de rester dans leur établissement d'origine dans l'attente d'une solution adaptée à leurs besoins : *« Lorsqu'une personne handicapée placée dans un établissement d'éducation spéciale ne peut être immédiatement admise dans un établissement pour adulte désigné par la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel, [...], ce placement peut être prolongé au-delà de l'âge de vingt ans ou, si l'âge limite pour lequel l'établissement est agréé est supérieur, au-delà de cet âge dans l'attente de l'intervention d'une solution adaptée [...] Cette décision s'impose à l'organisme ou à la collectivité compétente pour prendre en charge les frais d'hébergement et de soins dans l'établissement pour adultes désigné par la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel¹. »*

Le maintien en établissement pour enfants et l'octroi de l'amendement Creton sont donc conditionnés d'une part à l'existence d'une notification MDPH orientant la personne en établissement adultes et d'autre part au fait que la personne soit en recherche active d'un établissement correspondant à la notification d'orientation de la CDAPH. Dès lors, la personne concernée ou ses représentants légaux doivent effectuer une double démarche : solliciter une orientation vers un ESMS adultes et demander une notification « amendement Creton » afin d'assurer une continuité de parcours et éviter ainsi les risques de rupture.

La demande de maintien en structure pour enfants peut par la suite être renouvelée lorsque le jeune majeur n'a pu être admis dans un établissement pour adultes à l'issue de la durée de la notification d'« amendement Creton ». Sa durée et ses modalités de renouvellement diffèrent selon les MDPH (en moyenne tous les 1 à 2 ans pour les MDPH interrogées dans le cadre de l'étude).

Le recours à l'amendement Creton a pour vocation d'être provisoire et temporaire, dans l'attente d'une solution adaptée. Néanmoins, comme l'illustrera cette étude, certains facteurs peuvent influencer sur la durée du maintien de jeunes adultes en établissement pour enfants.

¹ Article 6 de la Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées
Analyse des besoins des jeunes adultes relevant de l'amendement Creton : Puy-de-Dôme
CREAI Auvergne-Rhône-Alpes | 2023

Statut et financement

D'un autre point de vue, une place en IME est prise en charge financièrement à 100% par l'assurance maladie, ce qui signifie qu'il n'y a aucun reste à charge pour les familles durant l'enfance. Par ailleurs, à l'âge adulte et en l'absence d'autres ressources, une personne en situation de handicap peut bénéficier de l'AAH (971,37 € / mois en 2023). A partir de 20 ans, le jeune en situation de handicap relevant de l'amendement Creton peut percevoir cette allocation.

Comme mentionné précédemment, l'entrée en EAM ou en MAS aura un impact significatif sur les revenus de la personne en situation de handicap, car elle devra désormais contribuer aux frais d'hébergement. Bien qu'un minimum de revenu soit laissé à la disposition de la personne (291,41 € par mois), la différence entre le montant total de l'AAH perçu pendant le maintien en établissement enfants, et le montant restant après l'entrée en EAM peut constituer un frein pour les familles à rejoindre certaines structures du secteur adultes. Des choix peuvent donc être faits en fonction de leur impact sur les revenus du foyer, en privilégiant certaines modalités d'accueil comme le maintien en établissement enfants ou l'orientation vers l'accueil de jour (secteur adulte), dans lesquelles il est possible de conserver l'AAH.

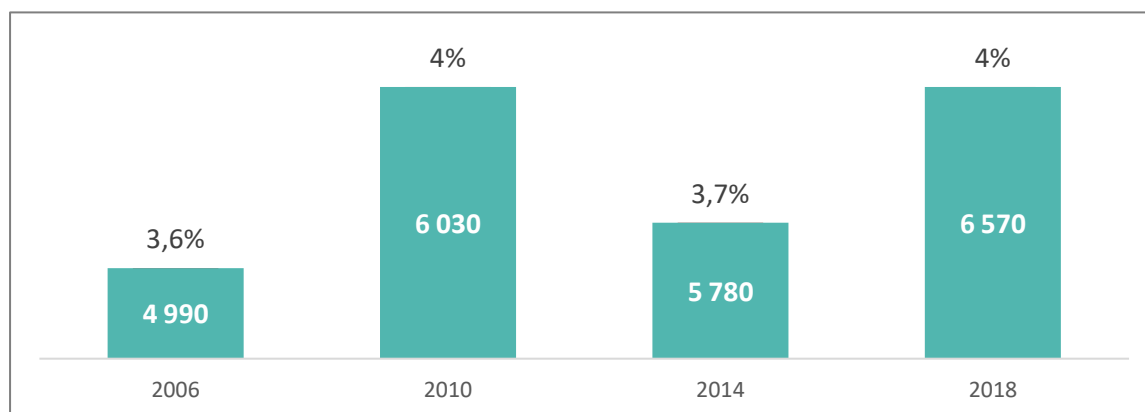
Enfin, dans les établissements du secteur enfants, les transports sont organisés et pris en charge par l'établissement, ce qui n'est plus le cas systématiquement en secteur adultes, engendrant à nouveau des conséquences sur l'organisation du foyer familial ainsi que sur ses revenus.

Ainsi, la différence des modalités de financement entre secteur adultes et secteur enfants et les complexités administratives et organisationnelles qui en découlent ont des incidences non négligeables sur le parcours des personnes en situation de handicap au moment du passage à l'âge adulte. On peut dès lors faire l'hypothèse de stratégies d'acteurs induites par les modes de financement et d'organisation.

Contexte et objectifs

Les données de la DREES² à l'échelle nationale, mettent en avant une **augmentation** du nombre de jeunes adultes maintenus en établissement pour enfants au titre de l'amendement Creton. En effet, 5 000 jeunes adultes étaient concernés en fin 2006, contre 6 600 en fin 2018. Cette tendance à la hausse est également à constater en termes de part des places occupées par des jeunes adultes en établissements pour enfants, passant de 3,6% à 4% sur la même période.

Figure 1- Evolution du nombre de jeunes relevant de l'amendement Creton à l'échelle nationale et part représentée parmi l'ensemble du public accueilli (2006-2018)



Source : DREES, enquête ES-Handicap 2006, 2010, 2014 et 2018

Si la mise en place de l'amendement Creton a permis d'éviter des ruptures de parcours, il s'avère que, plus de trente ans après sa création, le dispositif continue à concerner un nombre important de personnes. Celui-ci vient affecter les organisations et engendrer une forte pression sur l'offre des établissements enfants, notamment sur les admissions mais également sur l'organisation et le fonctionnement des structures (cohabitation, locaux, accompagnements...).

En 2021, sur la région Auvergne-Rhône-Alpes, plus de 1 000³ jeunes relevaient de l'amendement Creton. Ces derniers étant répartis de façon variable dans les différents départements composant la région.

A la demande de l'Agence Régionale de Santé (ARS) Auvergne-Rhône-Alpes, le CREAI a conduit un travail d'étude-action. Ce dernier vise à :

- apporter une analyse de la situation des jeunes relevant de l'amendement Creton,
- identifier les blocages et les leviers inhérents à leurs parcours,
- coconstruire avec les acteurs des préconisations d'actions territoriales.

À partir de l'élaboration d'un diagnostic territorial partagé, cette étude-action doit permettre de coconstruire des préconisations d'actions territoriales en lien avec la déclinaison du schéma régional de santé, et d'autre part de donner corps aux « 50 000 nouvelles solutions », initiées par la circulaire du 7 décembre 2023.

² Le handicap en chiffres, Panoramas de la DREES social, Edition 2023.

³ Données issues des annexes activité EPRD au 31/12/2021 de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes

Analyse des besoins des jeunes adultes relevant de l'amendement Creton : Puy-de-Dôme

CREAI Auvergne-Rhône-Alpes | 2023

Méthodologie

L'étude-action s'est déroulée de novembre 2022 à octobre 2023, supervisée par un **comité de pilotage** composé des membres de la Direction de l'Autonomie de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes (Pôle personnes en situation de handicap et Pôle performance), des délégations départementales de l'ARS, des Conseils Départementaux, des MDPH des territoires concernés et du CREAI Auvergne-Rhône-Alpes.

Une **commission de consultation des personnes concernées** a également été mise en place. Composée de jeunes et de leurs familles, cette dernière avait pour objectif d'alimenter les réflexions et les préconisations d'actions territoriales. La commission de consultation des personnes concernées a ainsi permis de croiser les attentes des jeunes et de leurs familles avec les pistes d'actions identifiées par les professionnels du secteur médico-social.

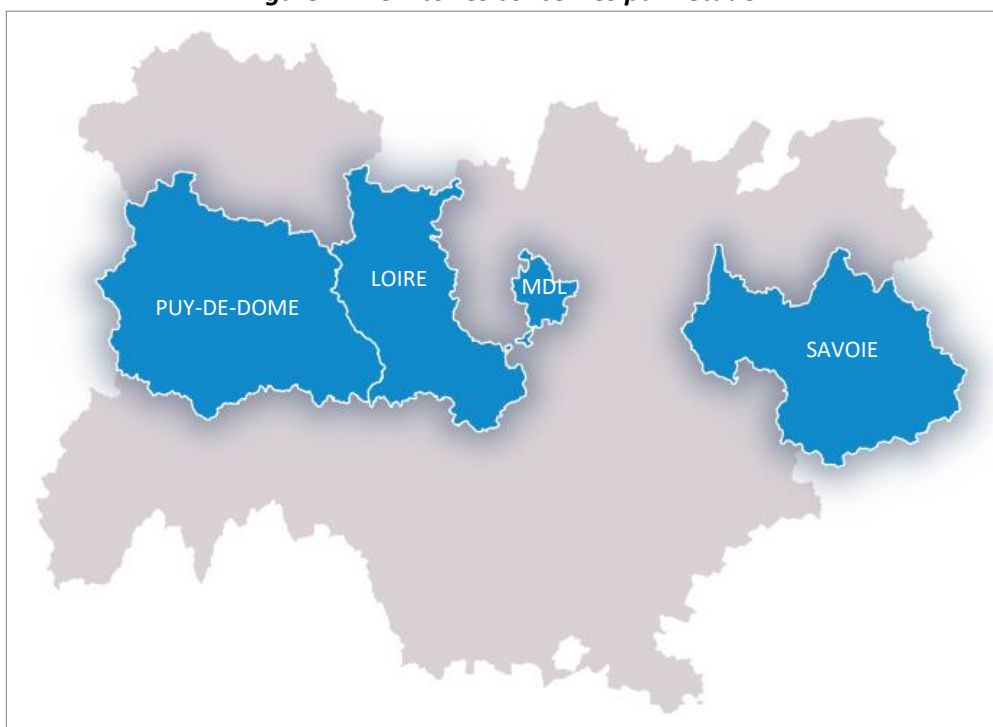
Cette étude s'est construite sur le principe de la « triple expertise », telle que définie par le réseau des CREAI et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)⁴ :

- l'expertise des personnes concernées par la politique territoriale ou « *expertise expérientielle* », reposant sur le vécu et le point de vue des personnes avec limitations fonctionnelles subies dans leurs environnements de vie ;
- l'expertise de l'entourage ou « *expertise domestique* », partagée dans un parcours de vie, qui apporte des éléments de connaissances dont seuls les proches et les aidants disposent ;
- l'expertise des professionnels et des chercheurs, *expertises cliniques et méthodologiques* basées sur un corpus de connaissances et une expérience de travail dans les soins, l'accompagnement et la Recherche.

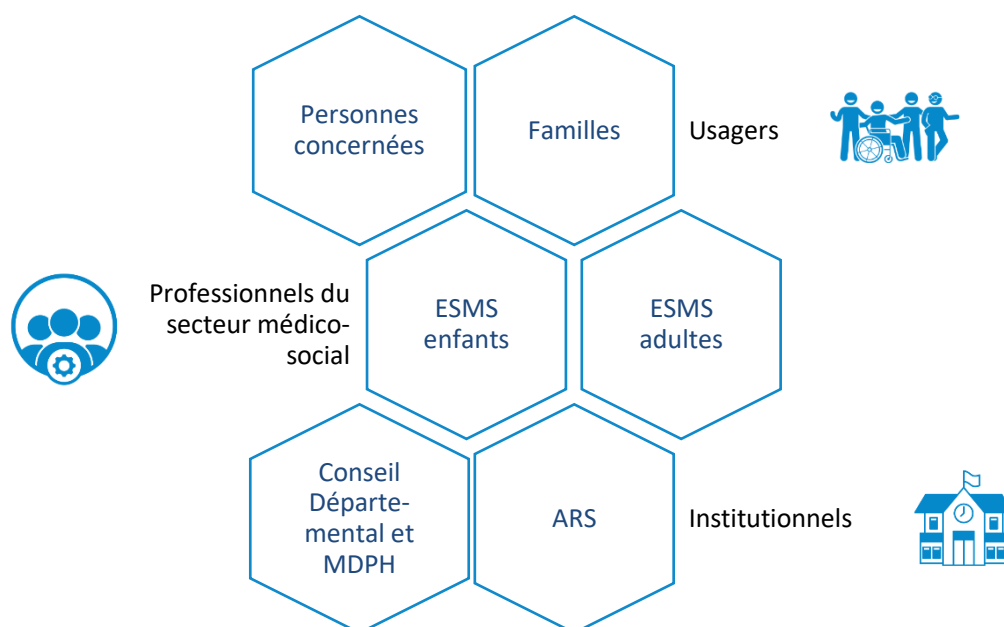
⁴ La notion de triple expertise est issue de la recherche-action nationale sur l'évaluation des situations de handicap d'origine psychique, financée par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), qui avait donné lieu à un séminaire national réunissant tous les acteurs impliqués puis à un colloque national introduit par la ministre chargée du handicap. Cf. CEDIAS-CREAI Île-de-France. *Recherche-action nationale pour la CNSA sur l'évaluation des situations de handicap d'origine psychique*, 2007-2009.

Quatre territoires étaient concernés par cette étude-action :

Figure 2 - Territoires concernés par l'étude



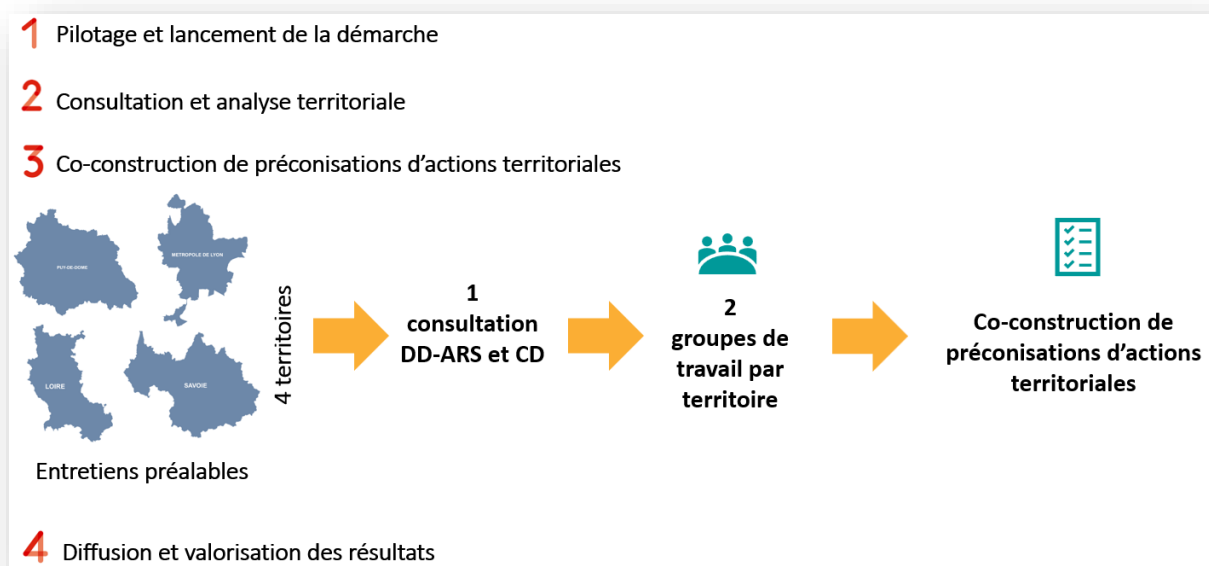
Pour permettre l'observation et la compréhension de la situation des jeunes relevant de l'amendement Creton, des entretiens préalables aux groupes de travail territoriaux ont été menés auprès de différents types d'acteurs :



Ces entretiens préalables, ainsi que les éléments recueillis auprès de la commission de consultation des personnes concernées, ont permis de préparer des groupes de travail à l'échelle de chacun des territoires : un groupe de travail avec les représentants des institutions (DD ARS, CD et parfois MDPH), deux groupes de travail avec les acteurs territoriaux (ESMS enfants et adultes) et les représentants des institutions concernées.

Les premiers éléments de diagnostic collectés lors des entretiens ont ensuite été soumis à l'ensemble des acteurs territoriaux présents lors des différents groupes de travail, l'objectif visé étant l'élaboration d'un diagnostic exhaustif et partagé de la situation des jeunes relevant de l'amendement Creton à l'échelle de chacun des quatre territoires susvisés par l'étude.

Figure 3 - Méthodologie déployée et objectifs poursuivis dans le cadre de l'étude-action



2. Besoins et attentes des familles au niveau régional

Au travers des entretiens et de la commission de consultation des personnes concernées, une vingtaine de jeunes et familles ont été interrogées. Parmi ces derniers, différentes typologies de handicap sont représentées : troubles du Spectre Autistique, polyhandicap, maladies rares, troubles du comportement, épilepsie...

En termes d'accompagnement et d'orientation, une majorité des jeunes adultes rencontrés sont accueillis en IME avec une orientation vers un établissement médico-social de travail protégé et/ou vers des établissements d'accueil non médicalisés (EANM). Pour les autres, la prise en charge est le plus souvent assurée par un institut d'éducation motrice (IEM) ou un Établissement et Service pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (EEAP) avec des orientations vers des Etablissements d'accueil médicalisé (EAM).

Les familles et certains jeunes adultes en situation de handicap maintenus en établissements pour enfants ont pu exprimer et partager leurs constats, attentes et souhaits, notamment concernant :

- la nécessité et le souhait d'effectuer des stages et accueils temporaires pour opérer un choix d'orientation,
- le besoin de places et le souhait d'opérer un choix libre et non contraint,
- le souhait des familles d'être à proximité de leur enfant, dans la continuité de ce qu'elles ont connu avec l'établissement « enfants »,
- le souhait de pouvoir échanger entre pairs et bénéficier des retours d'expériences d'autres familles,
- la volonté de continuité et d'un taux d'encadrement plus important notamment dans le secteur adultes,
- le souhait de modularité et de souplesse de l'accompagnement,
- le besoin de diversifier l'offre et d'innover,
- la prise en compte des différences d'âge dans les structures pour adultes,
- une attente de simplification administrative et de réduction des délais d'attente.

La synthèse de ces échanges est présentée ci-dessous.



A - La nécessité et le souhait d'effectuer des stages et accueils temporaires pour opérer un choix d'orientation

Afin de préparer l'orientation et la sortie des jeunes adultes et les aider à opérer des choix d'orientation, les établissements du secteur enfants proposent des périodes de découvertes à travers : les **stages** (vers des structures du milieu du travail, par exemple en ESAT) ou l'**accueil temporaire en établissement** (vers des structures d'hébergement, par exemple en foyer occupationnel)⁵.

Ces derniers permettent non seulement aux jeunes de **découvrir le secteur adultes**, mais également d'évaluer la concordance entre leurs souhaits d'orientation et leurs besoins et aspirations. A cette fin, les familles mettent en avant les **effets positifs de ces stages et accueils temporaires**, permettant la projection ou le réajustement du projet.

« Mon fils a beaucoup changé la dernière année et les stages lui ont montré autre chose. Ça lui a plu. Ça lui a permis d'envisager d'autres choses. »

« J'ai aussi fait un autre stage, du conditionnement et un atelier électricité. J'ai fait un peu tous les ateliers, ça m'a plu. »

« Il y a des foyers où ils vont plusieurs fois pour faire des activités, ça les prépare bien et les aide à se projeter. »

Par ailleurs, certains jeunes ont partagé leurs expériences ou souhaits de réaliser des stages ou de bénéficier d'un accueil temporaire dans le secteur adultes pour mieux appréhender leur orientation et ainsi opérer plus facilement un choix.

« J'avais déjà fait un stage qui s'est très bien passé dans la blanchisserie. C'était intéressant et ça m'a permis de découvrir un nouveau métier. »

« J'aimerais faire un stage en foyer occupationnel pour voir si ça me plaît. »

« J'ai fait un 3^{ème} stage en conditionnement, ça me plaisait aussi. Ça a confirmé ce que je voulais. »

« Si je réussis je pars de l'ESAT et je trouve un boulot dans le milieu ordinaire. L'ESAT ça me permet de tester et d'être rassuré. »

Les jeunes tout comme leurs familles font état de leurs besoins et attentes fortes concernant l'accès aux stages et accueils temporaires, avec le souhait de pouvoir y accéder dès 15 ou 16 ans. Or, les personnes concernées indiquent être aujourd'hui confrontées à d'importantes difficultés pour accéder aux stages et accueils temporaires limitant les possibilités d'expérimentations : délai d'attente, volume de places disponibles, âge, etc.

⁵ La dénomination de stage se réfère à une mise en situation professionnelle dans un ESAT par exemple. L'accueil temporaire quant à lui s'adresse aux personnes handicapées de tout âge 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 pour adultes. (Article D312-8 du Code de l'action sociale et des familles)

Analyse des besoins des jeunes adultes relevant de l'amendement Creton : Puy-de-Dôme

En effet, si un **stage à titre individuel** se contracte entre le jeune ou ses représentants légaux, l'établissement enfants et l'établissement adultes, des freins peuvent apparaître :

- **Pour les familles** : avec la prise en charge du transport dans le cas où l'établissement enfants ne l'assure pas⁶.
- **Pour les établissements enfants** : avec le versement du coût de l'accueil à l'établissement pour adultes et la gestion de la file active (difficulté d'accueillir un autre jeune sur la place libérée par le stage : cela engendre des contraintes de disponibilité, d'organisation et d'adaptation).



B - Le besoin de places et le souhait d'opérer un choix libre et non contraint

Si les jeunes et les familles font état de l'intérêt et du besoin de pouvoir découvrir le secteur adultes, ces derniers expriment le sentiment d'un **manque de places dans le secteur adultes**. Cette dernière a pour conséquences de limiter les possibilités d'accès aux stages et accueils temporaires mais également d'accroître le temps d'attente pour accéder à une place pérenne dans l'établissement souhaité. Dès lors, les familles comme les jeunes adultes ont fortement fait le constat **d'effectuer un choix d'orientation contraint et/ou par défaut**.

A cet égard, il a été principalement cité le **manque de places en EAM et en MAS**, et de façon moindre, le manque de places en EANM (Foyers de vie, foyer d'hébergement).

« Il y a un important manque de places. La preuve on est obligé de devoir attendre un décès pour être admis. »

« Il y a peu de MAS dans le département donc mon enfant reste dans le secteur enfants par défaut. »

« Il y a un manque de places avec parfois 4 à 5 ans d'attente. »

« On est pour les stages dès 16 ans. Le problème c'est la réactivité des ESMS et le manque de places derrière. Faire un stage et attendre des années a peu de sens. »

« Quand on a la chance d'avoir une proposition de stage on ne fait pas la fine bouche. »

« On a l'obligation d'accepter la place qui se libère sans avoir le choix. »

« Je n'ai pas choisi mon stage. J'ai aussi fait deux stages et je vais encore en faire d'autres. Par contre je ne pense pas que je pourrais dire non à un atelier qui ne me plairait pas, ça ne se fait pas trop. C'est déjà compliqué d'avoir un stage. »

« On a envie de mettre son enfant dans un lieu adapté mais en fait maintenant ce sont des orientations par défaut. Les parents baissent les bras parfois et prennent ce qu'il y a par défaut, ou bien c'est un retour à domicile. »

« On fera avec ce qu'on nous donne. »

⁶ Article L242-11 et Article L242-12 du code du Code de l'action sociale et des familles, relatif aux frais de transport de enfants et adolescents en situation de handicap.

Pour les familles et personnes concernées, ce manque de places crée une **rupture dans le travail mené autour de la sortie**, et peut être source d'incompréhensions et de mal-être. En effet, certains jeunes adultes expriment, lors des visites en établissement pour enfants, leur **besoin de quitter leur structure et d'intégrer une structure pour adultes** afin d'être avec leurs pairs et ainsi pouvoir partager plus facilement des activités et centres d'intérêt.

« Je suis plus un gamin, je suis un adulte et j'ai envie d'être avec des adultes pour faire plus de trucs de mon âge. »

« Moi j'ai envie de partir. Beaucoup d'amis sont partis. Ça me rend triste et moi aussi j'ai envie de partir. Je fais partie des plus anciens. Je me sens prêt à partir. J'ai un peu peur mais ça va. »

« J'ai 26 ans je suis un adulte. Je suis pas bien avec les autres. C'est trop difficile pour moi l'IME. »

« Il voit les nouveaux enfants arriver et il dit qu'il est adulte et depuis peu il voit aussi ses copains partir en secteur adultes et il demande quand est-ce que ce sera son tour. »



C - Le souhait des familles d'être à proximité de leur enfant, dans la continuité de ce qu'elles ont connu avec l'établissement « enfants »

Si les familles mettent en avant le manque de places dans le secteur adultes, l'**éloignement** de certaines structures, qui disposeraient d'une possibilité d'accueil pour leur enfant, **rend difficile la réalisation de stages et d'accueils temporaires**, mais peut également constituer un **motif de refus** d'orientation par l'entourage.

En effet, à l'instar du secteur enfants pour lequel les jeunes ont la possibilité de rentrer tous les soirs au domicile familial, les familles aspirent à **rester proches de leur enfant**. Par ailleurs, l'éloignement des structures implique la nécessité d'avoir recours à un moyen de transport pour se rendre sur le lieu de vie. Dès lors, plus l'établissement est éloigné, plus les **coûts humains** (temps de trajet) et **financiers** sont importants et source de freins.

En effet, contrairement au secteur enfants, le financement du transport dans le secteur adultes n'est plus assuré par l'établissement mais reste à la charge de la personne concernée et de sa famille. Pour pallier ces difficultés liées à l'éloignement des structures et au coût induit par le transport, les familles ont suggéré d'**élargir ou d'assouplir les règles pour les ambulances et véhicules sanitaires légers (VSL)**, avec par exemple la possibilité de bénéficier d'un financement via la sécurité sociale. Ces dernières proposent également d'**organiser des points de ramassage** en mutualisant les ressources existantes (mutualisation du transport, réorganisation des circuits).

Par ailleurs, si les parents font état d'une volonté de plus grande proximité des structures médico-sociales avec leur lieu de vie, ces derniers ont conscience des enjeux et coûts liés au transport et à l'éloignement géographique. Néanmoins, ces derniers mettent en avant le besoin de pouvoir rester dans leur environnement de proximité afin de conserver leurs relations sociales et amicales, celles-ci ayant déjà pu être mises à mal par les difficultés et limitations fonctionnelles de leur enfant. En effet,

les familles rencontrées font état du **manque de solutions de répit de proximité** ayant pour conséquences de limiter leurs sorties, loisirs et relations sociales.

« Ce sont les ESMS qui doivent se rapprocher des lieux de vie et non l'inverse. Les familles doivent toujours s'adapter mais ce serait bien que ce soit l'inverse pour qu'on conserve le peu d'amis et le peu de relations sociales qu'on a. »

« Quand on a un enfant en situation de handicap, le nombre d'amis est réduit et les sorties aussi car un enfant qui crie ou a des troubles du comportement, ça dérange. »

« Il nous reste la MAS de Roanne à visiter mais elle est loin et nous n'avons pas envie de cela. Faire 2H30 à 3H de trajet pour voir notre enfant, on ne veut pas. »

« Les CAJ les plus proches sont assez éloignés. Il faut 2h de trajet en bus par jour. C'est beaucoup et nettement plus que ce que l'on demanderait à une personne qui n'est pas en situation de handicap. »

« Mon fils a déjà fait des stages là-bas et ça allait bien, il aime être occupé, mais il fallait 4h de route pour y aller par jour. Ça nous a freinés et fait réfléchir... »



D - Le souhait de pouvoir échanger entre pairs et bénéficier des retours d'expériences d'autres familles

Afin d'appréhender le passage secteur enfants - secteur adultes et répondre à certaines inquiétudes et interrogations, de nombreux parents ont exprimé leur volonté de pouvoir davantage échanger avec d'autres familles dans une **logique de pair-aidance**.

« Faire se rencontrer les parents c'est super important. »

« Il y a beaucoup de retours entre les familles et cela permet d'avoir une idée sur le 'après'. »

« Le retour d'expériences des parents est très important, certains ont dit 'vous allez voir ça va vous faire bizarre le secteur adultes'. Seuls les parents se rendent compte. »

« C'est rassurant de se rapprocher des gens qui nous comprennent. »

« Les parents apprennent beaucoup par compagnonnage. On est souvent très seuls. »



E - La volonté de continuité et d'un taux d'encadrement plus important notamment dans le secteur adultes

En lien avec la problématique de manque de places, les familles mettent également en avant le **manque de professionnels**, plus particulièrement dans le secteur adultes avec le sentiment que le **taux d'encadrement est plus faible** que dans le secteur enfants.

A cet égard, les parents font état d'un **sentiment de moindre personnalisation** de l'accompagnement comparativement au secteur enfants qui offre de plus nombreuses possibilités en termes d'activités et adaptation des outils de communication (PECS, MAKATON, ...). Au regard du jeune âge de leur enfant, les familles souhaitent que ces derniers puissent rester dans une **réelle dynamique et continuité des outils utilisés**.

« Pour des parents se dire que notre enfant va être dans une salle pour regarder la télé et ne pas avoir beaucoup d'activités c'est dur à accepter. »

« Le foyer adultes parle plus à mon fils car il y a des ateliers tels que la cuisine, la médiathèque, la couture, la lecture et pleins de choses à faire. Mon fils est jeune, il a besoin d'être tiré vers le haut et occupé comme un jeune. »

« C'est important que les ESMS adultes proposent des activités variées, et un vrai encadrement, les journées passent plus vite et sont bien remplies. »

« Les activités du CAJ et de l'IME se rapprochent (même OG) donc c'est plus facile pour préparer le changement. »

« Les ateliers techniques proposés dans la structure permettent de s'entraîner comme à l'ESAT. Il y a de la continuité. »

Par ailleurs, les parents mettent en avant le défaut de continuité dans l'usage des outils de communication. Cette problématique résulte, pour eux, **d'un défaut de transfert de connaissances et de compétences** au moment du passage secteur enfants - secteur adultes témoignant d'un **cloisonnement institutionnel mais également d'un défaut de formation**. En effet, certaines familles soulignent les difficultés d'adaptation et d'accompagnement du secteur adultes, notamment dans l'accompagnement de jeunes présentant des **besoins spécifiques** telles que les troubles du spectre autistique (TSA), le handicap psychique et le polyhandicap.

Enfin, les familles mettent en avant leur nécessaire besoin de nouer une relation de confiance avec les professionnels accompagnant leur enfant. Les problématiques de recrutement dans le secteur médico-social et les turn-over induits sont source de discontinuité et d'appréhensions.

« Cela demande du temps pour établir une confiance avec les professionnels. »

« On a des structures avec des personnes peut-être pas assez formées sur les questions de l'accompagnement des jeunes adultes. »

« Mon fils a eu une période de stage d'une semaine qui ne s'est pas très bien passée, car les éducateurs n'étaient pas prêts pour accueillir un enfant avec des comportements comme les siens. »

« Il y a un manque de formation (notamment TSA), maintenant il y a une étiquette 'TSA' qui freine le parcours. »

« Pour les enfants polyhandicapés c'est très spécifique car ils demandent beaucoup de soins et d'attention. »



F - Le souhait de modularité et de souplesse de l'accompagnement

Afin de répondre aux besoins et rythme de leur enfant, certaines familles font part de la volonté de bénéficier d'une **offre plus souple et modulaire dans le secteur adultes**. Ces dernières souhaitent par exemple que leur enfant soit accueilli 3 jours par semaine ou à temps partiel en établissement pour adultes, que des retours au domicile en soirée soient possibles, ou encore que le nombre de sorties soit plus important. Les familles formulent également l'idée de développer des **équipes mobiles ou des solutions mobiles spécialisées** intervenant au domicile pour offrir un plus large choix d'accompagnement, sortant de la logique collective des foyers.

« Finalement les structures ne s'adaptent pas, ce sont les enfants et parents qui doivent s'adapter à la structure. »

« Il y a un manque de souplesse des structures qui ne s'inspirent pas des innovations même à l'étranger, par exemple avec les habitats inclusifs ».

« On pourrait penser des solutions hybrides, par exemple avec la mise en place de mi-temps ESAT-CAJ sur quelques années en attendant de passer en temps plein, car 20 ans c'est jeune pour travailler surtout avec l'exigence des ESAT. »

« Si on était plus souples et plus à offrir des possibilités de venir que quelques jours, cela permettrait de prendre plus de personnes et de fonctionner en file active. »



G - Le besoin de diversifier l'offre et d'innover

Certaines familles ont pu exprimer leurs projections concernant le futur de leur enfant dans leur vie d'adulte en évoquant l'**habitat inclusif et partagé** comme un mode de cohabitation pouvant davantage leur convenir. En effet, certains parents ont pu indiquer que leurs enfants aspiraient plutôt à de l'hébergement relevant du droit commun, dans la mesure où celui-ci leur permet de ne pas dépendre d'un rythme lié au collectif. Néanmoins, certaines familles ont mis l'accent sur le besoin d'être à **proximité d'un ESMS** pour pouvoir bénéficier du **plateau technique** et favoriser un meilleur fonctionnement de l'habitat inclusif ou partagé. Pour celles-ci, le mode d'habitat inclusif et partagé peut également être adapté aux personnes en situation de **polyhandicap**.

A titre d'exemple, des parents de jeunes adultes en situation de polyhandicap ne trouvant pas de places ou des places non adaptées pour leurs enfants en établissement pour adultes ont créé l'association Imagin'Toit⁷, qui a pour but de créer **en collaboration avec une structure médico-sociale** lyonnaise, « *un lieu de vie inclusif et innovant, favorisant l'éveil et le bien-être* » de personnes polyhandicapées.

⁷Association créée en 2021 et en cours de réflexion qui regroupe 13 familles. Pour en savoir plus : <https://www.imagintoit.fr/page/1423303-l-association>

« Les parents veulent une ambiance plus familiale. »

« L'idée c'est d'avoir une colocation dans un immeuble, mais pas loin d'une MAS pour permettre de l'accueil de jour. »

« Il y a beaucoup de retard en France par rapport aux pays nordiques. Là-bas les personnes handicapées sont des personnes de la communauté à part entière et sont intégrées réellement à la société avec des établissements construits autour d'eux. »

« Il faudrait des petits lieux de vie et pas des grandes institutions. »

« L'habitat inclusif c'est super ça devrait être développé. Cela cadre mieux avec ce que sont les jeunes maintenant, avec un degré d'autonomie supérieur à avant. Cela pourrait être un habitat entre personnes valides et non valides, ou intergénérationnel ce serait vraiment chouette. »

Dans cette perspective de **parcours plus inclusif**, la majorité des familles fait état du besoin **d'adapter voire de modifier les pratiques d'accompagnement**. A cette fin, ces dernières expriment la nécessité d'adopter une approche davantage inclusive, notamment par un accompagnement **centré sur les ressources** des personnes accompagnées (**capabilités**) plutôt que sur leurs difficultés et besoins de compensation. Elles proposent également de pouvoir accéder à une reconnaissance professionnelle, soit dans le milieu protégé soit dans le milieu ordinaire, voire par le biais du bénévolat.



H - La prise en compte des différences d'âge dans les structures pour adultes

Parmi les freins soulevés, les familles et les personnes concernées font ressortir le fort différentiel d'âge dans les structures accueillant des adultes en situation de handicap. La **mixité du public** constitué à la fois de **jeunes adultes et de personnes handicapées vieillissantes** est source d'appréhensions et d'interrogations, dans la mesure où les besoins et rythmes de vie diffèrent et nécessitent de concilier davantage vie collective et personnalisation de l'accompagnement. En effet, les professionnels ayant participé aux travaux, ont par exemple illustré le désir des jeunes adultes de bénéficier d'activités dynamiques et ouvertes sur l'extérieur, quand les personnes en situation de handicap vieillissantes sont davantage intéressées par des activités de détente et de relaxation, pour lesquelles le rythme est moins soutenu. Selon les familles, la conciliation de ces deux besoins est aujourd'hui complexe.

Par ailleurs, le manque d'offre adaptée au public handicapé vieillissant a pour conséquence une **embolisation des places dans le secteur adultes**, une dégradation des situations et parfois, un **refus d'orientation** de la part de certains jeunes adultes qui ne parviennent pas à se projeter dans cette mixité générationnelle en raison notamment d'un différentiel de rythme et d'activités entre le secteur enfants et le secteur adultes. Par ailleurs, les familles font état de pratiques professionnelles insuffisamment adaptées aux jeunes adultes (vocabulaire employé, activités proposées, vie amoureuse...).

C'est en raison de ce constat, que certaines familles suggèrent la création ou l'organisation des établissements en fonction des tranches d'âge.

« Ce n'est pas très rassurant de se projeter 20 ans plus tard en voyant les personnes handicapées vieillissantes dans les structures pour adultes. Quand on emmène notre bébé à la crèche on ne pense pas au bac, c'est trop loin, et il n'y a pas de lycée à côté des crèches, des maternelles et primaires à la rigueur. Cela doit être pareil dans le secteur des personnes handicapées. »

« Lorsqu'il y a une majorité de personnes âgées les activités proposées ne sont pas les mêmes. »

« Selon les âges on ne rencontre pas les mêmes problématiques. »

« Il faudrait créer des ESMS intermédiaires pour les 20-40 ans puis 40 ans et plus. »



I - Une attente de simplification administrative et de réduction des délais d'attente

Les démarches administratives pour obtenir et maintenir le statut « Amendement Creton », sont perçues par les familles comme étant un frein important. En effet, ces dernières mettent en avant la **complexité et la fréquence/rythme des procédures administratives**, pouvant conduire à l'exclusion des familles les plus vulnérables et isolées. Par ailleurs, ces démarches sont énoncées comme générant du stress, des délais d'attentes importants et des frais financiers conséquents, notamment dans l'attente de l'attribution de l'aide sociale. C'est pourquoi les familles suggèrent la **création d'un guide d'aides aux démarches administratives**.

« Il y a trop de complexité dans les procédures et c'est trop fréquent (tous les 3 ans). On remue le couteau dans la plaie. »

« Le fait de devoir refaire des dossiers MDPH tous les 2-3 ans, avec un handicap à 80% il y a peu de chances que cela change. A chaque dossier vous vous replongez dans le handicap qui est déjà source de souffrance pour des familles. »

« Il y a beaucoup de papiers et aussi une longue attente pour avoir un rendez-vous avec la curatelle. »

« On fait les choses en fonction du délai de traitement administratif qui est trop long. On subit le délai. »

« La partie administrative est extrêmement lourde surtout pour le passage secteur enfants-secteur adultes. C'est très lourd, cela génère beaucoup de stress. Certains documents sont égarés donc cela conduit à démultiplier les démarches [...]. Aujourd'hui par exemple on est contraint de vider nos comptes pour payer le séjour de notre fils car tout est très très longs. »



J- Synthèse des attentes des personnes concernées et de leurs familles

Ainsi, les attentes et besoins exprimés par les familles et les personnes concernées sont les suivants :

Figure 4 – Synthèse des attentes et besoins des personnes concernées et de leurs familles



Faciliter la préparation vers le secteur adultes



1. Créer des **guides** :
 - Accompagnement à la sortie.
 - Aide aux démarches administratives.
2. Améliorer la **connaissance du secteur adultes** :
 - Organiser des temps de présentation des ESMS adultes dans les structures pour enfants.
 - Permettre les visites des ESMS adultes.
 - Organiser des rencontres entre les familles (secteurs enfants et secteurs adultes).
3. Dédier des places dans les ESMS adultes pour **favoriser les stages ou les accueils temporaires**.



Favoriser la continuité des parcours



1. Rapprocher les **modalités d'accompagnement** des deux secteurs :
 - Augmenter le taux d'encadrement et les activités proposées dans les structures adultes.
 - Tenir compte des différences d'âge dans le secteur adultes.
2. Transférer les **connaissances professionnelles** entre les deux secteurs : outils de communication, formation ...
3. Renforcer la **proximité géographique** et la **prise en charge financière du transport** :
 - Elargir ou assouplir les règles pour les VSL
 - Organiser des points de ramassage en mutualisant les ressources existantes.



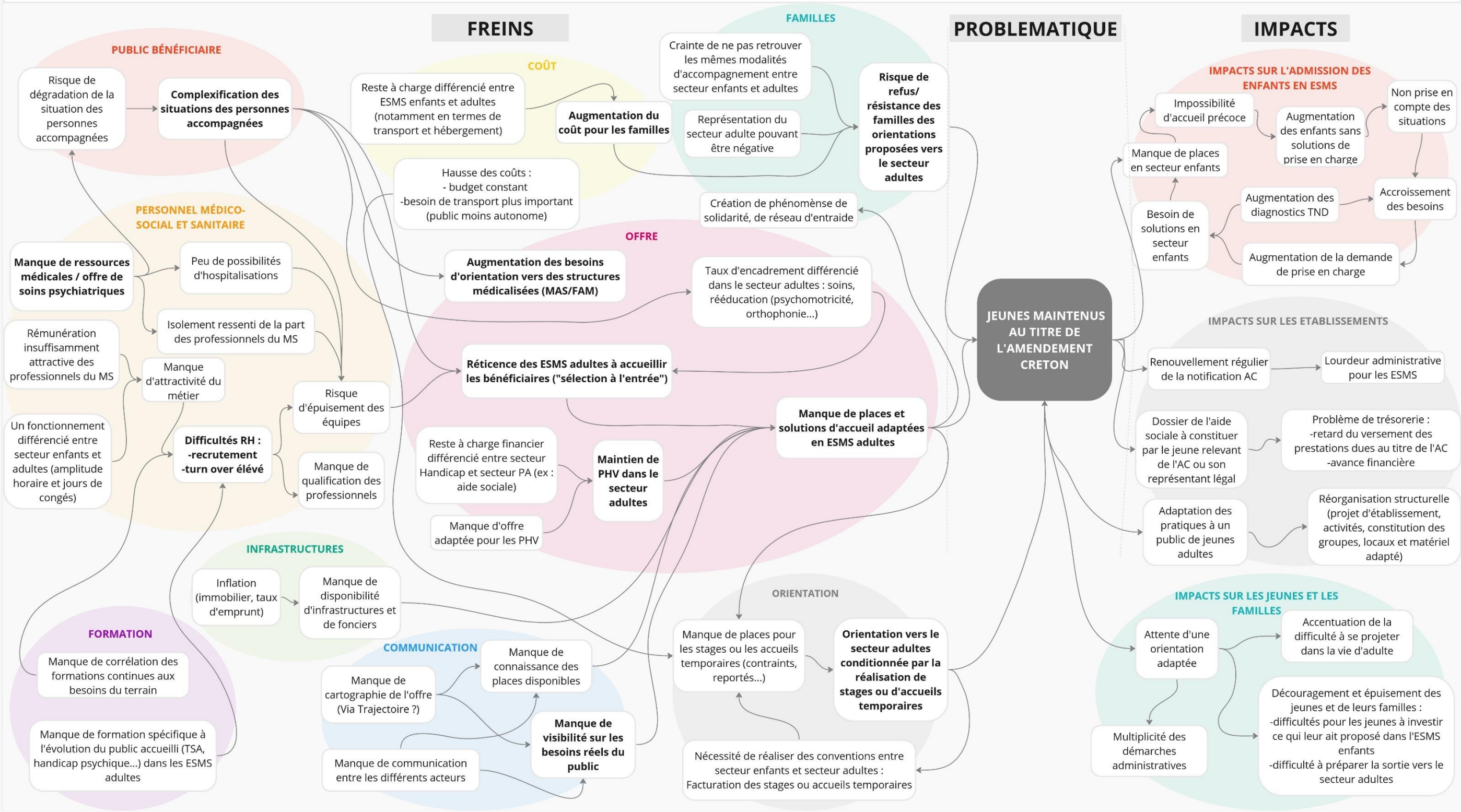
Repenser les solutions d'accueil et d'accompagnement



1. Rendre l'**offre plus souple et modulable** :
 - Développer des équipes mobiles.
 - Développer des accueils séquentiels : travail à temps partiel, souplesse sur les sorties/retours en famille/week-end.
2. **Créer des EAM** pour les publics avec des besoins importants en soins et peu autonomes.
3. Développer l'**habitat accompagné, partagé et inclusif** :
 - Proximité d'un ESMS.
 - disposer d'un plateau technique à proximité.
4. Favoriser des **démarches inclusives** :
 - Un accompagnement centré sur les ressources de la personne (capabilités).
 - Pour tous les adultes, bénéficier d'une reconnaissance professionnelle soit dans le milieu protégé ou MO ou par du bénévolat.

3. Analyse systémique de la situation des jeunes relevant de l'amendement Creton

Ce schéma est issu des éléments collectés dans les quatre territoires analysés au cours de l'étude. Il propose une représentation des nombreux paramètres afférents à la problématique des jeunes relevant de l'amendement Creton.



4. Diagnostic territorial

Profils des jeunes relevant de l'amendement Creton

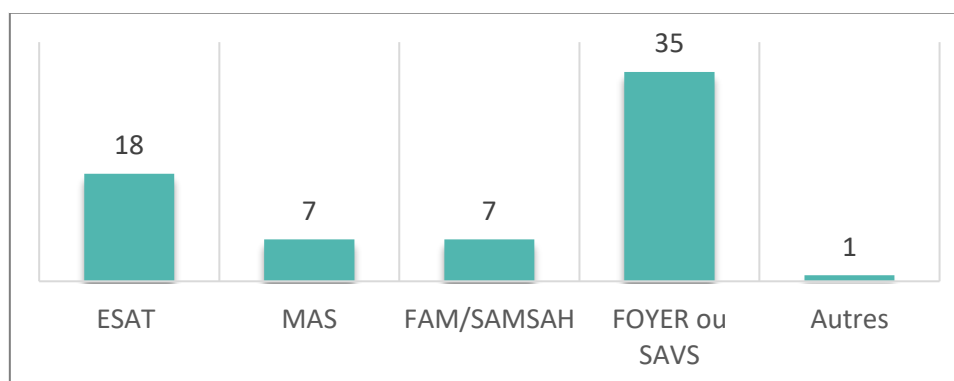
Dans cette partie, différentes sources de données relatives aux jeunes relevant de l'amendement Creton sont présentées : les données de l'ARS et celles du Conseil Départemental. Un différentiel est à observer entre ces différentes sources de données, pouvant s'expliquer, en partie, par les éléments suivants :

- les outils et traitements utilisés, différents entre ARS, CD et MDPH⁸
- la fiabilité des données des annexes ERRD :
 - certains ESMS ne renseignent pas le nombre de bénéficiaires mais uniquement le nombre de journées facturées au titre de l'amendement Creton
 - le risque de double comptabilisation des jeunes orientés en ESAT et foyer d'hébergement (FH) ou SAVS ou SAMSAH
- les délais de traitement pour pouvoir bénéficier de l'aide sociale auprès du département.

Dans le département du Puy-de-Dôme, selon les dernières données disponibles de l'ARS⁹, **68 jeunes relevaient de l'amendement Creton au 31 janvier 2023**. Parmi ces 68 jeunes, la moitié d'entre eux bénéficiaient d'une orientation en foyer¹⁰ ou d'un accompagnement par un SAVS (51%), et un quart bénéficiaient d'une orientation en ESAT (26%).

Par ailleurs, sur la même année, 77 jeunes âgés de 20 à 24 ans et 306 jeunes âgés de 16 à 19 ans étaient accueillis en établissement enfants, soit un **total de 383 jeunes** qui pourraient potentiellement, pour partie, relever de **l'amendement Creton dans les années à venir** (Données ARS - Tableau de Bord de la Performance au 31/12/2021).

Figure 5- Répartition des jeunes relevant de l'amendement Creton selon leurs orientations (Données ARS)



Source : ARS, Annexes ERRD/CA des établissements au 31/01/2023¹¹

⁸ Certains documents se basant sur la comptabilisation des jeunes en attente de notification ; d'autre comptabilisant uniquement les jeunes faisant d'ores et déjà l'objet d'une notification donnant lieu à une refacturation, d'autres enfin excluant les jeunes issus d'autres départements.

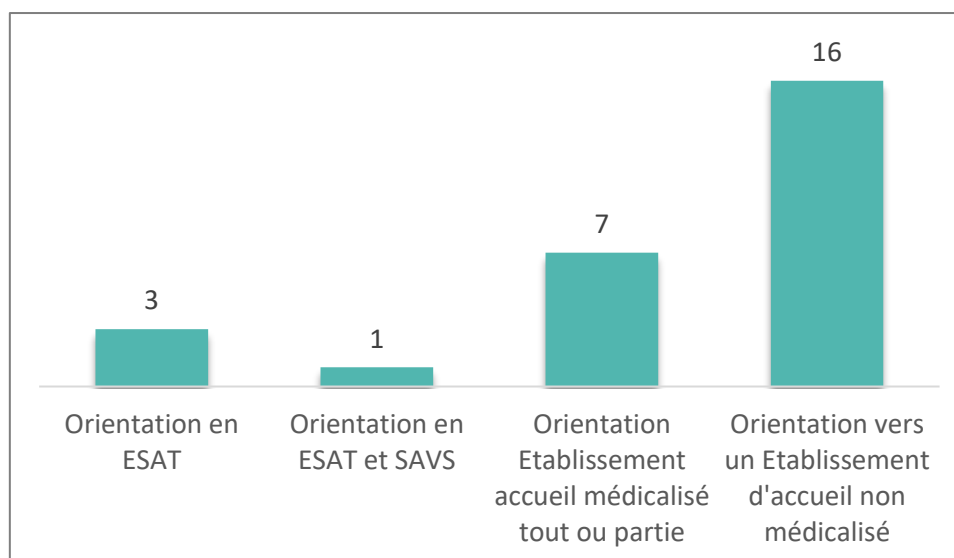
⁹ Annexes ERRD/CA des établissements

¹⁰ Dans l'annexe de l'ERRD, l'item « Foyer » ne précise pas les catégories FINESS. Ainsi, pour l'orientation 'Foyer' il peut s'agir des Foyers d'hébergement et des Foyers de vie. De fait, des jeunes sont potentiellement orientés à la fois en ESAT et dans la catégorie Foyer.

¹¹ Dans le cadre réglementaire, il n'y a pas de précision sur la catégorie « Autres ».

Comparativement aux données de l'ARS issues des ERRD/CA, le Conseil départemental comptabilisait 27 jeunes relevant de l'amendement Creton au 31 mars 2023, contre les 68 précédemment dénombrés. Parmi ces 27 jeunes, plus de la moitié d'entre eux bénéficiaient d'une orientation vers un établissement d'accueil non médicalisé (59%), et un quart bénéficiaient d'une orientation vers un établissement d'accueil médicalisé tout ou partie (26%).

Figure 6 - Répartition des jeunes relevant de l'amendement Creton selon leurs orientations (Données du Conseil départemental)



Source : Conseil départemental au 31/01/2023

Offre médico-sociale à destination des adultes en situation de handicap

Dans le Puy-de-Dôme, « la structure de l'offre n'a que peu évoluée dans le temps. Si elle connaît une légère hausse de son volume : la majorité des établissements et services accompagnant les personnes en situation de handicap s'insèrent dans l'offre non médicalisée. **L'offre médicalisée reste quant à elle minoritaire.** Sur le territoire, cela se traduit par exemple par une présence importante de foyers de vie. »¹²

Ainsi, en 2023, le département du Puy-de-Dôme compte **11 EAM**, offrant une capacité d'accueil de 394 places.

Aussi, **5 MAS**¹³ sont présentes sur le territoire, proposant 220 places.

Figure 7 – Structures d'hébergement et de soins (EAM et MAS) dans le Puy-de-Dôme

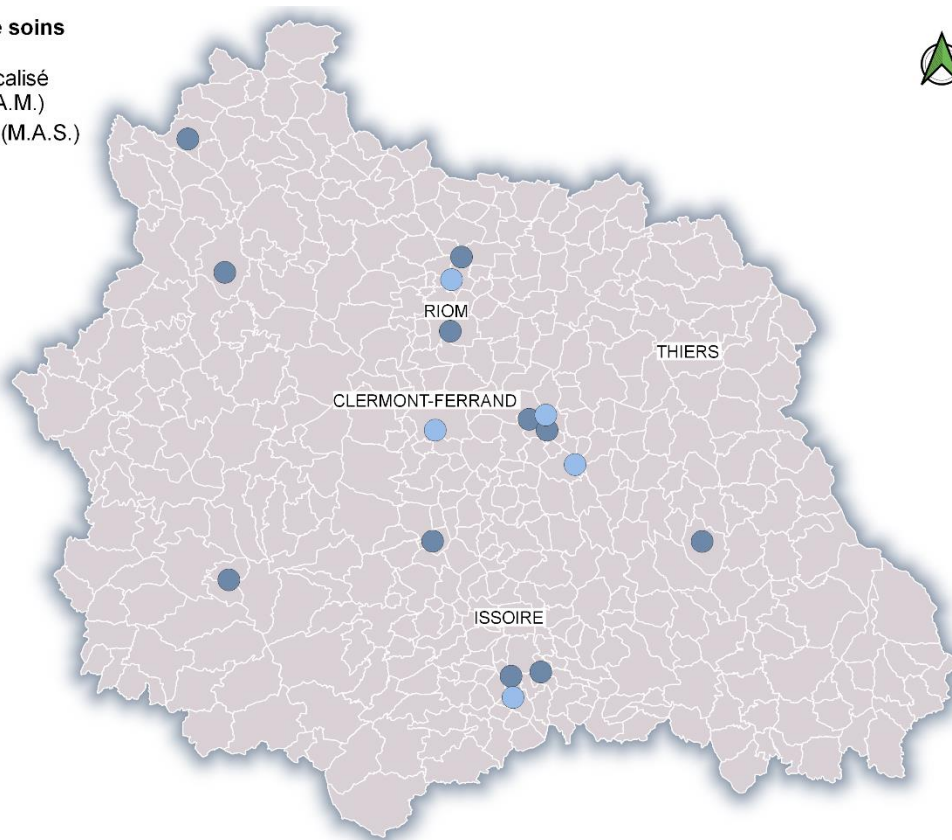
Structures d'hébergement et de soins

- Etablissement d'accueil médicalisé en tout ou partie pour PH (E.A.M.)
- Maison d'Accueil Spécialisée (M.A.S.)



Sources :
Admin Express 2022
FINESS 2023

0 10 20 km



¹² Schéma départemental de l'autonomie du Puy-de-Dôme 2023-2027.

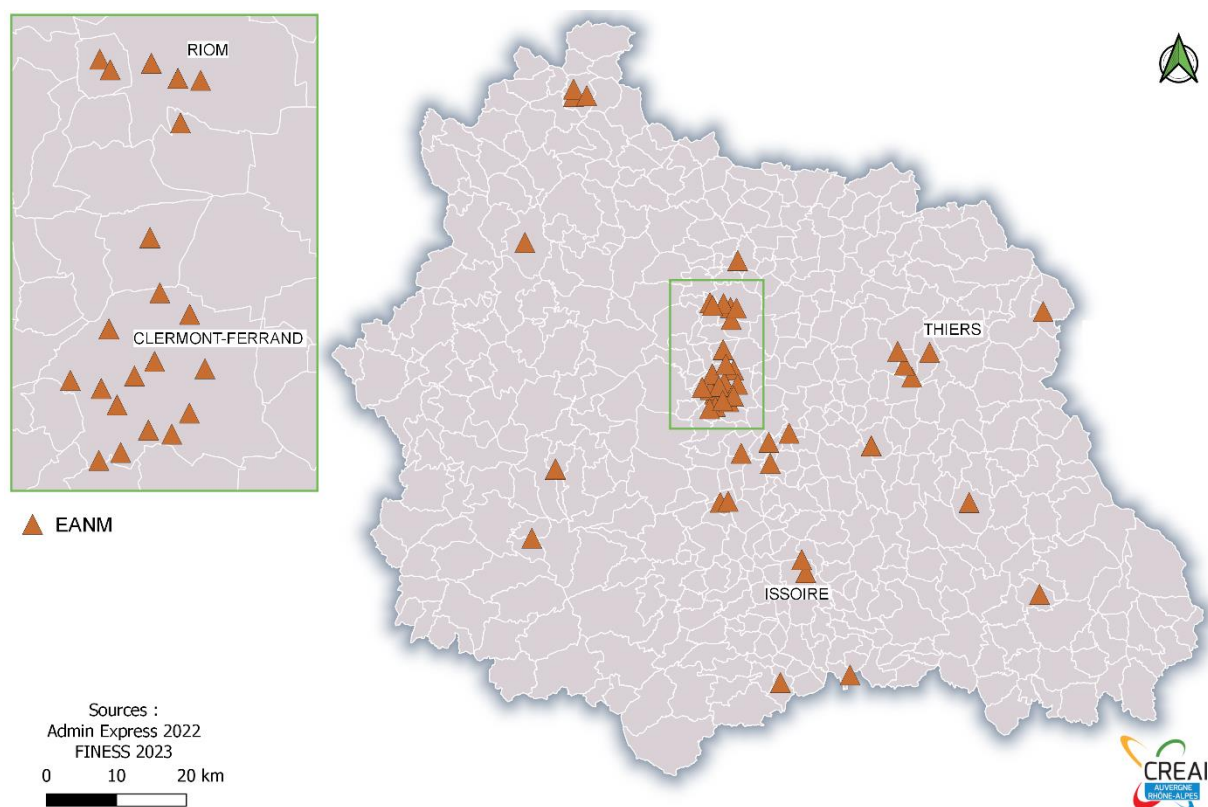
Pour aller plus loin : https://www.puy-de-dome.fr/fileadmin/user_upload/CD63-2023-schema-autonomie-complet_1690548988.pdf

¹³ L'une de ces 5 structures est enregistrée comme MAS dans FINESS. Toutefois, celle-ci correspond à l'équipe mobile TSA adultes localisée sur Clermont-Ferrand. Cette dernière ne dispose ainsi pas du tout du fonctionnement d'une MAS.

Analyse des besoins des jeunes adultes relevant de l'amendement Creton : Puy-de-Dôme

Concernant l'offre des établissements d'accueil non médicalisé pour personnes handicapées¹⁴, le département du Puy-de-Dôme compte **37 foyers de vie** disposant de 1 339 places et de **15 foyers d'hébergement** proposant 339 places.

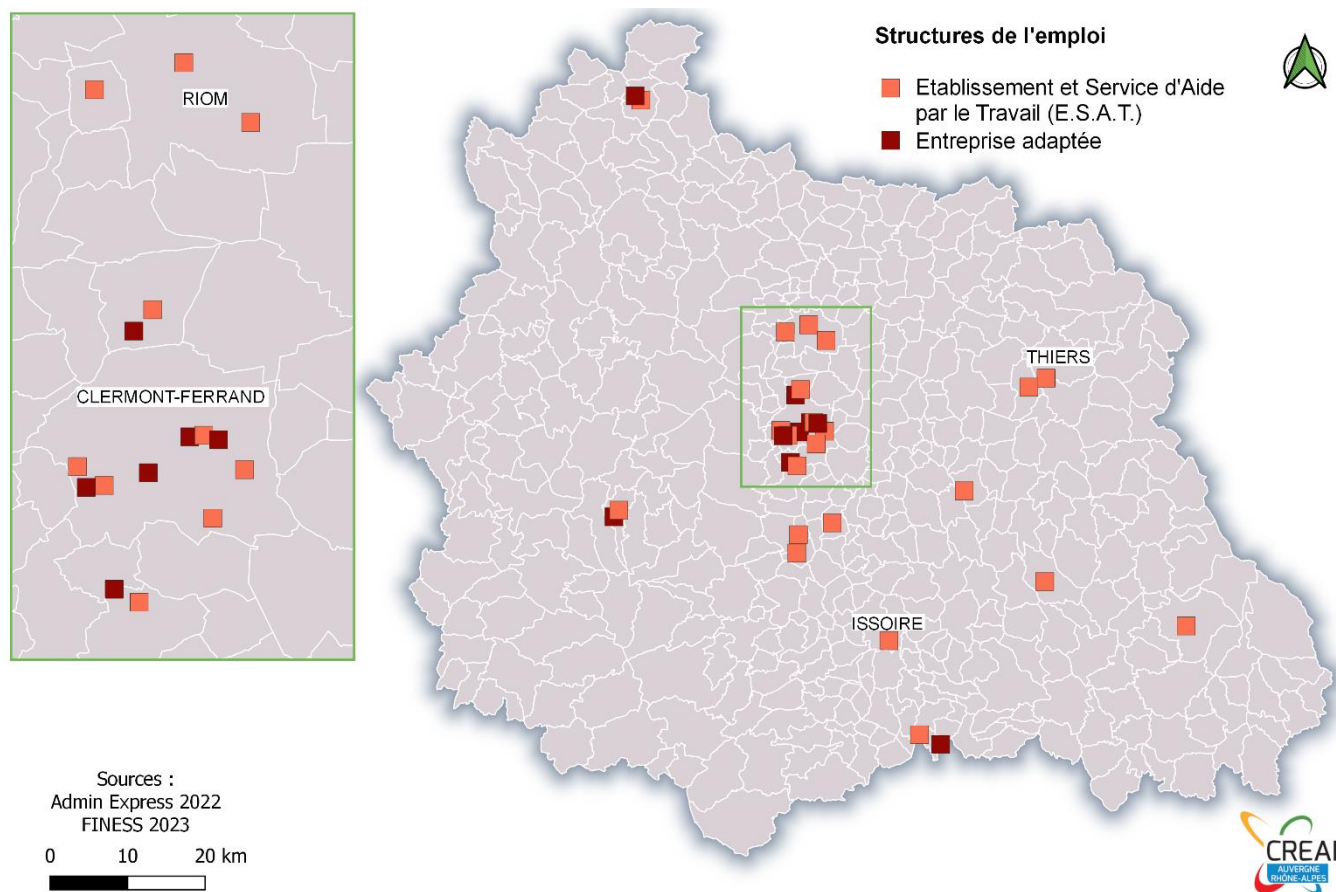
Figure 8 – Etablissements d'accueil non médicalisé (EANM) dans le Puy-de-Dôme



¹⁴ Foyer de Vie, Foyer d'Hébergement et Foyer d'Accueil Polyvalent
Analyse des besoins des jeunes adultes relevant de l'amendement Creton : Puy-de-Dôme
CREAI Auvergne-Rhône-Alpes | 2023

Concernant les structures du travail, le département du Puy-de-Dôme compte en 2023 **22 ESAT** disposant de 1 385 places et de **9 entreprises adaptées**.

Figure 9 - Structures de l'emploi (ESAT et Entreprise adaptée) dans le Puy-de-Dôme



Principales problématiques identifiées

Des entretiens et des groupes de travail ont été réalisés dans le département du Puy-de-Dôme avec les représentants des délégations départementales de l'ARS, du Conseil Départemental, de la MDPH, des établissements enfants et adultes, et des dispositifs de coordination sanitaire et médico-sociaux (DAC, Communauté 360...). Ces derniers ont exprimé et partagé leurs diagnostics sur la situation des jeunes relevant de l'amendement Creton en relevant :

- un défaut de solutions d'orientation, d'accueil et d'accompagnement adaptés,
- des difficultés de recrutement,
- un défaut de continuité entre secteur enfants et secteur adultes,
- un défaut d'offre adaptée en lien avec la problématique des personnes handicapées vieillissantes,
- un manque de visibilité sur les besoins réels du public,
- un défaut d'interconnaissance et de concertation entre acteurs,
- des procédures administratives longues et complexes,
- une problématique liée au transport.

La synthèse de ces échanges est présentée ci-dessous



A - Un défaut de solutions d'orientation, d'accueil et d'accompagnement adaptés

L'orientation vers le secteur adultes est décidée par la commission pluridisciplinaire de la Maison Départementale de Personnes Handicapées (MDPH), en lien avec le jeune, sa famille et son établissement d'accueil. Elle se fonde non seulement sur le projet de vie de la personne mais également sur l'adaptation de l'offre à ce projet.

Au regard de l'offre disponible à destination des adultes en situation de handicap sur le territoire du Puy-de-Dôme, les acteurs, tout comme les familles, partagent le constat d'un manque de places et de solutions d'accueil et d'orientations adaptées (cf partie 1.A). En lien avec les données de l'ARS et du conseil départemental présenté ci-dessus, cette problématique est ressortie comme étant plus particulièrement importante pour les jeunes orientés vers des **établissements d'accueil non médicalisé** (EANM), notamment des foyers de vie, ainsi que pour les jeunes orientés vers des **établissements d'accueil médicalisé** (EAM). De la même manière, les professionnels mettent également en avant un **manque de places pour accompagner les situations nécessitant un accompagnement individuel (un pour un) tel que les publics avec des troubles du spectre autistique (TSA) et ceux porteurs de handicap psychique**.

Par ailleurs, au-delà de la problématique structurelle liée au manque de places, les acteurs mettent en exergue une problématique en lien avec **la formation sur le secteur adultes** (sentiment d'un manque de compétence sur TSA par exemple). Par ailleurs, les participants aux groupes de travail ont le sentiment que **le taux d'encadrement** dans le secteur adultes est plus faible que dans le secteur enfants. Les échanges avec les acteurs ont fait ressortir un **système de « sélection à l'entrée »** opéré par certains établissements notamment à l'égard certains publics tels que les jeunes avec TSA, troubles psychiques ou si ces derniers possèdent peu de capacités d'adaptation.

« Beaucoup d'IME sont spécialisés pour les TSA mais dans le secteur adultes cela se perd car les professionnels ne sont pas formés. Au niveau régional des choses existent, mais pas au niveau du département. »

« Sur les foyers occupationnels on nous a déjà dit 'on ne prend pas de TSA', car ce n'est pas dans les agréments, et les professionnels ne sont pas formés. »

« Il y a une structure [...] qui a ouvert et qui a pris 6 jeunes en disant aux parents 'on a des places vous n'avez pas le choix', mais 3 d'entre eux sont retournés à leur domicile et sont restés sans solution car ce n'était pas adapté, et il n'y avait pas eu de préparation avant. »

Pour définir l'orientation du jeune adulte, des **stages ou des accueils temporaires** peuvent être réalisés dans les structures adultes. En effet, la réalisation de ces derniers sert à la fois de découverte et d'expérimentation pour la personne concernée mais également de **bilan pour la MDPH**, lui permettant d'ajuster sa décision d'orientation. De fait, cette mise en œuvre de stages ou accueils temporaires est donc nécessaire pour obtenir une notification d'orientation vers le secteur adultes, ou, à défaut d'offre adaptée, un maintien en établissement pour enfants au titre de l'amendement Creton¹⁵.

Pour permettre la réalisation de ces stages ou accueils temporaires et ainsi offrir la possibilité à la personne et à son représentant légal de déposer une **demande d'orientation** auprès de la MDPH, les ESMS enfants mettent place des **conventions avec les ESMS adultes**. La mise en œuvre de ces dernières ne nécessite pas obligatoirement une notification vers le secteur adultes. Toutefois, le **manque de places en structures pour adultes observé par les professionnels et familles rend aujourd'hui difficile la réalisation de stages et d'accueils temporaires**. Dès lors, les orientations peuvent être retardées voire contraintes (cf. partie 2 - A).

Par ailleurs, ce défaut de places dans les structures adultes engendre une « embolisation » du secteur médico-social ayant pour conséquence des **délais d'attente importants**, à la fois pour les jeunes relevant de l'amendement de Creton, mais également pour les plus jeunes en attente d'une place en établissement pour enfants.



B - Des difficultés de recrutement

La problématique du manque de places en structures pour adultes a été mise en perspective avec celle du **recrutement** dans le secteur médico-social, aujourd'hui particulièrement **complexe**.

En effet, dans le **secteur enfants**, l'accompagnement à la **préparation à la sortie** par la réalisation de stages, d'accueils temporaires, de journées d'immersion ou encore des visites d'établissements nécessite d'importants besoins en ressources humaines, notamment avec l'évolution du public qui nécessite de plus en plus un **accompagnement individuel**.

Pour les acteurs du Puy-de-Dôme, le **manque de ressources humaines**, les **difficultés de recrutement** actuelles¹⁶, l'**éloignement géographique**, représentent des **freins majeurs** pour le parcours des jeunes

¹⁵ Pour rappel, la notification de l'amendement Creton se fait au même moment que l'orientation vers le secteur adultes.

¹⁶ Le Haut Conseil du Travail Social, dans le Livre blanc du travail social, met en avant plusieurs urgences à traiter telles qu'une meilleure valorisation des métiers, mais aussi les chantiers de long terme qu'il faut mener comme sur les taux d'encadrement, la formation ou encore le management dans les organisations.

Analyse des besoins des jeunes adultes relevant de l'amendement Creton : Puy-de-Dôme

relevant de l'amendement Creton. En effet, les moyens humains disponibles ne sont pas toujours à la hauteur du besoin d'accompagnement individuel de ces jeunes adultes à la recherche d'une place adaptée.



C - Un défaut de continuité entre secteur enfants et secteur adultes

La préparation à la sortie et son anticipation varie entre les différents établissements accueillant des enfants en situation de handicap. Celles-ci oscillent entre 15 et 18 ans. En effet, **chaque établissement réalise sa propre préparation au passage secteur enfants – secteur adultes** en prenant appui sur son réseau de partenaires pour opérer des mises en stages et accueils temporaires. Dès lors, les pratiques étant différentes entre structures, la continuité entre le secteur enfants et le secteur adultes représente donc un réel enjeu dans l'accompagnement à la **transition des jeunes et de leurs familles**.

« Dans les politiques publiques on nous demande de réfléchir au parcours de vie mais c'est une illusion car il n'y a pas de continuité. Donc on perd le travail qui est mis en place. »

D'après les acteurs ayant participé à l'étude, les parents ne sont parfois pas prêts à voir leur enfant quitter le secteur enfants. En effet, ces derniers sont **habitués aux modalités d'accompagnement**, aux professionnels et au rythme de la structure (cf. partie 2 - C). Par conséquent, certaines familles sont dans l'attente de retrouver les mêmes modalités d'accompagnement dans le secteur adultes, sans appréhender la différence entre ces deux secteurs (accueil de jour / lieu de vie). Dès lors, le rythme et les modalités d'accompagnement entre les ESMS enfants et les ESMS adultes sont **différenciés et peuvent créer un sentiment de discontinuité** (continuité de l'usage d'outils de communication, activités, ...).

De la même façon, il apparaît que certains représentants légaux ne sont parfois **pas en accord avec les souhaits de leur enfant ou les projections des professionnels concernant le choix d'orientation**. Par exemple, certaines familles projettent leur enfant vers une activité professionnelle qui peut ne pas tout à fait correspondre au niveau d'autonomie nécessaire évalué par les professionnels. Le maintien des jeunes relevant de l'amendement Creton en établissement pour enfants peut donc parfois s'expliquer par le **refus d'orientation** de certaines familles pouvant résulter d'une difficulté à appréhender et à accepter certaines limitations liées à la situation de handicap.

Ainsi, la **perception et la projection des parents peuvent parfois rendre difficile la préparation à la sortie** pour les professionnels, notamment pour entamer les **démarches administratives**.

A cet égard, et comme évoqué précédemment, le mode de financement dans le secteur adultes diffère. En effet, à la différence du secteur enfants où la **prise en charge est totalement assurée par l'établissement** (financement de la sécurité sociale), la personne accompagnée par un établissement pour adultes en situation de handicap **contribue à sa prise en charge** à hauteur de ses ressources. Cette différence est notable pour les familles et personnes accompagnées et peut dès lors influencer sur le choix d'accepter ou de refuser une orientation.

« Les familles sont installées dans une gratuité illusoire jusqu'à 20 ans. »



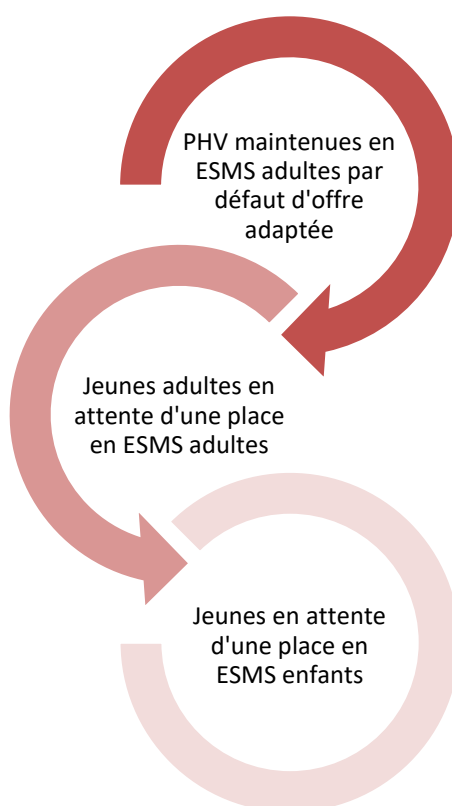
D - Un défaut d'offre adaptée en lien avec la problématique des personnes handicapées vieillissantes

Le **manque de places** en structures adultes dans le département du Puy-de-Dôme a également été mis en lien avec le défaut d'offre adaptée pour les personnes handicapées vieillissantes (PHV).

En effet, et comme évoqué précédemment, la multiplicité et la diversité des **stages et des accueils temporaires** sont énoncés comme des **éléments facilitateurs du parcours du jeune** en ce qu'ils l'aident à s'évaluer et à opérer des choix pour son avenir.

Pour autant et dans un même temps, les problématiques liées aux **écarts d'âge** ainsi que le **défaut de places pour la mise en stage, en accueil temporaire ou en immersion** dans les établissements et services relevant du secteur adultes ont également été mis en avant comme pouvant être constitutifs d'obstacles et freins (constat partagé par les familles : cf. partie 2 - H).

Du point de vue des acteurs, la problématique du manque de places résulte d'un « **effet boule de neige** » déclenché par le maintien de personnes handicapées vieillissantes dans les structures pour adultes ne répondant plus nécessairement à leurs besoins. Cette situation vient donc impacter l'intégration des jeunes adultes dans les établissements du secteur adultes, qui eux-mêmes empêchent de plus jeunes enfants d'entrer en établissement pour enfants.



Les acteurs mettent également en avant des **problématiques d'adaptation des pratiques** pouvant mettre à mal les transitions entre le secteur du handicap et le secteur des personnes âgées. Effectivement, les acteurs font ressortir un **manque de formation et de connaissances** des professionnels du secteur des personnes âgées à l'égard du handicap.

Au-delà de la formation et de l'adaptation des pratiques, **le coût lié à la prise en charge financière** dans le secteur des personnes âgées diffère de celui propre au secteur du handicap, notamment lorsque l'établissement **ne dépend pas de l'aide sociale**. Dès lors, les personnes handicapées vieillissantes peuvent être enclines à rester dans le secteur du handicap même si celui-ci ne correspond plus tout à fait à leurs besoins en soins.

« Les EHPAD n'accueillent pas de personnes en situation de handicap car les professionnels manquent de formation et de moyens, donc cela embolise les ESMS. »

« La bascule entre le secteur adultes et l'EHPAD est une bascule financière encore plus violente que celle du passage du secteur enfants au secteur adultes. »



E - Un manque de visibilité sur les besoins réels du public

Comme indiqué précédemment, les données du Conseil Départemental et la délégation départementale de l'ARS présentaient un écart notable dans la comptabilisation des jeunes relevant de l'amendement Creton parce que le Conseil Départemental avait uniquement connaissance des jeunes relevant de l'amendement Creton orientés vers des structures de sa compétence exclusive ou conjointe.

Lors des temps de travail il est ressorti le besoin de pouvoir disposer de **données actualisées et fiabilisées concernant le nombre actuel de jeunes relevant de l'amendement Creton**. Le nombre de jeunes âgés de 16 à 20 ans accompagnés par un ESMS semblait également intéressant à recueillir afin de réaliser une démarche projective.

Ainsi, les **données renseignées sur Via Trajectoire PH** par les établissements et services sont indispensables à la connaissance des besoins et au pilotage des politiques publiques. La fiabilité et la régularité du renseignement de celles-ci font partie des **conditions nécessaires à la réduction du nombre de jeunes relevant de l'amendement Creton**.



F - Un défaut d'interconnaissance et de concertation entre acteurs

Si le défaut de **fiabilité des données** concernant le nombre de jeunes relevant de l'amendement Creton a été signalé par les professionnels, ces derniers ont également mis en avant le **défaut d'informations concernant les dispositifs et le développement de projets** sur leur territoire.

Ainsi, les acteurs mettent en exergue la nécessité d'**échanger entre professionnels** du secteur enfants et du secteur adultes pour **renforcer l'interconnaissance et disposer d'une meilleure visibilité de l'offre disponible**. Pour ce faire, **la mise en place ou le maintien de temps de concertation** autour de la situation des jeunes relevant de l'amendement Creton dans le Puy-de-Dôme a été suggérée.

Si les professionnels ont fait état du besoin d'échanger davantage avec les acteurs territoriaux, spécialisés ou relevant du droit commun, ces derniers ont également indiqué le besoin que ce **travail partenarial soit davantage valorisé financièrement**.

« Si l'ARS et le conseil départemental étaient associés à des réunions avec une présentation des ESMS enfants et de chaque situation des jeunes relevant de l'amendement Creton (2 fois par an par exemple) cela permettrait d'avoir la connaissance des situations et des réponses possibles. La photographie de l'offre est intéressante pour les autorités, et ce serait bien de maintenir des instances régulières. »

« Il faudrait que les MDPH connaissent mieux les ESMS. »

« Quand des projets se développent on ne le sait pas forcément ou trop tard. »



G - Des procédures administratives longues et complexes

En lien avec les problématiques soulevées par les familles (cf. partie 2 - I), plusieurs freins liés aux procédures administratives sont identifiés par les acteurs, notamment :

- le défaut de **réactivité et de souplesse** sur le traitement des orientations (double orientation),
- le **renouvellement très court pour la notification amendement Creton** (tous les ans ou tous les 2 ans, notamment pour les orientations en foyer de vie, mais pas au-delà de 2 ans¹⁷),
- la nécessité de réaliser le dossier d'**aide sociale** du département par le jeune ou son représentant légal au moment du passage à l'âge adulte (20 ans).

Toutes ces démarches demandent une certaine **anticipation** dans la constitution et le dépôt des dossiers. Par conséquent, **l'information** auprès des jeunes adultes et de leurs proches est indispensable et nécessite de renforcer **l'accompagnement et le suivi de ces démarches**. Or, comme en ont fait part de nombreux acteurs, les établissements n'ont pas forcément de lisibilité sur les démarches entreprises par les familles (dossier aide sociale). Ainsi, un décalage et un retard peuvent s'opérer si l'ensemble des pièces administratives ne sont pas réunies.

« Les familles ne comprennent pas que la MDPH fasse des notifications amendement Creton très courtes car ils pensent que la situation de leur enfant ne va pas changer. Cela implique donc qu'il faut refaire des dossiers tous les 2 ans et les familles sont dans l'incompréhension de devoir refaire des dossiers juste pour l'amendement Creton tandis que les orientations ESMS adultes sont plus longues. »

¹⁷ D'après la MDPH 63



H - Une problématique liée au transport

Dans le secteur enfants, les **frais de transport** sont inclus dans les dépenses d'exploitation de l'établissement¹⁸. Par conséquent les parents ne participent pas financièrement au transport à la différence du secteur adultes pour lequel une participation est demandée.

En effet, si pour compenser les dépenses liées à la perte d'autonomie, le département peut verser une aide financière qui est la **prestation de compensation du handicap (PCH)**¹⁹, le coût lié au transport reste important pour de nombreux adultes en situation de handicap. Dès lors, ce **changement de prise en charge financière totale ou partielle du transport** peut représenter un frein dans l'orientation vers le secteur adultes²⁰.

De plus, au regard de la **répartition territoriale** de l'offre du secteur adultes dans le Puy-de-Dôme, certains établissements peuvent être particulièrement éloignés du domicile des personnes concernées.

« Dans le Puy-de-Dôme, il y a une forte inégalité territoriale, avec une concentration de l'offre sur Riom et Clermont-Ferrand. »

« Dans le Cantal, la liste d'attente est courte donc c'est plus facile d'avoir des places mais l'éloignement implique un hébergement constant, donc il faut avoir les capacités financières pour le transport. »

« On travaille avec tous les ESAT du département et des départements limitrophes tel que la Haute-Loire, la Corrèze, l'Allier, le Cantal et la Lozère aussi. C'est plus facile de trouver des places mais c'est trop éloigné, même pour l'IME c'est compliqué pour aller faire le stage quand il faut compter 3h aller-retour. »

« On a eu le stage d'un jeune en ESAT qui s'est très bien passé mais le jeune n'était pas autonome pour le transport donc il a dû retourner au domicile. »

¹⁸ Article L242-12 du Code de l'action sociale et des familles

¹⁹ La PCH prend en charge les surcoûts liés aux déplacements entre le domicile et l'établissement médico-social dès lors qu'ils sont effectués par un tiers ou lorsque la distance aller-retour est supérieure à 50 km

²⁰ Suivant les situations, la prise en charge est différenciée. Si la personne bénéficie d'un accueil de jour en maison d'accueil spécialisé (MAS) ou en foyer d'accueil médicalisé (FAM), ses frais de transport sont pris en charge par l'assurance maladie. En revanche, lorsque l'adulte handicapé est accueilli dans une structure d'accueil comme un foyer d'hébergement ou un foyer de vie, les frais de transport ne sont pas pris en compte dans le budget de l'établissement, ni par la sécurité sociale et restent donc à sa charge. Pour aller plus loin : <https://www.senat.fr>

Analyse des besoins des jeunes adultes relevant de l'amendement Creton : Puy-de-Dôme

5. Préconisations d'actions territoriales

Deux groupes de travail ont été menés dans le département du Puy-de-Dôme, réunissant une vingtaine d'acteurs (conseil départemental, délégation départementale de l'ARS, MDPH, DAC, Communauté 360, ESMS enfants, ESMS adultes).

Le premier groupe de travail a pour objectifs d'élaborer un **diagnostic partagé** quant à la situation des jeunes relevant de l'amendement Creton et de définir, de manière concertée et décloisonnée, des leviers et pistes d'actions pour le territoire.

Le second groupe de travail est quant à lui dédié à la **rédaction de préconisations d'actions territoriales** pour répondre aux problématiques afférentes au parcours des jeunes relevant de l'amendement Creton. Il a également pour objectif de définir des **actions opérationnelles**, favorisant l'engagement et la participation de chacun des acteurs en fonction de son domaine d'expertise et champ de compétences.

Ainsi, il ressort des échanges avec les acteurs réunis lors de ce groupe de travail, les **3 actions prioritaires** suivantes :

- 1 **L'extension, la transformation et la création de places** dans le secteur adultes, notamment en foyer occupationnel et EAM.
- 2 **L'allocation de moyens humains supplémentaires en établissements enfants** pour pouvoir accompagner davantage les mises en stages, les journées d'immersion dans le cadre d'un accueil temporaire ainsi que les visites d'établissements.
- 3 **L'allocation de moyens humains supplémentaires en établissements adultes** pour pouvoir davantage répondre aux besoins et rythmes spécifiques des jeunes adultes : projets, sorties, accompagnement vers des structures du milieu ordinaire, expérimentations...

Ces trois actions prioritaires mettent en exergue le besoin de moyens supplémentaires (places d'accueil et moyens humains), dont dépend la mise en œuvre des orientations stratégiques et opérationnelles ci-dessous.

ORIENTATION STRATEGIQUE 1 : Repenser des solutions d'accueil et d'orientations adaptées

Orientation opérationnelle 1.1 : Renforcer la lisibilité et la connaissance de l'offre disponible dans le secteur adultes

Orientation opérationnelle 1.2 : Renforcer la modularité et la souplesse de l'offre d'accompagnement

ORIENTATION STRATEGIQUE 2 : Anticiper, consolider et sécuriser l'accompagnement vers le secteur adultes

Orientation opérationnelle 2.1 : Anticiper et favoriser la préparation à la sortie entre secteur enfants et secteur adultes

Orientation opérationnelle 2.2 : Favoriser une logique de passerelle entre le secteur enfants et le secteur adultes

Orientation opérationnelle 2.3 : Favoriser et faciliter l'accès aux transports pour les adultes en situation de handicap accompagnés par des ESMS

ORIENTATION STRATEGIQUE 3 : Favoriser le décroisement pour impulser coopération renforcée

Orientation opérationnelle 3.1 : Améliorer la connaissance et la lisibilité de l'offre médico-sociale

Orientation opérationnelle 3.2 : Soutenir et accompagner le décroisement et l'évolution des pratiques professionnelles

Ces orientations opérationnelles ont ensuite été déclinées en actions par les différents acteurs territoriaux et sont consignées dans les préconisations d'actions territoriales présentées ci-dessous.

ORIENTATION STRATEGIQUE 1 : Repenser des solutions d'accueil et d'orientations adaptées

Orientation opérationnelle 1.1 : Renforcer la lisibilité et la connaissance de l'offre disponible dans le secteur adultes

Actions	Objectifs (quantitatifs/qualitatifs)	Acteur pilote	Acteurs partenaires associés à l'action	Ressources à mobiliser et mobilisables	Indicateurs
Prendre appui sur les données disponibles (listes d'attentes et demandes d'orientation) pour identifier le nombre de places à créer ainsi que leur typologie (MAS, EAM, FV...)	Transformer ou créer des places dans le secteur adultes pour fluidifier les parcours	Délégation Départementale de l'ARS Conseil Départemental	ESMS enfants ESMS adultes	Ressources internes ARS-CD Ressources internes MDPH Mise à jour de Via Trajectoire PH par les ESMS enfants et adultes	Recueil des données disponibles Actualisation de Via Trajectoire PH
Consulter les sources (MDPH, Via Trajectoire PH) permettant d' évaluer les besoins des personnes en termes de réorientation	Identifier et quantifier le nombre de personnes dans les établissements pour adultes en attente de réorientation plus adaptée Identifier et quantifier le type d'orientations visées (foyer occupationnel, EAM, MAS...) Fluidifier les parcours dans les établissements adultes	Délégation Départementale de l'ARS Conseil Départemental	ESMS adultes	Ressources internes ARS-CD Ressources internes MDPH Mise à jour de Via Trajectoire par les ESMS adultes	Recueil des données disponibles Actualisation de Via Trajectoire PH.

Actions	Objectifs (quantitatifs/qualitatifs)	Acteur pilote	Acteurs partenaires associés à l'action	Ressources à mobiliser et mobilisables	Indicateurs
	Favoriser le libre choix des personnes en situation de handicap				
Identifier le nombre de personnes souhaitant et pouvant bénéficier d'un habitat alternatif et inclusif : - Organiser à l'échelle du territoire la passation d'un questionnaire auprès des ESMS afin de recenser le volume de personnes intéressées par l'habitat inclusif et leurs besoins (désir de la personne / faisabilité du projet) - Traitement et analyse des données recueillies permettant d'identifier une volumétrie précise de personnes pouvant relever de l'habitat inclusif en lien avec leurs attentes (proximité géographique, appui de SAVS/SAMSAH...) - Mise en perspective avec l'offre disponible par le conseil départemental	Répondre aux besoins et attentes exprimés par les personnes en situation de handicap Fluidifier les parcours et réduire les délais d'attente au sein des structures adultes tels que les foyers de vie	Conseil départemental pour diffusion d'un questionnaire commun au sein des ESMS	Organismes gestionnaires pour analyse des résultats	Ressources humaines dédiées à la réalisation d'un questionnaire, à sa diffusion et à son analyse (chargée de mission ?)	Nombre de journées d'informations sur l'habitat inclusif organisées Nombre de questionnaires sur l'habitat inclusif diffusé et traités Nombre de rencontres OG et autorités compétentes en matière d'habitat inclusif

Orientation opérationnelle 1.2 : Renforcer la modularité et la souplesse de l'offre d'accompagnement

Actions	Objectifs (quantitatifs/qualitatifs)	Acteur pilote	Acteurs partenaires associés à l'action	Ressources à mobiliser et mobilisables	Indicateurs
Evaluer les possibilités de déploiement des équipes ou dispositifs mobiles Identifier les dispositifs à déployer sur le département	Développer des équipes et dispositifs mobiles	Délégation Départementale de l'ARS Conseil Départemental	Les associations du département	Prendre appui sur les expérimentations réalisées dans d'autres territoires (ex : Foyer occupationnel Jenny Lepreux ²¹ ou PCPE Sauvegarde 58 ²²)	Note sur l'opportunité et les possibilités de déployer des équipes mobiles Nombre d'appels à projet concernant les équipes mobiles
Evaluer les possibilités de déploiement des offres d'habitats alternatifs, inclusifs, partagés et insérés	Développer les formes d'habitats alternatifs, inclusifs, partagés et insérés	Conseil Départemental	Les associations du département	Prendre appui sur les expérimentations réalisées dans d'autres territoires (ex : maison des cultures ²³ , association HAPI ²⁴)	Identification de dispositifs à déployer sur le département, Nombre d'appels à projet

²¹Le foyer de Jenny Lepreux a mis en place une équipe mobile d'évaluation et d'aide au répit (EMHA) destinée aux jeunes en aménagement Creton. Pour aller plus loin : <https://www.adgessa.com/foyer-occupationnel-jenny-lepreux/>

²² Ce PCPE est animé par un coordinateur de parcours et une chargée de mission autonomie, celui-ci a pour mission d'évaluer, de construire un projet de vie personnalisé, de coordonner le parcours du jeune relevant de l'aménagement Creton en mettant en synergie l'action des différents professionnels.

²³La maison des cultures propose des modalités d'habitats partagés qui se fonde sur une colocation pour des personnes ayant des troubles cognitifs ou isolés, fragiles, bénéficiant d'un accompagnement 24/24 h. Pour aller plus loin : <https://www.maisondescultures.com/les-piliers>

²⁴L'association hapi a pour objet de soutenir le développement de l'habitat Accompagné, Partagé et Inséré dans la vie locale (API).

Analyse des besoins des jeunes adultes relevant de l'aménagement Creton : Puy-de-Dôme

Actions	Objectifs (quantitatifs/qualitatifs)	Acteur pilote	Acteurs partenaires associés à l'action	Ressources à mobiliser et mobilisables	Indicateurs
					concernant l'habitat inclusif
Conduire une réflexion sur les modalités d'organisation et de financement des EAM et EANM Interroger les familles et personnes concernées sur leurs besoins en matière de modalités d'accueil, et les établissements pour adultes sur le nombre de demandes non satisfaites	Repenser les modalités d'accueil dans les EAM et EANM pour les rendre plus souples (accueil de jour notamment) Identifier et quantifier les demandes d'accueil en journée au sein des EAM pour mieux répondre aux besoins	Délégation Départementale de l'ARS Conseil Départemental	EAM et EANM	Ressources internes ARS-CD Ressources internes MDPH Mise à jour de Via Trajectoire par les ESMS enfants et adultes	Nombre de demandes d'accueil en journée au sein des EAM

ORIENTATION STRATEGIQUE 2 : Anticiper, consolider et sécuriser l'accompagnement vers le secteur adultes

Orientation opérationnelle 2.1 : Anticiper et favoriser la préparation à la sortie entre secteur enfants et secteur adultes

Actions	Objectifs (quantitatifs/qualitatifs)	Acteur pilote	Acteurs partenaires associés à l'action	Ressources à mobiliser et mobilisables	Indicateurs
Conduire un état des lieux des pratiques d'accompagnement à la sortie	Valoriser et partager les bonnes pratiques en termes de préparation à la sortie Favoriser l'interconnaissance entre les acteurs du médico-social	Communauté 360	L'ensemble des ESMS	Diffusion d'une enquête auprès des ESMS enfants pour recenser les documents et outils d'accompagnement au passage secteur adultes mis en œuvre dans les différentes structures enfants	Taux de réponse à l'enquête Communication des bonnes pratiques identifiées Quantité de projets personnalisés d'accompagnement avec une partie dédiée à la préparation à la sortie

Actions	Objectifs (quantitatifs/qualitatifs)	Acteur pilote	Acteurs partenaires associés à l'action	Ressources à mobiliser et mobilisables	Indicateurs
Mettre en place un guide d'accompagnement à la sortie à destination des familles	Favoriser la connaissance des acteurs, des structures et des modalités d'accompagnement du secteur adultes	Prestataire d'études	ESMS adultes Acteurs du droit commun (habitat inclusif, emploi en entreprise...)	Repérage des ESMS adultes pour répertorier l'offre existante (public accompagné, modalités d'organisation, activités proposées...), en mobilisant les outils existants ou à venir (Via Trajectoire PH pour les ESMS, Répertoire de l'Offre et des Ressources -ROR- pour l'offre de santé)	Communication du guide auprès des familles
Organiser des temps de rencontres entre les familles des jeunes ayant quitté le secteur enfants et les familles préparant l'orientation vers le secteur adultes	Favoriser les retours d'expérience pour faciliter le passage vers le secteur adultes	ESMS enfants	ESMS adultes	Ressources internes ESMS enfants ou ESMS adultes	Nombre de rencontres annuelles organisées

Orientation opérationnelle 2.2 : Favoriser une logique de passerelle entre le secteur enfants et le secteur adultes

Actions	Objectifs (quantitatifs/qualitatifs)	Acteur pilote	Acteurs partenaires associés à l'action	Ressources à mobiliser et mobilisables	Indicateurs
Favoriser un accompagnement souple entre l'ESMS enfants et l'ESMS adultes : réalisation de stages s'étendant sur des périodes longues au cours de l'année	Permettre une continuité de stages qui s'inscrit dans la durée pour limiter l'impact des délais d'attente de place, maintenir la dynamique de projet et éviter les ruptures de parcours	ESMS enfants ESMS adultes	Délégation Départementale de l'ARS Conseil Départemental	Ressources internes des ESMS enfants et ESMS adultes	Nombre de stages longs effectués Nombre de jeunes ayant réalisés un stage sur une longue période Nombre de semaines de stages réalisés au sein d'une même structure
Identifier les places d'accueil temporaires non occupées afin d'améliorer l'accès et la découverte du secteur adultes	Favoriser la réalisation de stages ou d'accueils temporaires dans le secteur adultes Transformer, créer et communiquer des places spécifiquement dédiées à l'accueil temporaire et aux immersions avec hébergement	Délégation Départementale de l'ARS Conseil Départemental	ESMS adultes	Données disponibles concernant les agréments des structures et le nombre d'accueils temporaires Actualisation régulière de Via Trajectoire PH	Nombre de places dédiées à l'accueil temporaires disponibles Analyse partagée des données Via Trajectoire PH

Actions	Objectifs (quantitatifs/qualitatifs)	Acteur pilote	Acteurs partenaires associés à l'action	Ressources à mobiliser et mobilisables	Indicateurs
Poursuivre et développer les journées d'immersion , permettant aux professionnels du secteur enfants d'accompagner les futurs adultes au sein des structures pour adultes.	Favoriser l'intégration du jeune dans son stage et permettre le libre choix	ESMS enfants	ESMS adultes	Ressources internes des ESMS enfants et ESMS adultes	Nombre de journées d'immersion réalisées avec un éducateur de l'ESMS enfants
Mener une réflexion et des actions relatives à l'implantation d'ateliers préprofessionnels directement au sein des ESAT	Renforcer les actions visant la découverte et l'initiation à la vie professionnelle	ESMS enfants	ESAT	Ressources internes des ESAT	Nombre d'ateliers préprofessionnels implantés au sein des ESAT
Repenser l'organisation des stages en ESAT pour permettre la découverte de l'ensemble des ateliers et sur une période plus longue (par exemple 6 mois)	Permettre de réaliser des stages sur des d'ateliers diversifiés Permettre au jeune de développer ses compétences et d'exprimer un libre choix Favoriser l'évaluation des aptitudes	ESAT	ESMS enfants	Moyens internes des ESAT Allocations de moyens nouveaux	Nombre de stages réalisés : diversification des propositions et durée moyenne
Développer des équipes ou dispositifs mobiles d'accompagnement des jeunes adultes (16-25 ans)	Développer de nouveaux services dédiés à l'orientation des 16-25 ans	ESMS enfants ESMS adultes	Délégation Départementale de l'ARS Conseil Départemental	Allocations de moyens nouveaux	Nombre de services créés pour l'accompagnement des 16-25 ans

Orientation opérationnelle 2.3 : Favoriser et faciliter l'accès aux transports pour les adultes en situation de handicap accompagnés par des ESMS

Actions	Objectifs (quantitatifs/qualitatifs)	Acteur pilote	Acteurs partenaires associés à l'action	Ressources à mobiliser et mobilisables	Indicateurs
Etudier la faisabilité et l'impact liés au prêt de transports PMR aux sociétés de taxis (réduction des coûts ? montage ?) Mener une réflexion sur la possibilité de développer les transports en commun inclusifs en permettant la gratuité ou des tarifs réduits Etudier la possibilité de déployer une plateforme mobilité pour les personnes en situation de handicap accompagnées par un ESMS adultes Etudier la possibilité d'allouer une enveloppe transports aux ESMS adultes	Faciliter les mobilités des jeunes à la fois pour la réalisation de stages mais aussi pour l'intégration des structures adultes de façon pérenne Favoriser le libre choix du lieu d'implantation de l'ESMS adultes (coût du transport)	ESMS adultes	Délégation Départementale de l'ARS Conseil Départemental Droit commun	Conduire un benchmark pour identifier des solutions innovantes en matière de transports (GCSMS transports à la Réunion²⁵, recrutement d'un logisticien au sein de l'ADAPEI 35²⁶...)	Existence d'une étude territoriale sur les pratiques, besoins, et coûts des transports pour les adultes en situation de handicap Nombre de taxis / VTC accessibles aux personnes en fauteuil roulant (cf CNH)

²⁵ L'ARS Océan Indien a annoncé, dans un communiqué du 24 avril, le début de l'activité du groupement de coopération médico-sociale Océan Indien (GCMS OI) dont le but principal vise à "développer un service de transport au bénéfice des établissements médico-sociaux de ses membres" à La Réunion.

Pour aller plus loin :

<https://abonnes.hospimedia.fr/articles/20190424-qualite-trois-associations-creent-un-gcsm-pour-mutualiser>

²⁶ La volonté d'optimisation et de centralisation des transports au sein de l'ADAPEI 35 a engagé un travail d'harmonisation et d'optimisation des transports. L'ADAPEI 35 a créé un poste de logisticien en charge de la centralisation et de l'optimisation des coûts et des circuits.

ORIENTATION STRATEGIQUE 3 : Favoriser un décloisonnement pour impulser coopération renforcée

Orientation opérationnelle 3.1 : Améliorer la connaissance et la lisibilité de l'offre médico-sociale

Actions	Objectifs (quantitatifs/qualitatifs)	Acteur pilote	Acteurs partenaires associés à l'action	Ressources à mobiliser et mobilisables	Indicateurs
Organiser des temps de présentation des structures adultes au sein des établissements enfants (lors des portes ouvertes par exemple) à destination des professionnels	Favoriser la connaissance des acteurs, des structures et des modalités d'accompagnement du secteur adultes	ESMS enfants ESMS adultes	ESMS enfants ESMS adultes	Ressources internes des ESMS	Nombre de rencontres annuelles effectuées entre les ESMS enfants et les ESMS adultes
Organiser des temps de rencontre (ESMS enfants/adultes d'un territoire) dédiés aux jeunes relevant de l' amendement Creton une à deux fois par an	Poursuivre les temps d'échanges relatifs aux jeunes relevant de l'amendement Creton afin de mieux identifier les situations prioritaires et coconstruire des réponses adaptées	Conseil Départemental Délégation Départementale de l'ARS MDPH	ESMS enfants ESMS adultes, Communauté 360, MDPH	Locaux existants	Nombre de rencontres annuelles effectuées Nombre de situations traitées

Actions	Objectifs (quantitatifs/qualitatifs)	Acteur pilote	Acteurs partenaires associés à l'action	Ressources à mobiliser et mobilisables	Indicateurs
Créer davantage de lien avec les professionnels du secteur des personnes âgées pour mener une réflexion sur l'organisation des ESMS adultes, via la création d'unités tenant compte de l'âge en ESMS adultes.	Repenser l'offre à destination des personnes handicapées vieillissantes	ESMS adultes	Secteur des Personnes âgées	Ressources internes du secteur des personnes âgées et ESMS adultes Allocations de nouveaux moyens	Nombre de personnes âgées sortant du secteur handicap vers le secteur personnes âgées Nombre d'unités PHV créées dans les ESMS adultes

Orientation opérationnelle 3.2 : Soutenir et accompagner le décroisement et l'évolution des pratiques professionnelles

Actions	Objectifs (quantitatifs/qualitatifs)	Acteur pilote	Acteurs partenaires associés à l'action	Ressources à mobiliser et mobilisables	Indicateurs
Proposer des formations croisées et temps d'échanges autour de thématiques diverses entre secteur enfants et secteur adultes (emploi et handicap, situations complexes...)	Favoriser le transfert de connaissances et de compétences entre secteurs et professionnels Renforcer et encourager l'exercice de la fonction ressource des ESMS auprès de leur environnement (milieu spécialisé, milieu ordinaire)	Délégation Départementale de l'ARS	ESMS enfants ESMS adultes	Locaux existants	Nombre de formations croisées réalisées

Figure 10 - Synthèse des préconisations d'actions territoriales des acteurs du Puy-de-Dôme

ORIENTATION STRATEGIQUE 1 : Repenser des solutions d'accueil et d'orientations adaptées



Renforcer la lisibilité et la connaissance de l'offre disponible dans le secteur adultes



1. Identifier le **nombre de places à créer** en s'appuyant sur les données disponibles.
2. Consulter les sources (MDPH, Via Trajectoire PH) permettant d'**évaluer les besoins** des personnes en termes de **réorientation**.
3. Identifier le nombre de personnes souhaitant et pouvant bénéficier d'un **habitat alternatif et inclusif**.



Renforcer la modularité et la souplesse de l'offre d'accompagnement



1. Evaluer les possibilités de déploiement des **équipes ou dispositifs mobiles**.
2. Evaluer les possibilités de déploiement des offres d'**habitats alternatifs, inclusifs, partagés et insérés**.
3. Conduire une réflexion sur les **modalités d'organisation et de financement des EAM et EANM**.

ORIENTATION STRATEGIQUE 2 : Anticiper, consolider et sécuriser l'accompagnement vers le secteur adultes



Anticiper et favoriser la préparation à la sortie entre secteur enfants et secteur adultes



1. Conduire un **état des lieux des pratiques** d'accompagnement à la sortie.
2. Mettre en place un **guide d'accompagnement à la sortie** à destination des familles.
3. Organiser des **temps de rencontres** entre les familles des jeunes ayant quitté le secteur enfants et les familles préparant l'orientation vers le secteur adultes.



Favoriser une logique de passerelle entre le secteur enfants et le secteur adultes



1. Favoriser un **accompagnement souple** entre l'ESMS enfants et l'ESMS adultes : réalisation de stages longs.
2. Identifier les **places d'accueil temporaires non occupées** afin d'améliorer l'accès et la découverte du secteur adultes.
3. Poursuivre et développer les **journées d'immersion**, permettant aux professionnels du secteur enfants d'accompagner les futurs adultes au sein des structures pour adultes.
4. Mener une réflexion et des actions relatives à l'implantation d'**ateliers préprofessionnels** directement au sein des ESAT.
5. Repenser l'**organisation des stages en ESAT** : découverte de l'ensemble des ateliers et allongement des stages.
6. Développer des **équipes ou dispositifs mobiles** d'accompagnement des jeunes adultes (16-25 ans)



Favoriser et faciliter l'accès aux transports pour les adultes en situation de handicap accompagnés par des ESMS



1. Etudier la faisabilité de/d' :
 - **prêter des transports PMR** aux sociétés de taxis,
 - développer les **transports en commun inclusifs** en permettant la gratuité ou des tarifs réduits,
 - déployer une **plateforme mobilité**,
 - allouer une **enveloppe transports** aux ESMS adultes.

ORIENTATION STRATEGIQUE 3 : Favoriser un décroisement pour impulser une coopération renforcée



Améliorer la connaissance et la lisibilité de l'offre médico-sociale



1. Organiser des **temps de présentation des structures adultes** au sein des établissements enfants à destination des professionnels.
2. Organiser des temps de rencontre (ESMS enfants-ESMS adultes d'un territoire) dédiés aux **jeunes relevant de l'amendement Creton** une à deux fois par an.
3. Créer davantage de lien avec les professionnels du **secteur des personnes âgées** pour mener une réflexion sur l'organisation des ESMS adultes, via la création d'unités tenant compte de l'âge.



Soutenir et accompagner le décroisement et l'évolution des pratiques professionnelles



1. Proposer des **formations croisées** et temps d'échanges autour de thématiques diverses entre secteur enfants et secteur adultes (emploi et handicap, situations complexes...)

Table des figures

Figure 1- Evolution du nombre de jeunes relevant de l'amendement Creton à l'échelle nationale et part représentée parmi l'ensemble du public accueilli (2006-2018)	8
Figure 2 - Territoires concernés par l'étude	10
Figure 3 - Méthodologie déployée et objectifs poursuivis dans le cadre de l'étude-action	11
Figure 4 – Synthèse des attentes et besoins des personnes concernées et de leurs familles.....	21
Figure 5- Répartition des jeunes relevant de l'amendement Creton selon leurs orientations (Données ARS)	23
Figure 6 - Répartition des jeunes relevant de l'amendement Creton selon leurs orientations (Données du Conseil départemental)	24
Figure 7 – Structures d'hébergement et de soins (EAM et MAS) dans le Puy-de-Dôme	25
Figure 8 – Etablissements d'accueil non médicalisé (EANM) dans le Puy-de-Dôme	26
Figure 9 - Structures de l'emploi (ESAT et Entreprise adaptée) dans le Puy-de-Dôme	27
Figure 10 - Synthèse des préconisations d'actions territoriales des acteurs du Puy-de-Dôme.....	49

Bibliographie

Textes législatifs et réglementaires

- Article L. 242-4 du Code de l'action sociale et des familles relatif à la prise en charge financière des jeunes adultes maintenus dans les structures pour enfants handicapés complété par l'article 6 de l'ordonnance 2005-1477 du 1er décembre 2005 dite de simplification administrative, Instruction CNSA du 15 février 2006
- Article L242-12 du Code de l'action sociale et des familles, relatif aux frais de transport des enfants et adolescents handicapés accueillis dans les établissements d'éducation
- Conférence Nationale du Handicap, Dossier de Presse, Avril 2023, Ministère des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées, Ministère délégué chargé des Personnes handicapées
- Livre Blanc du travail social, Haut conseil du travail social, 2023
- Loi n° 89-18 du 13 janvier 1989, article 22
- Schéma départemental de l'autonomie, Pour les personnes âgées et les personnes en situation de handicap, 2023-2027, Département du Puy-de-Dôme
- Schéma régional de santé 2018-2023 du Projet Régional de Santé (2018-2028)

Etudes et rapports

- **CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE (CNSA)**, *Synthèse des rapports d'activité 2016 des maisons départementales des personnes handicapées*, Décembre 2017, Dossier technique, 2016, nouvelle étape de la modernisation des MDPH. Disponible sur : https://www.cnsa.fr/documentation/bd_global_cnsa_dossier_mdp_h_exe1.pdf
- **CNAPE**, *Le passage à l'âge adulte des jeunes en situation de handicap*, Juin 2023. Disponible sur : [CNAPE Le passage à l'âge adulte des jeunes en situation de handicap](#)
- **CREAI NORMANDIE**, *Etude des freins et leviers à la sortie d'établissement pour enfants, concernant les jeunes relevant de l'amendement Creton dans l'Eure et en Seine-Maritime*, Décembre 2016. Disponible sur : <http://orscreainormandie.org/wp-content/uploads/2017/11/Rapport-%C3%A9tude-Creton-VF.pdf>
- **CREAI NOUVELLE-AQUITAINE**, *Le passage à l'âge adulte des jeunes en situation de handicap en Nouvelle-Aquitaine*, Novembre 2019. Disponible sur : <https://creai-nouvelleaquitaine.org/wp-content/uploads/2021/05/rapport-passage-age-adulte-11-2020.pdf>
- **DELEPLACE E.**, *La réunion se dote d'un GCMS pour mutualiser le transport des enfants handicapés*, HOSPIMEDIA, Article publié le 24/04/19. Disponible sur : [HOSPIMEDIA La réunion se dote d'un GCMS pour mutualiser le transport des enfants handicapés](#)
- **DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ETUDES, DE L'EVALUATION ET DES STATISTIQUES (DREES)**, *Le handicap en chiffres*, Edition 2023, Panoramas de la DREES Social. Disponible sur : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2023-04/Handicap2023.pdf>
- **MERLE C.**, *Un IMPro quitte ses murs : vers une société plus inclusive ?*, Mémoire de recherche à dimension professionnelle, Novembre 2017. Disponible sur : [Un IMPro quitte ses murs : vers une société inclusive ?](#)
- **SAUEGARDE 58**, *Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées « Amendement CRETON »*, Document de présentation communiqué par la Sauvegarde 58

Sites internet et vidéos

- **ADGESA**, Foyer occupationnel Jenny Lepreux. Disponible sur : <https://www.adgessa.com/foyer-occupationnel-jenny-lepreux/>
- **ASSOCIATION HAPI**, L'habitat API, l'avenir du mieux vivre ensemble. Disponible sur : <https://monhabitatinclusif.fr/>
- **ASSOCIATION IMAGIN'TOIT**, Projet d'habitat inclusif pour jeunes en situation de polyhandicap. Disponible sur : <https://www.imagintoit.fr/page/1423303-l-association>
- **CNSA**, indicateurs de suivi de la transformation de l'offre. Disponible sur : <https://www.cnsa.fr/grands-chantiers/strategie-quinquennale-devolution-et-de-transformation-de-loffre/assurer-un-suivi-de-la-transformation-de-loffre-medico-sociale>
- **MAISON DES CULTURES**, Les piliers de l'habitat inclusif. Disponible sur : <https://www.maisondescultures.com/les-piliers>
- **MUTUALITE FRANÇAISE 71**, Dispositif 16-20 ans d'insertion sociale et professionnelle. Disponible sur : <https://www.youtube.com/watch?v=R5OMCt3LD7Y>