

Analyse des besoins des jeunes adultes relevant de l'amendement Creton : Métropole de Lyon

Date de publication : DECEMBRE 2023

Conduite de l'étude-action

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

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

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

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

Rédaction du rapport :

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

Myriam OUDDOU, Consultante et facilitatrice de l'intelligence collective, indépendante, en collaboration CREAI Auvergne-Rhône-Alpes

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

Coordination :

Marie GUINCHARD, Responsable Pôle Etudes et Observation, CREAI 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'action territoriales	38
Fiches actions	58
Table des figures	72
Bibliographie	73

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

Eléments 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 : Métropole de Lyon
CREAI Auvergne-Rhône-Alpes | 2023

Statut et financement

Dans le secteur enfant, la prise en charge d'une place en IME est assurée à 100% par l'assurance maladie. Les familles n'ont donc aucun reste à charge à payer, à la différence du secteur adultes. En effet, si, à l'âge adulte et en l'absence d'autres ressources, une personne en situation de handicap peut, à partir de 20 ans, bénéficier de l'AAH (971,37 € / mois en 2023), l'admission en MAS ou en FAM représente un coût important.

En effet, l'entrée en FAM 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 quant à l'acceptation de l'orientation dans 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.

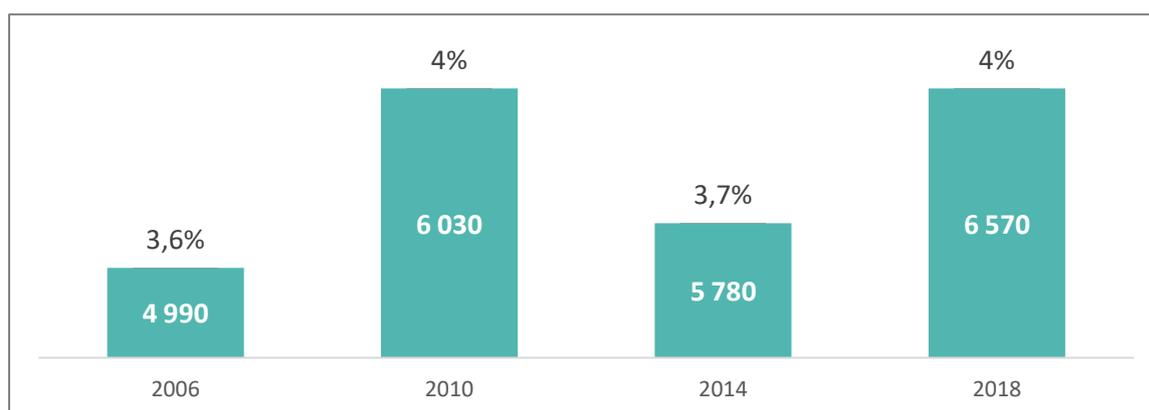
Enfin, dans les établissements du secteur enfants, les transports sont organisés et pris en charge par l'établissement, ce qui n'est plus le cas systématiquement en secteur adultes, engendrant à nouveau des conséquences sur l'organisation du foyer familial ainsi que sur ses revenus.

Ainsi, la différence de 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 : Métropole de Lyon

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.

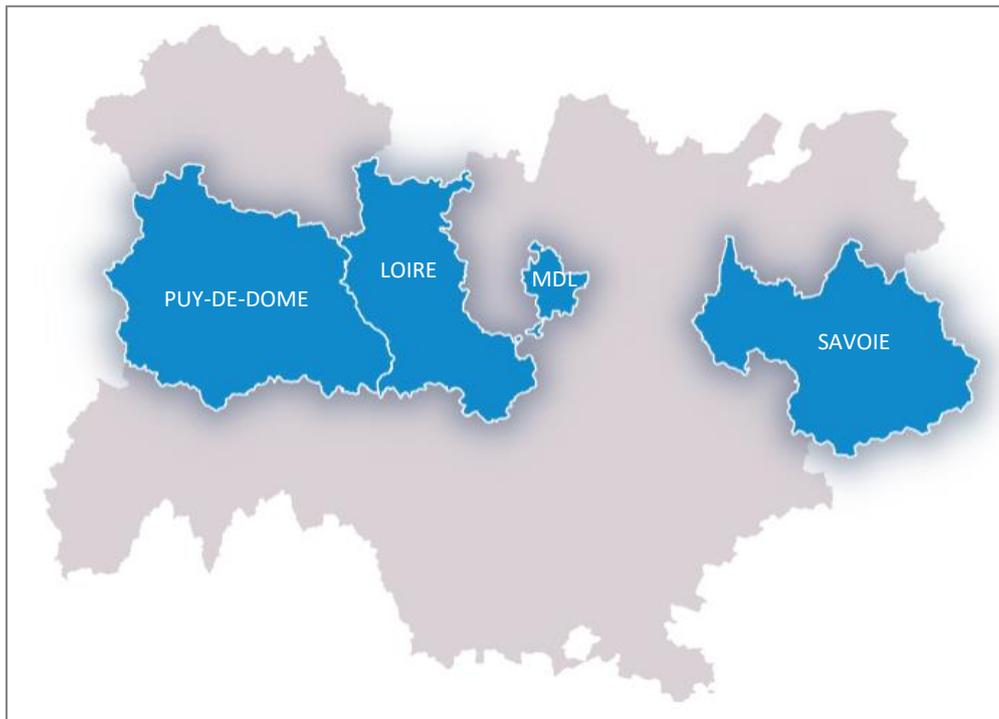
Cette étude s'est construite sur le principe de la « triple expertise », telle que définie par le réseau des CREAI et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)⁴ :

- 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.

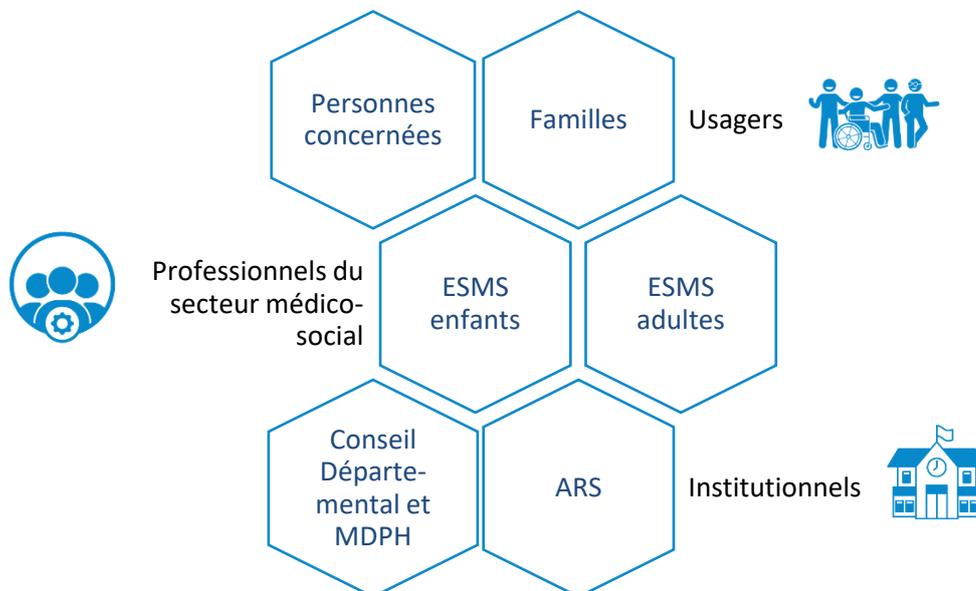
⁴ La notion de triple expertise est issue de la recherche-action nationale sur l'évaluation des situations de handicap d'origine psychique, financée par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), qui avait donné lieu à un séminaire national réunissant tous les acteurs impliqués puis à 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



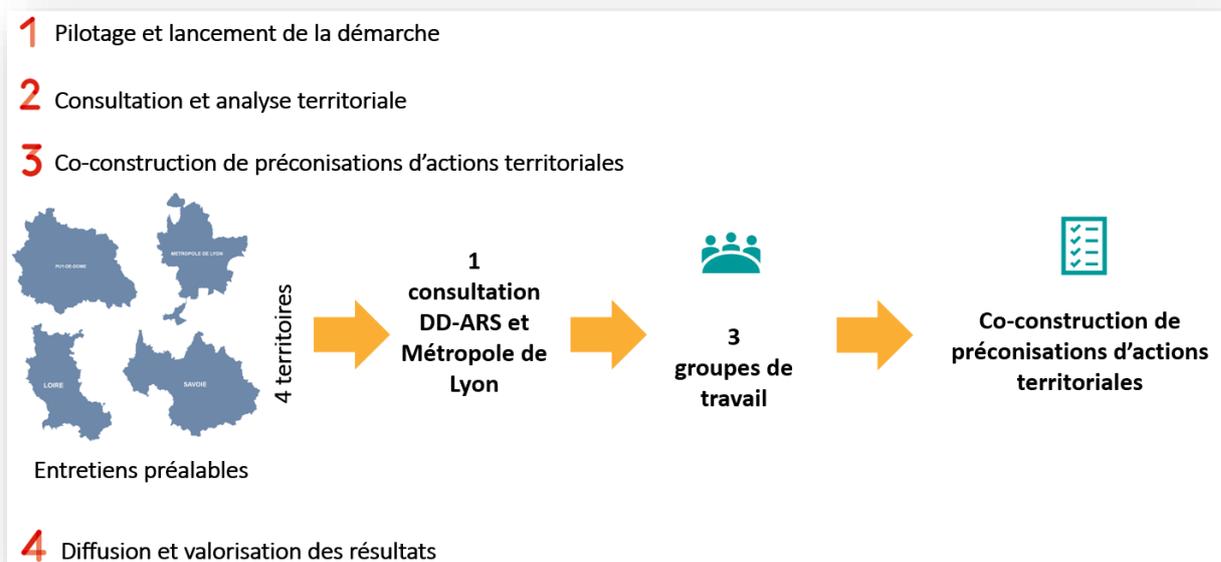
Pour permettre l'observation et la compréhension de la situation des jeunes relevant de l'amendement Creton, des entretiens préalables aux groupes de travail territoriaux ont été menés auprès de différents types d'acteurs :



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 de l'emploi, 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 partagent 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)

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 conséquence 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 (MAS-FAM)** 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 souple 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 secteurs 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.



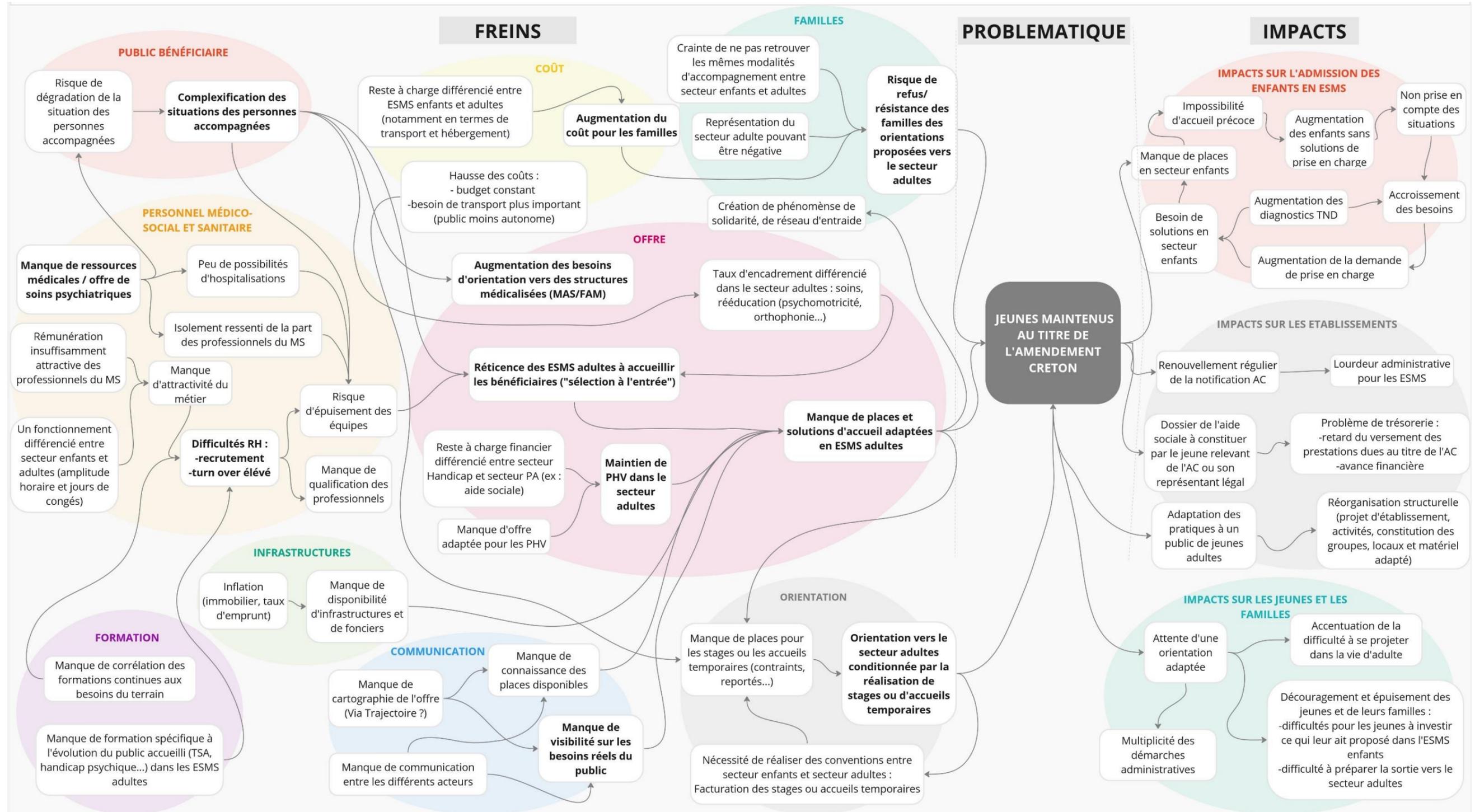
Repenser les solutions d'accueil et d'accompagnement



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

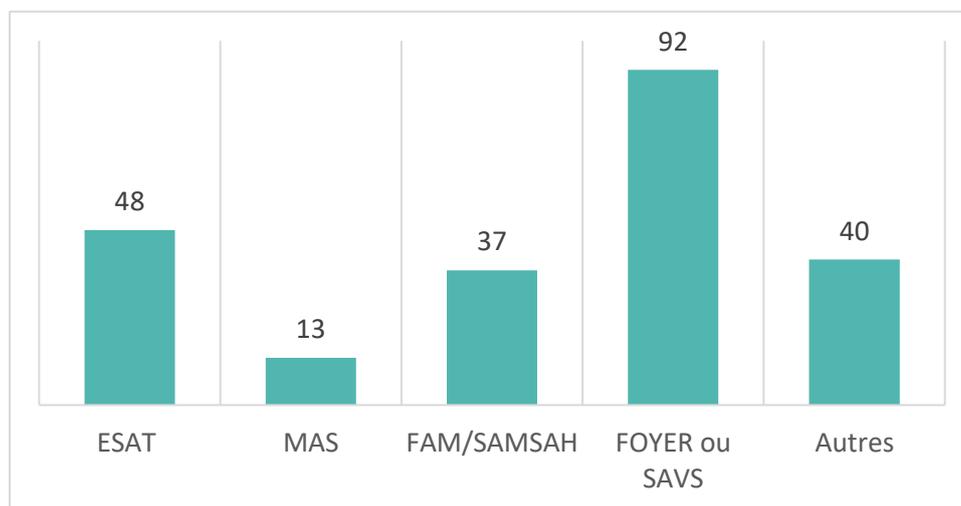
Dans cette partie, différentes sources de données relatives aux jeunes relevant de l'amendement Creton sont présentées : les données de l'ARS (ERRD/CA) et celles de la MDMPH. Un différentiel est à observer entre ces différentes sources de données, pouvant s'expliquer, en partie, par la fiabilité des données des annexes ERRD/CA :

- 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.

Dans le territoire de la Métropole de Lyon, selon les dernières données disponibles de l'ARS⁸, **230 jeunes relevaient de l'amendement Creton au 31 janvier 2023**. Parmi ces 230 jeunes, 40% (soit 92 jeunes) d'entre eux bénéficiaient d'une orientation en foyer⁹ ou d'un accompagnement par un SAVS.

Par ailleurs sur la même année, 201 jeunes âgés de 20 à 24 ans et 830 jeunes âgés de 16 à 19 ans étaient accueillis en établissement enfants, soit un **total de 1 031 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 4- Répartition des jeunes relevant de l'amendement Creton selon leurs orientations (Données ARS)



Source : ARS, Annexe Activité Creton au 31/01/2023¹⁰

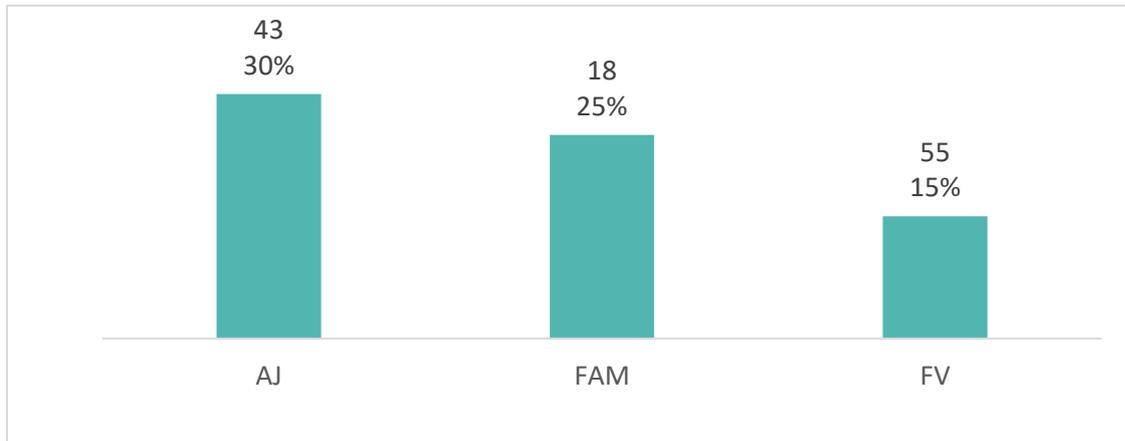
⁸ Annexes ERRD/CA des établissements

⁹ Dans l'annexe de l'ERRD, l'item « Foyer » ne précise pas les catégories FINISS. 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.

¹⁰ Dans le cadre réglementaire, il n'y a pas de précision sur la catégorie « Autres ».

Comparativement aux données issues des annexes activité des ERRD/CA, la Métropole de Lyon comptabilisait 95 jeunes relevant de l'amendement Creton au 25/04/2022. Parmi ces derniers, 30% d'entre eux étaient orientés vers un accueil de jour, 25% étaient orientés vers un ESAT et 15% vers un foyer de vie.

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



Source : Traitement MDMPH au 25/04/2022

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

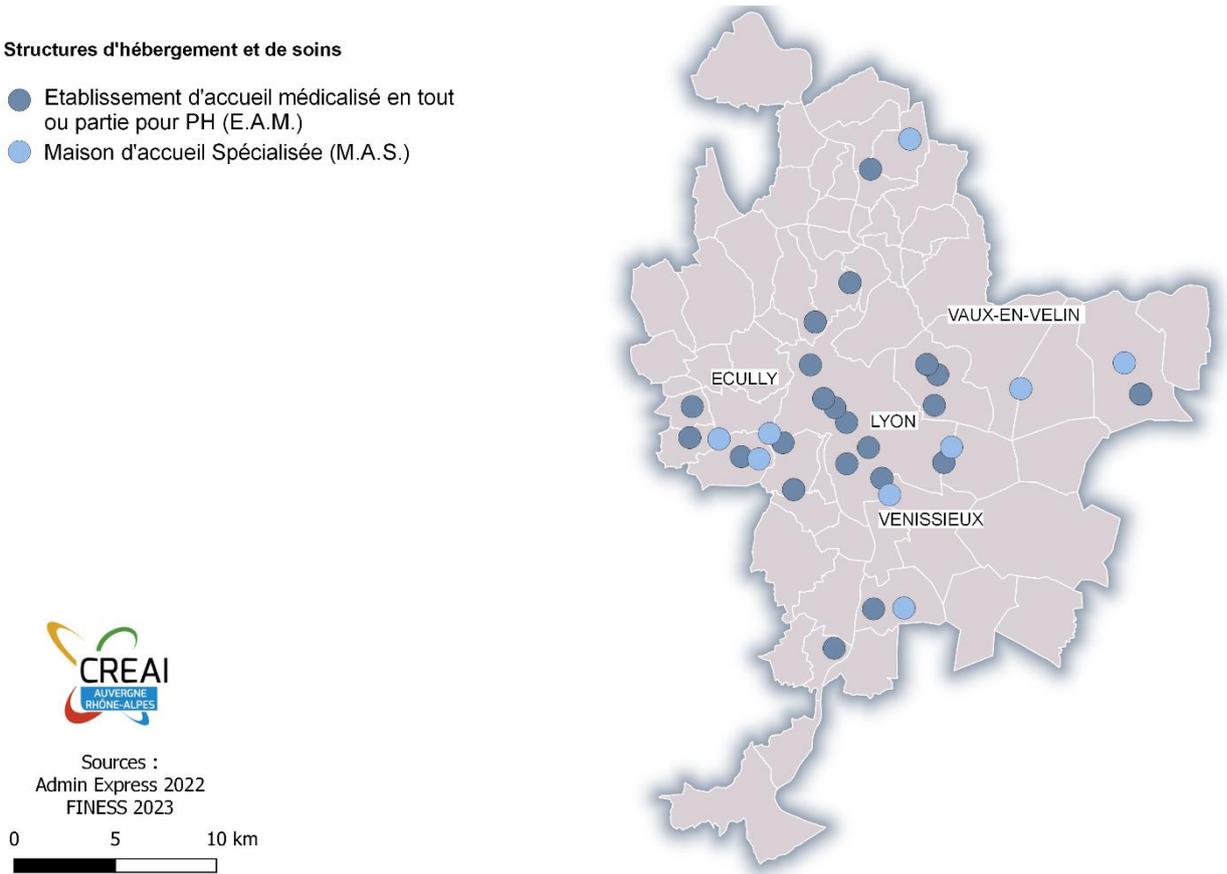
En 2023, la Métropole de Lyon compte **22 EAM**, offrant une capacité d'accueil de 592 places¹¹.

De plus, **9 MAS** sont présentes sur le territoire, proposant 399 places.

Figure 6- Structures d'hébergement et de soins (EAM et MAS) dans la Métropole de Lyon

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 5 10 km

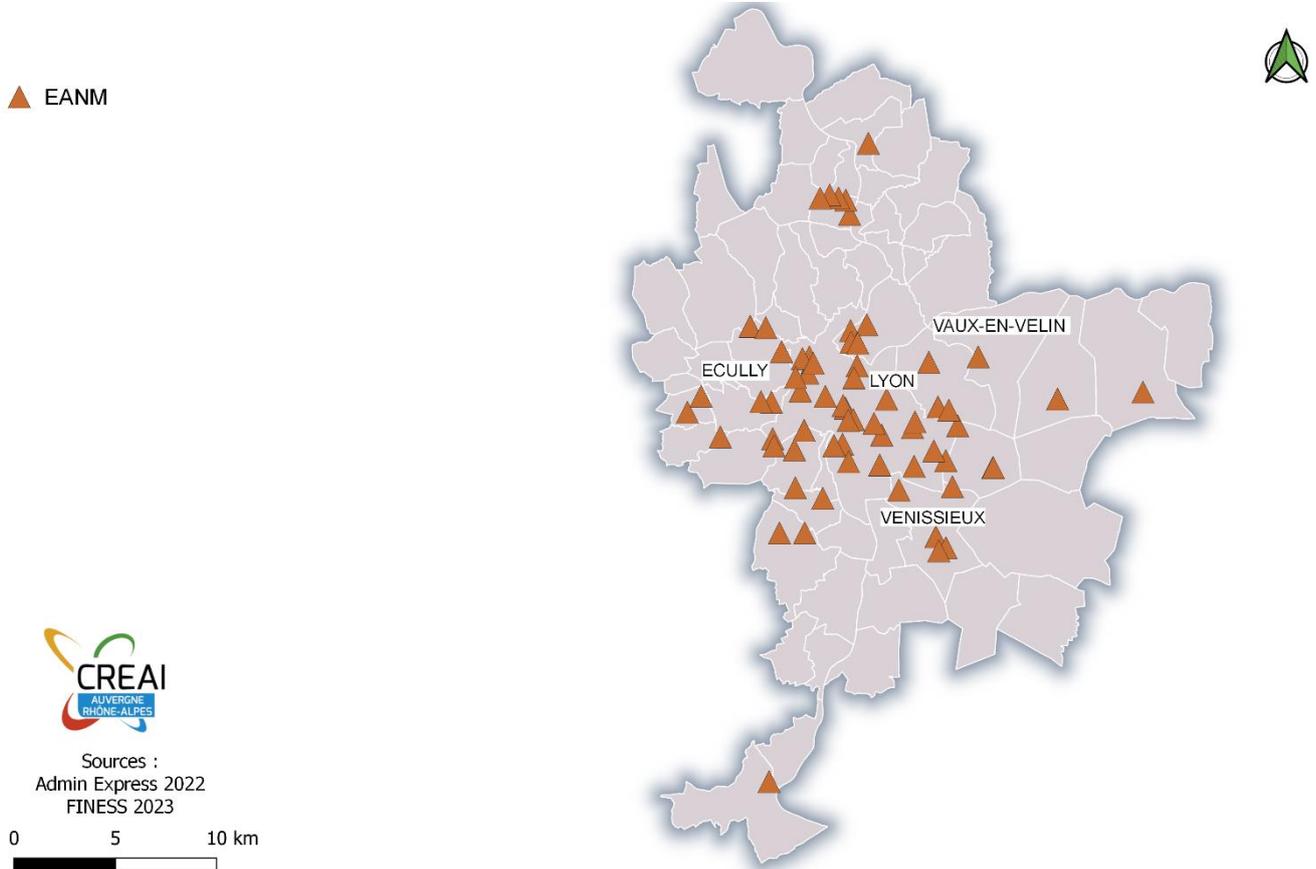
¹¹ Dans Schéma directeur en faveur des personnes âgées et des personnes en situation de handicap de la Métropole de Lyon 2023-2027, la Métropole de Lyon s'est engagée pour 2023 à l'ouverture de places en EAM autisme, EAM handicap psychique, Foyer de Vie handicap neuromoteur, hébergement temporaire polyhandicap, domicile collectif handicap mental et accueil de jour.

Pour aller plus loin : https://www.grandlyon.com/fileadmin/user_upload/media/pdf/pa-ph/20230630_schema-paph.pdf

Analyse des besoins des jeunes adultes relevant de l'amendement Creton : Métropole de Lyon

Concernant l'offre des établissements d'accueil non médicalisé pour personnes handicapées¹², la Métropole de Lyon compte **58 foyers de vie/foyers polyvalent** disposant de 2 293 places et de **12 foyers d'hébergement** proposant 324 places.

Figure 7 – Etablissements d'accueil non médicalisé (EANM) dans la Métropole de Lyon

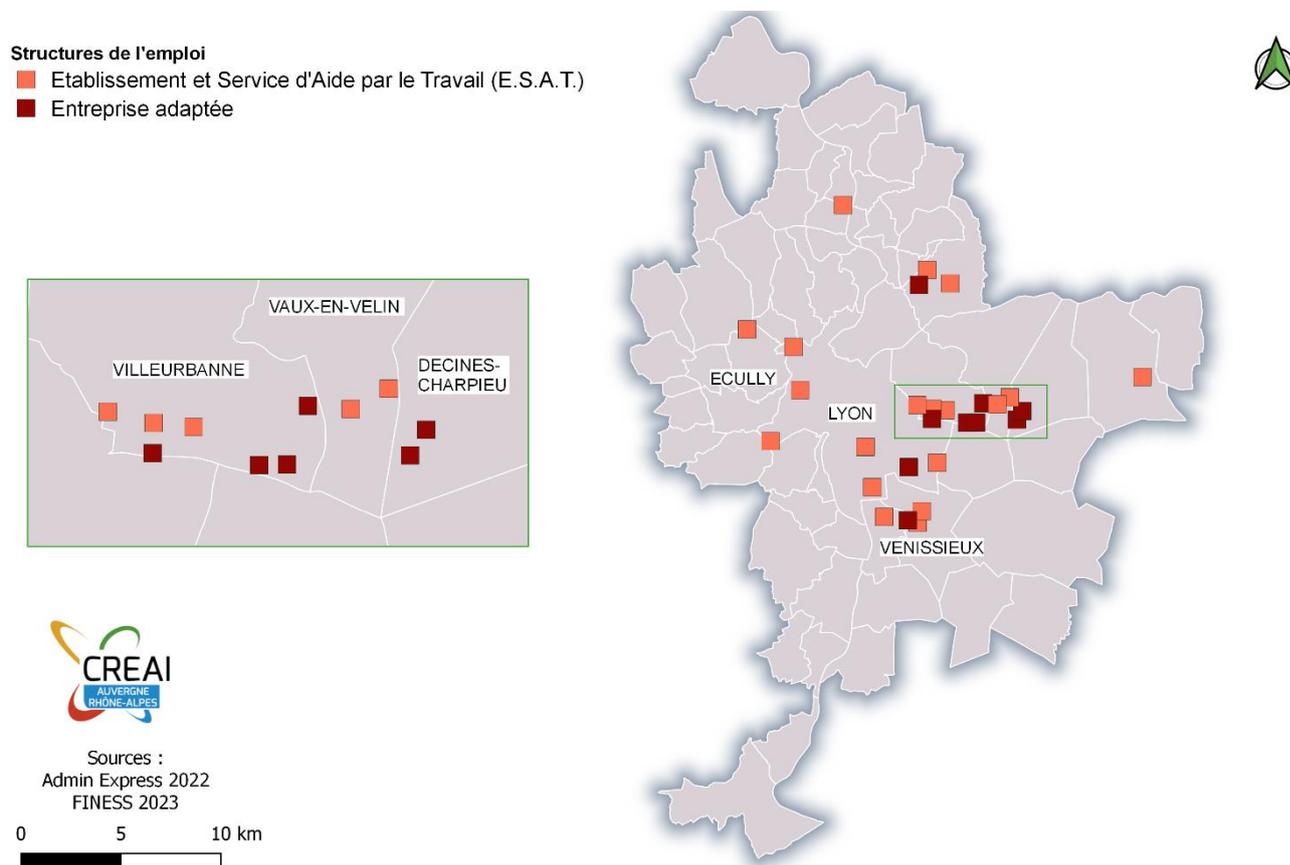


¹² Foyer de Vie, Foyer d'Hébergement et Foyer d'Accueil Polyvalent
Analyse des besoins des jeunes adultes relevant de l'amendement Creton : Métropole de Lyon
CREAI Auvergne-Rhône-Alpes | 2023

Dans la Métropole de Lyon, **17 ESAT** sont implantés, avec une capacité d'accueil de 2 098 places¹³.

Enfin, **9 entreprises adaptées** sont présentes sur le territoire.

Figure 8 – Structures de l'emploi (ESAT et Entreprise adaptée) dans la Métropole de Lyon



¹³Dans Schéma directeur en faveur des personnes âgées et des personnes en situation de handicap de la Métropole de Lyon 2023-2027, la Métropole de Lyon s'est engagée pour 2023 Organiser des rencontres territoriales entre les établissements pour enfants et les ESAT permettant des temps d'échanges privilégiés entre les partenaires et facilitant la recherche de solutions pour les jeunes maintenus au titre de l'amendement Creton.

Pour aller plus loin : https://www.grandlyon.com/fileadmin/user_upload/media/pdf/pa-ph/20230630_schema-paph.pdf

Analyse des besoins des jeunes adultes relevant de l'amendement Creton : Métropole de Lyon

Principales problématiques identifiées

Des entretiens et des groupes de travail ont été réalisés dans la Métropole de Lyon avec les représentants de la délégation départementale de l'ARS, du Conseil Départemental, de la MDMPH, des établissements enfants et adultes, et des dispositifs d'accompagnement médico-sociaux (PCPE, Communauté 360...). Ces derniers ont pu exprimer et partager leurs diagnostics sur la situation des jeunes relevant de l'amendement Creton par :

- un défaut de solutions d'orientation, d'accueil et d'accompagnement adaptés en secteur adultes, résultant pour partie d'un manque de places,
- un manque de visibilité sur les besoins réels du public,
- un manque de personnel et des difficultés de recrutement dans le secteur adultes,
- un manque de ressources médicales,
- des problèmes liés à l'infrastructure et au foncier,
- un cadre administratif inadapté ayant des conséquences financières sur les personnes accompagnées (délais d'accès à l'AAH et contribution au financement de la prise en charge) et les structures (avance de fonds, refacturation...),
- un défaut d'offre adaptée pour les personnes handicapées vieillissantes,
- un défaut de continuité entre secteur enfants et secteur adultes,
- une complexification des situations des publics accompagnés,
- un problème lié au transport,
- des impacts sur l'admission des enfants en ESMS.

La synthèse de ces échanges est présentée ci-dessous.



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

Au regard de l'offre disponible à destination des adultes en situation de handicap sur le territoire de la Métropole de Lyon, les acteurs, tout comme les familles (cf partie 2 - A), partagent le constat d'un **manque de places et de solutions d'accueil et d'orientations adaptées aux besoins** qu'ils repèrent. En lien avec les données présentées plus haut, cette problématique est ressortie comme étant particulièrement importante pour les jeunes orientés vers des **établissements d'accueil médicalisé (EAM)** et notamment des Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) et Accueil de Jour Médicalisé (AJM) ainsi que pour les jeunes orientés vers des **établissements d'accueil non médicalisé (EANM)**, plus précisément en **foyer de vie**.

Ce défaut de places conduit ainsi à des délais d'attente pour des admissions dans le secteur adultes conséquentes. Dès lors, de nombreux jeunes adultes demeurent maintenus au sein des établissements pour enfants qui, faute de places, ne peuvent accueillir leur public « cible ». Ainsi, le défaut de solutions d'accueil et d'accompagnement adaptées aux jeunes adultes en situation de handicap a un impact non seulement sur ces derniers mais également sur les mineurs qui ne peuvent accéder aux établissements pour enfants faute de places ; celles-ci étant occupées par les jeunes adultes en attente d'orientation.

« Certains jeunes sont prêts et sans grosses difficultés mais ils n'ont pas de places. »

« La grosse inquiétude ce sont les foyers de vie. En moyenne sur 60 appels [de demande d'admission], seuls 3 ont conduit à pouvoir déposer un dossier pour être en liste d'attente. »

« Les jeunes relevant de l'Amendement Creton sont plutôt un public orienté en FAM, donc il n'y a pas de places. »

« Les places se libèrent vraiment par décès, sauf s'il y a une création de places. »

« Les jeunes relevant de l'amendement Creton qui ont besoin d'un accompagnement médicalisé sont les plus compliqués car il n'y a pas de places. »

« L'effet filière a vraiment un impact positif, c'est beaucoup mieux dans un contexte de manque de places. »

« Les temps d'attentes sont beaucoup trop longs. Les troubles du comportement de certains jeunes reviennent car ils s'impatientent et ont besoin d'aller ailleurs. C'est épuisant et décourageant pour les équipes. »

« Le passage à l'âge adulte est un moment charnière qui est complexifié par le handicap. Les familles ne comprennent pas pourquoi il y a un temps d'attente de 3 ans pour un stage. Cela demande de la persévérance aux familles de s'impliquer dans le processus. »

Le sentiment de manque d'infrastructures adultes sur le territoire de la Métropole de Lyon semble être renforcé par deux facteurs principaux : les **difficultés de recrutement** et les **problèmes liés au foncier**. En effet, 190 places autorisées par la Délégation Départementale de l'ARS ne sont pas encore effectives en raison de problématiques de recrutement et d'opérations immobilières.

Pour définir l'orientation du jeune adulte, des **stages ou des accueils temporaires** doivent 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 MDMPH**, lui permettant d'affiner sa décision d'orientation¹⁴. De fait, cette mise en œuvre de stages ou accueils temporaires se révèle nécessaire sur la Métropole de Lyon 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, à sa famille ou à son représentant légal de déposer une demande d'orientation auprès de la MDMPH, les ESMS enfants doivent mettre en place des **conventions avec les ESMS adultes**. La mise en œuvre de ces dernières est liée à la notification vers le secteur adultes. Toutefois, deux problématiques sont aujourd'hui observées sur le territoire de la Métropole de Lyon :

- 1) Le **manque de places en structures pour adultes** qui rend aujourd'hui difficile la **réalisation de stages et d'accueils temporaires**. Dès lors, les orientations peuvent être retardées voire contraintes faute d'avoir pu réaliser un volume de stages suffisant pour permettre le libre choix et la prise de décision éclairée.
- 2) La **notification d'orientation vers le secteur adultes à l'âge de 20 ans** qui aujourd'hui **contraint l'accès aux stages dans les établissements pour adultes proposant une offre d'hébergement**. En effet, comme a pu le préciser la MDMPH « *des stages sont possibles avant 20 ans sous réserve de l'accord d'une dérogation de la direction de la vie en Établissement et d'une notification MDMPH* ».

¹⁴ La MDMPH indique à ce titre qu'« *une orientation est nécessaire pour réaliser des stages en hébergement. Des stages sont possibles avant 20 ans sous réserve de l'accord d'une dérogation d'âge de la direction de la vie en Établissement et d'une notification de la MDMPH* ».

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

Ainsi, et au-delà de la problématique liée aux places disponibles, l'absence de notification d'orientation avant l'âge de 20 ans a été énoncée comme pouvant être constitutive de freins à la fluidité des parcours et au travail d'orientation.

« Nous avons beaucoup de mal à mettre en place des stages. Avant 20 ans c'est quasiment impossible. Il y a peu de places pour recevoir les jeunes en stage car les établissements adultes font en fonction de l'absence des personnes. Le stage est également compliqué pour les jeunes avec de gros troubles du comportement car leur accueil demande beaucoup aux jeunes et aux professionnels les accueillant. »

« Les stages sont nécessaires mais il faut qu'il y ait une place dernière. »

« La difficulté est celle des créneaux pour les ESAT qui conduisent à proposer de moins en moins de stage en ESAT. Depuis le COVID et la guerre en Ukraine il y a de moins en moins de stages en ESAT faute de travail. L'an dernier, il y a eu 3 stages annulés en ESAT pour faute de travail. »



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

Via Trajectoire permet d'offrir une lecture sur l'état de l'offre disponible mais aussi une lecture du volume de personnes en attente de places en établissements ainsi que la typologie d'établissements visée.

Or, l'outil reste aujourd'hui insuffisamment exploité (défaut de mise à jour et de traitement des notifications) et ne permet donc pas de disposer d'une lecture exhaustive et précise de l'offre et de la tension pouvant exister entre les besoins des personnes et l'offre.

Par ailleurs, certains acteurs ont évoqué le fait que Via Trajectoire permet uniquement d'avoir accès aux places à l'échelle de la Métropole de Lyon et du Rhône. Ainsi, ces derniers souhaiteraient pouvoir avoir accès à l'offre de l'ensemble de la région afin de fluidifier les parcours, notamment pour des personnes habitant en proximité de deux départements (Rhône-Isère ou Rhône-Ain).



C - Un manque de personnel et des difficultés de recrutement dans le secteur adultes

Les acteurs mettent en avant des difficultés de recrutement, représentant ainsi un frein majeur pour le parcours des jeunes relevant de l'amendement Creton. En effet, l'ouverture de places dans les établissements ne peut être effective par **manque de personnel**, notamment pour les postes suivants : accompagnant éducatif et social (AES), éducateur spécialisé (ES) et professionnels du soin et de la rééducation.

En lien avec ces difficultés de recrutement, les acteurs mettent en exergue un **turn-over** au sein des établissements qui fragilise les équipes. A titre d'exemple, en 2019, un appel à projet a permis la création d'un établissement d'accueil médicalisé (EAM) de 60 places. Parmi les 26 places prévues sur les 3 dernières années, seulement 22 ont pu ouvrir car l'organisme gestionnaire de l'EAM n'est pas

parvenu à stabiliser ses effectifs. Les professionnels expliquent ces difficultés de recrutement par le **manque d'attractivité des métiers du secteur**¹⁶, malgré la revalorisation salariale du Ségur¹⁷.

En corollaire aux difficultés de recrutement, les acteurs mettent également en avant une baisse de la qualité des formations initiales, ainsi qu'une diminution du nombre et de la qualité des candidatures. En conséquence, les salariés sont moins diplômés, un nombre important de postes restent vacants, et le manque de personnel qualifié génère un effet d'épuisement sur les équipes et d'importantes difficultés dans l'accompagnement des personnes, présentant des situations de plus en plus complexes. Dès lors, l'accueil et l'accompagnement de jeunes adultes présentant des troubles du comportement et/ou d'importants besoins de soins est de plus en plus limité sur le territoire en raison de fortes tensions en ressources humaines dans les structures susceptibles d'accueillir ce public.

« Un tiers des postes sont vacants. »

« La situation des jeunes relevant de l'amendement Creton a également un coût humain, certains professionnels démissionnent car ils ont le souhait de travailler avec des enfants et au final ils accompagnent plus d'adultes que d'enfants. Il y a aussi une augmentation des accidents de travail (maux de dos...). »



D - Un manque de ressources médicales

Le **manque de ressources médicales** a été souligné comme une autre difficulté majeure pour les établissements et services, notamment s'agissant de l'accompagnement de personnes présentant des situations de plus en plus complexes et d'importants besoins de soins. En effet, l'absence d'**hospitalisation** possible, et plus généralement de liens avec des médecins, génèrent des difficultés dans la **compréhension et la gestion de la pathologie** de la personne au quotidien (troubles du comportement, passage à l'acte, etc.). Cette difficulté et ce cloisonnement peuvent dès lors conduire à un ralentissement dans le parcours du jeune adulte (dégradations et complexification des situations).

Les acteurs ont ainsi partagé le fait que le **soutien de professionnels du secteur sanitaire** permettrait de former les équipes éducatives et de sécuriser les professionnels et de réduire l'épuisement en leur donnant accès à des temps de répit, notamment par le biais d'hospitalisations. Par ailleurs, lorsque la situation des jeunes adultes est sécurisée d'un point de vue médical, son passage en secteur adulte est facilité (réduction des risques).

Ces éléments sont corollaires au constat des professionnels quant à la **complexification des situations des publics accompagnés**. Ainsi, ces derniers mettent particulièrement l'accent sur le défaut d'offre de **soins psychiatriques**, impactant la fluidité des parcours, entravant parfois l'accès au 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.

¹⁷ Décret n° 2022-1497 du 30 novembre 2022 modifiant le décret n° 2020-1152 du 19 septembre 2020 relatif au versement d'un complément de traitement indiciaire à certains agents publics.

« Il y a des jeunes pour qui c'est une question de temps, de places qui vont se libérer. Pour d'autres c'est le versant soins qui bloque avec le défaut de structures adaptées. »

« Il y a un déficit au niveau de la psychiatrie qui peut être un frein pour le secteur adultes car en cas de crise il n'y a pas de prise en charge en psychiatrie. Il y a une difficulté pour stabiliser ces jeunes et cela peut faire peur au secteur adultes car ce sont des situations où on ne peut pas être seul. »

« La passerelle pour basculer du côté du psychique semble impossible. Le problème est que dans le secteur adultes il n'y a pas toujours les mêmes moyens dans l'accompagnement de soins. Il y a aussi la question des hôpitaux de jour qui n'existent plus, donc certains jeunes vont finir à la rue car ce sont des situations complexes. »



E - Des problèmes liés à l'infrastructure et au foncier

Les professionnels ont également soulevé des problèmes liés à l'infrastructure et au foncier qui entravent la possibilité de créer de nouvelles places.

En effet, les établissements ont indiqué ne pas disposer d'un **foncier disponible suffisant** pour pouvoir créer des places. La disponibilité du foncier sur le territoire métropolitain est décrite comme étant limitée et **l'augmentation des coûts de l'immobilier** liée à l'inflation semble rendre plus difficile le **financement de nouveaux projets** immobiliers par la Métropole de Lyon.

« Hormis le fait d'avoir une ouverture d'établissement ex nihilo via un appel à projet FAM ou MAS qui ne dépend pas de la Métropole, nous ne pouvons pas faire grand-chose. Les projets sont lourds financièrement, et nous n'avons pas de capacité de les accompagner à la hauteur de l'aide à l'investissement nécessaire. »



F - Des procédures administratives inadaptées, longues et complexes

En lien avec les problématiques soulevées par les familles (cf partie 2 - I), plusieurs obstacles afférents aux démarches et procédures administratives ont été identifiés par les acteurs, notamment les éléments suivants :

- 1) **La démultiplication des documents et instances administratives**, avec notamment la nécessité pour les familles de prendre attache auprès de sa mairie ou de son centre communal d'action sociale (CCAS) pour la demande d'aide sociale. Cette demande engendre également des délais d'attente importants. En ce sens, la dématérialisation du dossier d'aide sociale sur la Métropole de Lyon devrait permettre d'avoir une plus grande rapidité.
- 2) **L'ouverture de certains droits à 20 ans tels que l'AAH et à l'aide sociale à l'hébergement** pour les personnes en situation de handicap, ou l'absence de notification MDPH dès 18 ans limitent l'accès à certains stages ou accueil temporaire en établissements adultes pour les jeunes de moins de 20 ans. N'ayant pu expérimenter les différents types d'accompagnement existants par le biais des stages ou accueil temporaire en secteur adultes, les jeunes et leurs familles ne sont pas en capacité de faire des choix d'orientation pleinement éclairés (cf partie 2 - A).

- 3) **Le renouvellement annuel du dossier de demande d'aide sociale** est également considéré comme une lourdeur administrative pour les associations gestionnaires, en particulier quand la situation est inchangée d'une année à l'autre. A cela s'ajoute la difficulté d'obtenir des certificats médicaux dans un contexte de **manque de ressources médicales, qui peut entraîner des délais supplémentaires dans l'accès à l'aide sociale pour les bénéficiaires**. Les acteurs, tout comme les familles (cf partie 2 - I), souhaiteraient ne pas avoir à remplir le dossier chaque année si la situation ne change pas d'autant plus que l'avance de l'aide sociale engendre des difficultés de gestion de trésorerie (décalage de remboursement de plusieurs mois, voire absence de financement si le dossier est incomplet).
- 4) La notification d'orientation dans le secteur adultes uniquement à partir de 20 ans est également considérée comme source de freins et difficultés financières pour les structures enfant qui se voient refacturer les stages ou accueils temporaires de jeunes par les établissements adultes. En effet, les acteurs ont pu indiquer que la réalisation de stages ou d'accueils temporaires pouvaient générer des coûts importants pour les ESMS enfants dans un contexte budgétaire contraint. Auparavant les établissements pour enfants bénéficiaient d'un prix de journée supérieur au secteur adultes leur permettant de couvrir leurs charges, y compris pendant la période de stage de l'enfant. Aujourd'hui, et en raison du passage en dotation globale, les acteurs témoignent d'un impact financier négatif et non incitatif à la mise en stage.

« Les dossiers MDPH sont de plus en plus long à être traités, ce qui freine le parcours car sans notification il n'y a pas de possibilité d'orientation. »

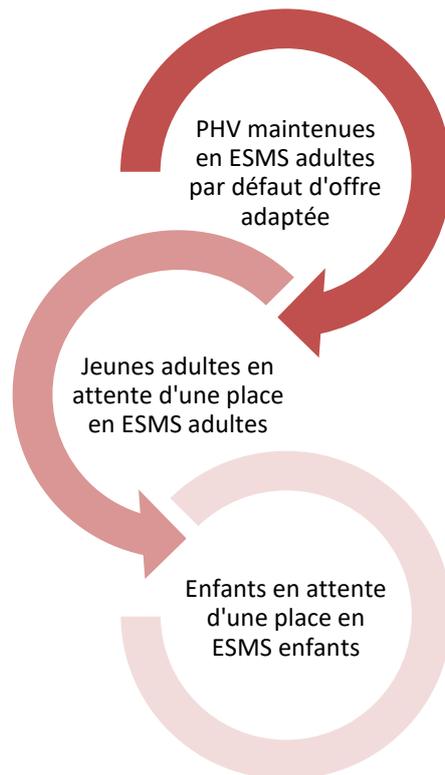
« On passe beaucoup de temps à refaire les dossiers, avec des délais de traitement important. Cela pourrait être plus simplifié et allégé pour que chacun puisse gagner du temps et plus se concentrer sur l'accompagnement. »

« Il faudrait une ligne budgétaire aux ESMS enfants dédiée aux stages car que l'enfant soit là ou non il y a des couts fixes à assurer en matière de RH. Que le groupe soit de 3 ou 10 si deux personnes ont été embauchées en CDI pour assurer le taux d'encadrement du groupe complet, les coûts seront les mêmes. Pour une journée, cela revient à payer la part des deux CDI plus une journée au secteur adultes. »



G - Un défaut d'offre adaptée pour les personnes handicapées vieillissantes

Le manque de places en structures adultes sur le territoire de la Métropole de Lyon a également été mis en lien avec le défaut d'offre adaptée pour les personnes handicapées vieillissantes (PHV). Les acteurs mettent en exergue le fait que les personnes handicapées vieillissantes ne disposent actuellement pas d'une offre suffisamment adaptée sur le territoire. Ces personnes sont donc maintenues, par défaut, sur les structures médico-sociales, sans rejoindre – ou insuffisamment – le secteur personnes âgées. Cette situation ralentit le processus de mouvement des personnes au sein des ESMS adultes, et limite d'une part l'arrivée des jeunes adultes dans leur secteur, et d'autre part, l'arrivée des enfants dans les institutions médico-sociales de leurs âges.



En effet, et comme évoqué précédemment, la multiplicité et la diversité des **stages** et des **accueils temporaires** sont énoncés **comme éléments facilitateurs** du parcours du jeune en ce qu'ils l'aident à s'évaluer et à opérer des choix pour son avenir (cf. partie 2 – A).

Pour autant, les problématiques liées aux **écarts d'âge** ainsi que le **défaut de places pour l'accueil en stage ou en accueil temporaire** dans le secteur adultes sont également mises en avant comme pouvant être constitutives d'obstacles et freins (cf. partie 2 – A).

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.

Les professionnels ayant participé à l'étude ont ainsi pu indiquer que, selon eux, la création **d'Unités pour Personnes Handicapées Vieillissantes (UPHV) au sein des EHPAD** ou **l'augmentation de places d'EHPAD habilitées à l'aide sociale**, pourrait permettre de fluidifier le parcours des jeunes adultes en situation de handicap.

Bien que la création d'unités pour PHV soit en cours sur le territoire de la Métropole de Lyon, elle se heurte toutefois à deux problématiques :

- 1) La difficulté **pour les professionnels du secteur du handicap** à entrevoir le fait que la personne ne passera pas nécessairement ces dernières années de vie au sein de l'établissement qu'elle a fréquentée durant plusieurs années. A cet égard, les acteurs ont fait état de la nécessité de conduire un travail **d'accompagnement au changement** afin d'inscrire davantage les pratiques professionnelles dans une logique de parcours de vie.
- 2) Le défaut d'adaptation des pratiques des professionnels du secteur personnes âgées 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, notamment au regard de certaines pathologies.

Par ailleurs, les acteurs ont également énoncé un frein au passage secteur handicap-secteur personnes âgées : celui lié à la prise en charge financière. En effet, celle-ci diffère entre les deux secteurs notamment lorsque l'établissement pour personnes âgées **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 à leurs besoins en soins.

« Le choix s'oriente uniquement vers les EHPAD qui prennent l'aide sociale donc cela limite le choix. Il faudrait avoir plus de possibilités d'établissement proposant l'aide sociale, ce serait plus facile pour convaincre les familles. »



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

La préparation à la sortie et son anticipation varient 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. Les pratiques d'accompagnement à l'orientation étant différenciées, certains jeunes et leurs familles ont pu **amorcer un travail autour de la sortie et la séparation** avec l'établissement et ses professionnels plus en amont que d'autres.

En effet, d'après les acteurs ayant participé à l'étude, les parents ne sont pas toujours prêts à voir leur enfant quitter le secteur enfance. En effet, ces derniers sont **habitués aux modalités d'accompagnement**, aux professionnels et au rythme de la structure. 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).

« On a plusieurs familles qui refusent les orientations car cela ne leur convient pas. Il faut composer avec l'envie du jeune qui est parfois en opposition avec celle des parents, qui peuvent être dans le déni. »

Par ailleurs, comme l'ont exposé les acteurs, **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 usage outil de communication, activités, organisation d'une journée ...). Ce sentiment est d'autant plus marqué que de nombreuses familles peuvent être dans l'attente et la **demande d'une poursuite de la prise en charge paramédicale et rééducative** (orthophonie, psychomotricité) **qui ne peut être assurée au sein d'un établissement adultes aussi facilement, eu égard à la composition des équipes**.

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 peuvent rencontrer des difficultés dans la projection de la vie de leur enfant dans un établissement pour adultes, ainsi que la confrontation au futur vieillissement de ce dernier. 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.

Par ailleurs, et comme évoqué précédemment (cf partie 1 - Statut et financement), le mode de financement dans le secteur adultes diffère du secteur enfants. En effet, à la différence du secteur enfants ou la **prise en charge est totalement assurée par l'établissement**, 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,

notamment les plus précaires, et peut dès lors **influer sur le choix d'accepter ou de refuser** une orientation. Cette problématique touche également la question des transports (partie 4 – J).

« A partir de 22-23 ans on sent qu'ils en ont marre de la vie en collectivité, ils font des dépressions, ils sont mélancoliques, voire agressifs et refusent les règles. Effectivement, le rythme pour des enfants est contraignant, les adultes s'ennuient, par exemple lors du moment de la sieste des plus jeunes. »

« De plus en plus de familles, notamment les plus précaires, se tournent vers de l'accueil de jour pour avoir leur enfant les soirs comme dans le secteur enfants mais aussi pour limiter l'impact financier du passage secteur enfants -secteurs adultes ».



I - Une complexification des situations des publics accompagnés

Les acteurs mettent en exergue un phénomène de **complexification des situations des publics accompagnés**, avec notamment une hausse des **troubles associés dont des troubles du comportement**. Par conséquent, ces situations nécessitent un **accompagnement renforcé** et des **soins plus importants**, avec principalement des orientations vers des établissements d'accueil médicalisé (EAM) et des Maisons d'Accueil Spécialisé (MAS).

L'évolution des publics accompagnés contribue également à la **fatigue des équipes**, auxquelles s'ajoutent les problématiques du manque de personnel et de défaut de ressources médicales, évoquées précédemment. Dès lors, et dans ce contexte, l'accueil et l'orientation de certains jeunes adultes est contrainte voire limitée.

« S'il y a de la déficience avec des troubles associés les dossiers sont mis de côté par le secteur adultes. »

« Les jeunes ayant des doubles notifications ASE-Handicap sont des situations complexes et donc sans solution de sortie sur le territoire. »

« Aujourd'hui il y a un souci avec les jeunes au profil psychiatrique car même les établissements avec lesquels l'IME a l'habitude de travailler disent NON au regard de la problématique psychique des jeunes et de leurs besoins. Il existe un réel défaut d'établissement alliant déficience intellectuelle et troubles psychiques alors que de plus en plus de jeunes sont concernés. »

« Pour les orientations entre le FAM et la MAS c'est compliqué car il n'y a pas de langage, ils ne savent pas s'orienter, manger et ont aussi des troubles du comportement. Ces profils restent Cretons à vie car ils ne sont pas ré-orientables du fait de l'accompagnement qui est très lourd au quotidien. »



J - 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 personnes accompagnées et leurs représentants légaux 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, la participation aux coûts induits par le transport peut représenter un frein dans l'orientation vers le secteur adultes²⁰.

La problématique du transport peut également représenter un frein pour la **réalisation de stages, d'accueils temporaires ou encore de journées d'immersion** dans les structures pour adultes.



K - Des impacts sur l'admission des enfants en ESMS

Comme évoqué précédemment (partie 4 – A) le maintien des jeunes adultes en établissements pour enfants conduit à réduire voire rendre impossible l'accueil de jeunes enfants en institution médico-sociale faute de places. Dès lors, et sans accompagnements adaptés à leurs besoins, ces jeunes enfants subissent, d'après les acteurs, **une « perte de chance »** ayant pour conséquence d'accroître leurs difficultés et, à termes, besoins. Ainsi, les professionnels ayant participé à l'étude ont fait état de **l'effet « boule de neige »** induit par le maintien des jeunes relevant de l'amendement Creton en établissements pour enfants avec des **risques d'augmentation significatif du volume d'enfants « sans solutions »** d'accompagnements, en attente d'entrée en IME, IEM ou EEAP.

« Il y a une perte de chance pour les plus 12 ans du territoire n'ayant pas pu être admis en établissement. »

« Il y a une perte de chance pour les plus petits d'apprendre et d'évoluer s'il n'y pas d'accompagnement précoce. »

« Les jeunes en amendement Creton ou en devenir bloquent des places pour des jeunes qui voudraient accéder à l'internat mais pour qui c'est impossible faute de places. »

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 : www.senat.fr

5. Préconisations d'action territoriales

Dans le cadre de l'étude portant sur les jeunes relevant de l'amendement Creton, le CREA I a organisé trois groupes de travail sur le territoire de la Métropole de Lyon :

- Le premier réunissant une vingtaine d'acteurs dont le Conseil départemental, la Délégation Départementale de l'ARS, la MDMPH, la Communauté 360, des ESMS enfants et adultes.
- Le deuxième réunissant huit acteurs représentant d'ESMS enfants et adultes ainsi que la communauté 360.
- Le dernier réunissant la Délégation Départementale de l'ARS ainsi que le Grand Lyon.

Le premier groupe de travail avait 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.

Les deuxième et troisième groupes de travail étaient quant à eux dédiés à la **rédaction de préconisations d'actions territoriales** pour répondre aux problématiques afférentes au parcours des jeunes relevant de l'amendement Creton. Ils avaient également pour objectif de définir des **orientations 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 axes stratégiques et orientations opérationnelles suivantes :

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

Orientation opérationnelle 1.1 : Renforcer la modularité des accompagnements et encourager le développement d'une logique de dispositifs adultes

Orientation opérationnelle 1.2 : Créer des places dans le secteur adultes

Orientation opérationnelle 1.3 : Développer les formules d'« habitat inclusif » et soutenir les choix de vie à domicile

Orientation opérationnelle 1.4 : Renforcer les articulations entre le secteur handicap et le secteur personnes âgées

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

Orientation opérationnelle 2.1 : Favoriser le développement de dispositifs dédiés à l'accompagnement des transitions et réorientations

Orientation opérationnelle 2.2 : Anticiper et fluidifier le passage entre secteur enfants et secteur adultes

Orientation opérationnelle 2.3 : Accompagner les familles dans la transition secteur enfants-secteur adultes

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

Orientation opérationnelle 3.1 : Accompagner l'évolution des pratiques et des postures professionnelles

Orientation opérationnelle 3.2 : Soutenir le décroisement

Certaines orientations opérationnelles ont pu être précisées dans le cadre des fiches actions situées en annexes et rédigées par les acteurs de la Métropole lyonnaise :

- **Fiche action 1** : Améliorer la connaissance du profil et des besoins des jeunes relevant de l'amendement Creton
- **Fiche action 2** : Développer l'accueil séquentiel
- **Fiche action 3** : Etudier l'opportunité et la faisabilité de créer une plateforme métropolitaine d'appui à la participation sociale et citoyenne de jeunes adultes en situation de handicap
- **Fiche action 4** : Développer la souplesse administrative
- **Fiche action 5** : Identifier des places dédiées aux personnes handicapées dans les EHPAD
- **Fiche action 6** : Faire évoluer la formation initiale pour pouvoir mieux gérer le parcours et la complexité

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

Orientation opérationnelle 1.1 : Renforcer la modularité des accompagnements et encourager le développement d'une logique de dispositifs adultes

Actions	Objectifs (quantitatifs/qualitatifs)	Acteur pilote	Acteurs partenaires associés à l'action	Ressources à mobiliser et mobilisables	Indicateurs	Echéance
<p>Recenser les besoins en matière d'accompagnement des personnes concernées et les mettre en parallèle avec l'offre existante</p> <p>(Fiche action 1)</p>	<p>Stabiliser les chiffres relatifs au volume de jeunes relevant de l'amendement Creton</p> <p>Identifier les dispositifs et quantifier le volume de places manquants</p> <p>Offrir une lecture plus fine et plus précise de l'ensemble des besoins des personnes relevant de l'amendement Creton (en développant et prenant appui sur les analyses fonctionnelles)</p> <p>Permettre le développement d'une offre adaptée aux besoins et attentes des personnes et du territoire</p>	ESMS	Autorités de contrôle et de tarification	<p>Mobilisation des tableaux de bord de la performance, des rapports d'activités, des annexes ERRD et projets d'établissements des ESMS (besoins nomenclatures SERAFIN-PH)</p> <p>Eventuelle mobilisation des diagnostics et études de territoire</p> <p>Via trajectoire / SI SDO : cet outil permet aux ESMS de suivre l'état des besoins sur le territoire</p> <p>Handidonnées (mis à jour par les CREA)</p>	<p>Cartographie des dispositifs et volume de places disponibles en fonction de leur typologie</p> <p>Identification des besoins et attentes des jeunes relevant de l'amendement Creton sur le territoire</p> <p>Plan d'action pour répondre aux besoins et attentes identifiés sur le territoire</p>	Non renseignée

Actions	Objectifs (quantitatifs/qualitatifs)	Acteur pilote	Acteurs partenaires associés à l'action	Ressources à mobiliser et mobilisables	Indicateurs	Echéance
<p align="center">Développer l'accueil séquentiel sur les places FAM / MAS (Fiche action 2)</p>	<p>Passer d'une logique de places à une logique de prestations</p> <p>Passer d'une logique d'hébergement à temps plein à une logique de réponses aux besoins</p> <p>Permettre l'accueil temporaire de jeunes relevant de l'amendement Creton</p> <p>Faciliter les transitions progressives vers le secteur adulte</p> <p>Proposer une offre modulaire et une individualisation des prestations</p>	<p>Les directions d'établissement, et/ou directions d'OG</p>	<p>Les autorités de contrôle et de tarification</p> <p>Les équipes internes au sein de chaque structure FAM ou MAS (CODIR référent soin, référent hébergement), les adultes concernés ou leurs parents</p>	<p>Mobilisation des ressources immobilières existantes</p> <p>Redéploiement de places</p>	<p>Nombre d'adultes bénéficiant de prestations sans hébergement complet en FAM/MAS.</p> <p>Niveau de satisfaction des usagers et de leurs familles partageant une place FAM / MAS avec d'autres usagers.</p> <p>Nombre de jours d'occupation des places FAM / MAS faisant l'objet d'une mutualisation (nombre de conventions signées).</p>	<p align="center">2024</p>

Actions	Objectifs (quantitatifs/qualitatifs)	Acteur pilote	Acteurs partenaires associés à l'action	Ressources à mobiliser et mobilisables	Indicateurs	Echéance
<p>Etudier l'opportunité et la faisabilité de créer une plateforme métropolitaine d'appui à la participation sociale et citoyenne de jeunes adultes en situation de handicap (Fiche action 3)</p>	<p>Créer des solutions complémentaires et alternatives aux structures spécialisées Soutenir et encourager l'inclusion des personnes en situation de handicap, leur libre choix et auto-détermination Offrir davantage d'alternatives aux établissements spécialisés, diversifier les réponses apportées Fluidifier les accueils au sein des structures spécialisées Rendre accessible des activités de loisirs de droit commun</p>	<p>Communauté 360</p>	<p>ESMS Acteurs du droit commun Autorités de contrôle et de tarification</p>	<p>Allocation de financements spécifiques Allocation de ressources humaines pour permettre le développement du projet</p>	<p>Nombre de jeunes accompagnés par la plateforme Nombre de jeunes réorientés vers le milieu ordinaire</p>	<p>2025 avec une expérimentation sur 3 années</p>

Orientation opérationnelle 1.2 Créer des places dans le secteur adultes

Actions	Objectifs (quantitatifs/qualitatifs)	Acteur pilote	Acteurs partenaires associés à l'action	Ressources à mobiliser et mobilisables	Indicateurs	Echéance
En prenant appui sur une étude des besoins en matière d'accompagnement, créer des places en FAM, MAS	<p>Répondre aux attentes des personnes et de leurs familles Pallier un manque de places observé dans les structures médicalisées</p> <p>Répondre aux besoins de soins de plus en plus accrus des jeunes adultes accompagnés relevant de l'amendement Creton</p> <p>Fluidifier les parcours et réduire les délais d'attente pour une admission en établissement pour adultes</p>	Autorités de contrôle et de tarification	ESMS Acteurs du soins	<p>Ressources immobilières et foncières pour construction ou extension</p> <p>Allocation de ressources humaines supplémentaires, en lien avec la création de nouvelles places</p>	Nombre de places créées	Non renseignée
Développer des places d'accueil de jour médicalisé	<p>Répondre aux attentes et besoins des personnes et de leurs familles en diversifiant les propositions d'accueil</p> <p>Offrir plus de modularité et souplesse</p> <p>Faciliter le passage vers un lieu de vie 365 jours (logique de parcours, de progressivité)</p>	Autorités de contrôle et de tarification	ESMS Acteurs du soins	Allocation de ressources humaines supplémentaires, si création de nouvelles places	Nombre de places créées ou requalifiées en accueil de jour médicalisé	Non renseignée

Orientation opérationnelle 1.3 : Développer les formules d’habitat inclusif et soutenir les choix de vie à domicile

Actions	Objectifs (quantitatifs/qualitatifs)	Acteur pilote	Acteurs partenaires associés à l’action	Ressources à mobiliser et mobilisables	Indicateurs	Echéance
<p>Identifier le nombre de personnes souhaitant et pouvant bénéficier d’un habitat alternatif et inclusif en :</p> <ul style="list-style-type: none"> - recueillant les besoins des personnes concernées et de leurs familles - prenant appui sur les observations et évaluations des établissements 	<p>Répondre aux besoins et attentes exprimés par les personnes en situation de handicap</p> <p>Fluidifier les parcours et réduire les délais d’attente au sein des structures adultes tels que les foyers de vie</p>	A définir	<p>Associations et organismes gestionnaires ayant déployés des projets ou ayant des projets d’habitats inclusifs</p> <p>ESMS adultes</p>	<p>Organisation de rencontres autour de l’habitat inclusif</p> <p>Mobilisation de l’étude menée sur l’habitat inclusif sur le territoire</p> <p>Recensement des projets et retours d’expériences</p>	<p>Synthèse partagée du recueil des besoins en matière d’habitat inclusif</p> <p>Nombre de rencontres organisées autour de l’habitat inclusif</p>	2024

Orientation opérationnelle 1.4 : Renforcer les articulations entre le secteur handicap et le secteur personnes âgées

Actions	Objectifs (quantitatifs/qualitatifs)	Acteur pilote	Acteurs partenaires associés à l'action	Ressources à mobiliser et mobilisables	Indicateurs	Echéance
Identifier des places pour personnes en situation de handicap au sein des EHPAD habilités à l'aide sociale	Fluidifier les parcours et offrir un accompagnement plus adapté aux PHV Libérer des places et réduire les délais d'attente en structures spécialisées pour adultes Redéfinir l'offre à destination des PHV afin de répondre à leurs besoins spécifiques	Autorités de contrôle et de tarification	Directions des secteurs des personnes âgées et du handicap	Conventions de partenariats Formations des professionnels d'EHPAD à l'accueil de public en situation de handicap	Nombre de personnes âgées sortant du secteur handicap vers le secteur personnes âgées	Déjà en cours
Développer des unités PHV au sein des établissements médico-sociaux médicalisés (EAM) (Fiche action 5)	Fluidifier les parcours et offrir un accompagnement plus adapté aux PHV Libérer des places et réduire les délais d'attente en structures spécialisées pour adultes Réduire le volume de jeunes relevant de l'amendement Creton	Autorités de contrôle et de tarification	Etablissements médico-sociaux Professionnels de santé	Moyens humains Ressources immobilières existantes et éventuellement déployer	Nombre d'unités PHV déployées dans le secteur PH ou PA Nombre d'unités PHV créées dans les ESMS adultes Nombre de personnes réorientées vers ces unités	Déjà en cours

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

Orientation opérationnelle 2.1 : Favoriser le développement de dispositifs dédiés à l'accompagnement des transitions et réorientations

Actions	Objectifs (quantitatifs/qualitatifs)	Acteur pilote	Acteurs partenaires associés à l'action	Ressources à mobiliser et mobilisables	Indicateurs	Echéance
Remettre la coordination de parcours au cœur du métier de l'accompagnement pour sécuriser et fluidifier les parcours, en permettant une meilleure interconnaissance et une coopération renforcée	<p>Faire évoluer les accompagnements éducatifs vers la coordination de parcours</p> <p>Disposer d'une meilleure lisibilité de l'offre</p> <p>Sortir de la logique de filière, de la logique mono association</p> <p>Offrir d'autres perspectives d'orientations aux personnes</p> <p>Favoriser l'innovation et la construction de parcours modulé</p> <p>Fluidifier le parcours</p> <p>Favoriser les sorties pour réduire les délais d'attente liés à l'admission</p>	Organismes gestionnaires	Autorités de contrôle et de tarification	<p>Création et financement de postes de coordinateurs</p> <p>Financement de formations dédiées à la coordination de parcours</p>	<p>Nombre de formations à la coordination de parcours réalisées au sein des organismes gestionnaires</p> <p>Nombre d'accueils de jeunes dans le secteur adultes réalisés</p> <p>Nombre de journées et stages dans le milieu ordinaire réalisés</p> <p>Nombre de rencontres inter-acteurs</p>	Non renseignée

Actions	Objectifs (quantitatifs/qualitatifs)	Acteur pilote	Acteurs partenaires associés à l'action	Ressources à mobiliser et mobilisables	Indicateurs	Echéance
<p>Harmoniser, développer et anticiper dès 18 ans l'accès aux stages dans le secteur adultes</p> <p>(Fiche action 4)</p>	<p>Favoriser la découverte et l'expérimentation du secteur adultes</p> <p>Permettre la réalisation d'un choix libre et éclairé en termes d'orientation</p> <p>Fluidifier les parcours</p> <p>Sécuriser et anticiper les réorientations</p> <p>Opérer un choix libre et éclairé</p> <p>Améliorer et fluidifier l'accès aux stages</p> <p>Fluidifier le parcours des jeunes</p> <p>Réduire le volume de jeunes relevant de l'Amendement Creton</p>	<p>ESMS</p>	<p>Familles et personnes concernées</p>	<p>Rencontres et temps de travail entre établissements du secteurs enfants et du secteur adultes</p>	<p>Nombre de jeunes âgés de 18 ans et plus ayant réalisés des stages</p> <p>Nombre de stages réalisés par jeunes et lieu de stage</p> <p>Nombre de refus de stages</p>	<p>Non renseignée</p>

Orientation opérationnelle 2.2 : Anticiper et fluidifier le passage entre secteur enfants et secteur adultes

Actions	Objectifs (quantitatifs/qualitatifs)	Acteur pilote	Acteurs partenaires associés à l'action	Ressources à mobiliser et mobilisables	Indicateurs	Echéance
Identifier et quantifier les besoins en transports des jeunes relevant de l'amendement Creton	Lever les freins aux propositions d'orientations. Abaisser les coûts de transports.	Ensemble des ESMS enfants			Nombre de jeunes et de familles rencontrant des difficultés en lien avec le transport	2024
Prendre appui sur les expérimentations menées en France ²¹ autour du transport des personnes en situation de handicap	Lever les freins aux propositions d'orientations. Abaisser les coûts de transport. Etudier les possibilités de rationalisation et mutualisation des transports.	ESMS			Elaboration d'un plan transport	2024

²¹ 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>

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.

Analyse des besoins des jeunes adultes relevant de l'amendement Creton : Métropole de Lyon

CREAI Auvergne-Rhône-Alpes | 2023

Actions	Objectifs (quantitatifs/qualitatifs)	Acteur pilote	Acteurs partenaires associés à l'action	Ressources à mobiliser et mobilisables	Indicateurs	Echéance
<p>Favoriser le fonctionnement en plateforme ou dispositifs dans le secteur adultes permettant des notifications plus larges</p> <p>(Fiche action 4)</p>	<p>Opérer un choix libre et éclairé</p> <p>Offrir plus de souplesse dans les modalités d'accueil et d'accompagnement (inscription logique de parcours)</p> <p>Améliorer et fluidifier l'accès aux stages</p> <p>Fluidifier le parcours des jeunes</p> <p>Créer des solutions d'accompagnements hybride (droit commun / domicile parental / accueil de nuit / accueil de jour ...)</p> <p>Accroître les stages et expérimentations</p> <p>Réduire les freins pouvant être liés à des aspects financiers (versement de la structure enfants vers la structure adultes)</p> <p>Disposer d'un modèle tarifaire permettant le déploiement de dispositifs souples et inclusifs dans le secteur adultes (prise d'appui SERAFIN PH quand déploiement secteur adultes)</p>	<p>OG</p> <p>MDMPH</p> <p>DGCS</p>	<p>ESMS</p>	<p>Révision du cadre juridique et réglementaire</p> <p>Révision des notifications</p> <p>Révision du modèle de financement</p> <p>Prise d'appui sur le fonctionnement en dispositif dans le secteur enfants</p>	<p>Nombre de notifications révisées et élargies</p> <p>Nombre de solutions d'accompagnement hybride créées</p>	<p>Non renseignée</p>

Actions	Objectifs (quantitatifs/qualitatifs)	Acteur pilote	Acteurs partenaires associés à l'action	Ressources à mobiliser et mobilisables	Indicateurs	Echéance
Compléter et actualiser les données ViaTrajectoire PH pour permettre l'accès aux places disponibles y compris hors département	<p>Permettre une meilleure lecture de l'offre territoriale, des modalités d'accueil et d'organisation des ESMS du territoire.</p> <p>Favoriser le libre choix des personnes en situation de handicap.</p> <p>Permettre aux personnes accompagnées, résidant au carrefour de départements distincts de trouver plus aisément une solution d'accueil adaptée (Ain/ Rhône ; Isère / Rhône...)</p> <p>Permettre la mobilisation des places disponibles hors département de résidence de la personne et de sa famille</p> <p>Fluidifier les parcours</p>	Ensemble des ESMS	<p>Communauté 360, PCPE, MDMPH, Conseil Départemental, Délégation Départementale de l'ARS</p> <p>GCSMS SARA²²</p>		<p>Nombre de données propres aux ESMS (places installées, modalités d'accueil, places disponibles, entrées et sorties, listes d'attente...) renseignées et régulièrement actualisées sur Via Trajectoire</p> <p>Nombre de personnes accueillies dans un ESMS hors département de résidence (donnée disponible sur Via Trajectoire)</p>	2024

²² Le GCSMS SARA accompagne les ESMS pour compléter Via Trajectoire

Orientation opérationnelle 2.3 : Accompagner les familles dans la transition secteur enfants-secteur adultes

Actions	Objectifs (quantitatifs/qualitatifs)	Acteur pilote	Acteurs partenaires associés à l'action	Ressources à mobiliser et mobilisables	Indicateurs	Echéance
<p>Renforcer la lisibilité de l'offre territoriale pour faciliter et étayer les choix d'orientation des personnes concernées et de leurs familles</p>	<p>Préparer les familles et la personne à la sortie de l'établissement enfants</p> <p>Offrir aux familles une lecture de l'ensemble des dispositifs et solutions d'accueil et d'accompagnement existants sur un territoire permettant d'opérer un choix éclairé</p> <p>Permettre aux familles de disposer d'un panel d'informations suffisant pour comprendre les attendus des différents ESMS en termes d'orientations</p> <p>Limiter les refus d'orientation opérés par les familles</p>	<p>ESMS accueillant des enfants en situation de handicap</p>	<p>Communauté 360 ESMS accueillant des adultes en situation de handicap</p> <p>Structures et organismes de droit commun</p>	<p>Via trajectoire</p> <p>Répertoire national de l'Offre et des Ressources en santé et accompagnement social et médico-social</p> <p>Rencontres inter-établissements</p> <p>Evènements territoriaux (salons, forums, journées d'études, ...)</p>	<p>Nombre de rencontres entre les partenaires</p> <p>Nombre de rencontres avec les familles</p> <p>Nombre de familles en désaccord avec la décision d'orientation²³</p>	<p>2024</p>

²³ Il serait intéressant que les ESMS enfants puissent recueillir, avec une trame commune sur le territoire, les différentes raisons du maintien en aménagement creton (refus d'orientation, manque de place de l'établissement souhaité, éloignement géographique des structures d'accueil possible, souplesse de l'accueil souhaité, difficultés financières, personne en situation de handicap (ou famille) ne semblant pas être prête pour le passage au secteur adulte...), cf Fiche action 1.

ORIENTATION STRATEGIQUE 3 : Favoriser le décloisonnement pour impulser une coopération renforcée

Orientation opérationnelle 3.1 : Accompagner l'évolution des pratiques et postures professionnelles

Actions	Objectifs (quantitatifs/qualitatifs)	Acteur pilote	Acteurs partenaires associés à l'action	Ressources à mobiliser et mobilisables	Indicateurs	Echéance
<p>Faire évoluer la formation initiale pour pouvoir mieux appréhender la logique de parcours de vie dans une visée inclusive</p> <p>(Fiche action 6)</p>	<p>Faire évoluer la posture et la culture des professionnels en sortie de formation initiale</p> <p>Oser construire et proposer des orientations hors secteur médico-social</p> <p>Sortir des réflexes établissements spécialisés</p> <p>S'inscrire dans une logique de parcours de vie</p> <p>Répondre davantage aux besoins et attentes évolutifs des personnes</p>	Organismes gestionnaires	Centres de formation ARS Régions	<p>Mobilisation des contenus et programmes de formations</p> <p>Mobilisation des professionnels de terrain</p>	<p>Nombre de stagiaires accueillis au sein des ESMS dans le cadre de leur parcours de formation</p> <p>Nombre de parcours hors médico-social proposés aux personnes en situation de handicap</p> <p>Nombre de professionnels de terrain intervenants dans les centres de formations</p>	2025

Actions	Objectifs (quantitatifs/qualitatifs)	Acteur pilote	Acteurs partenaires associés à l'action	Ressources à mobiliser et mobilisables	Indicateurs	Echéance
<p>Soutenir la formation continue des professionnels afin d'appréhender la conduite du changement</p>	<p>Inscrire davantage les pratiques professionnelles dans une logique de promotion des parcours et de la logique inclusive</p> <p>Permettre aux professionnels d'appréhender la logique de dispositifs ou plateforme afin d'adapter leurs pratiques et postures</p> <p>Soutenir et fluidifier la mobilité des professionnels entre établissements du secteur enfants et adultes et entre publics</p> <p>Promouvoir l'expérimentation et l'innovation</p>	<p>ESMS</p>	<p>Région</p> <p>Organismes de formation</p>	<p>Mobilisation des plans de formations pouvant être dispensées à titre gratuit</p> <p>Mobilisation de moyens financiers plus conséquents dédiés à la formation continue</p>	<p>Nombre de formations continues suivies autour de l'évolution des pratiques et conduites du changement (auto-détermination, logique de dispositif, Serafin PH, CAA...)</p>	<p>2025</p>

Orientation opérationnelle 3.2 : Soutenir le décroisement

Actions	Objectifs (quantitatifs/qualitatifs)	Acteur pilote	Acteurs partenaires associés à l'action	Ressources à mobiliser et mobilisables	Indicateurs	Echéance
Mettre en place des doubles notifications (SAVS et Foyer de Vie)	Répondre aux attentes et besoins évolutifs des personnes Fluidifier les parcours S'inscrire dans une logique de modulation, et d'aller-retour	MDMPH	ESMS	Révision des notifications	Nombre de double notifications	Non renseignée
Développer le maillage inter-associatif en vue de mutualisations possibles de moyens et de ressources	Mieux connaître l'offre territoriale, leurs modalités d'accueil et d'organisation Mutualiser les connaissances Fluidifier les parcours Accroître les opportunités de stages Développer les compétences des professionnels	ESMS	Acteurs du droit commun	Mobilisation des projets d'établissements et rapports d'activités Mobilisation ViaTrajectoire	Nombre de rencontres inter-acteurs Nombre d'activités mutualisées Nombre de stages réalisés	2024

Figure 9- Synthèse des préconisations d'actions territoriales des acteurs de la Métropole de Lyon

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



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



Favoriser le développement de dispositifs dédiés à l'accompagnement des transitions et réorientations



1. Remettre la **coordination de parcours** au cœur du métier de l'accompagnement pour sécuriser et fluidifier les parcours, en permettant une meilleure interconnaissance et une coopération renforcée.
2. Harmoniser, développer et anticiper **dès 18 ans l'accès aux stages** dans le secteur adultes.
(Fiche action 4)



Anticiper et fluidifier le passage entre secteur enfants et secteur adultes



1. Identifier et quantifier les **besoins en transports** des jeunes relevant de l'amendement Creton.
2. Prendre appui sur les **expérimentations** menées en France autour du **transport** des personnes en situation de handicap.
3. Favoriser le **fonctionnement en plateforme de services territoriale** permettant des notifications plus larges.
(Fiche action 4)
4. Compléter et actualiser les données **ViaTrajectoire PH** et permettre l'accès aux places disponibles y compris hors département.



Accompagner les familles dans la transition secteur enfants-secteur adultes



1. Renforcer la **lisibilité de l'offre territoriale** pour faciliter et étayer les choix d'orientation des personnes concernées et de leurs familles.

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



Accompagner l'évolution des pratiques et postures professionnelles



1. Faire évoluer la **formation initiale** pour pouvoir mieux appréhender la **logique de parcours de vie dans une visée inclusive**.
(Fiche action 6)
2. Soutenir la **formation continue** des professionnels afin d'appréhender la **conduite du changement**.



Soutenir le décloisonnement



1. Mettre en place des **doubles notifications** (SAVS et Foyer de Vie).
2. Développer le **maillage inter-associatif en vue de mutualisations** possibles de moyens et de ressources.

Fiches actions

Les fiches actions ci-dessous concernent uniquement les actions ayant été retenues comme prioritaires par les acteurs présents aux groupes de travail.

Fiche action 1 : Améliorer la connaissance du profil et des besoins des jeunes relevant de l'amendement Creton

Contexte et enjeux

- Les données disponibles concernant les jeunes maintenus au titre de l'amendement Creton ne permettent pas d'identifier précisément leurs profils, leurs besoins et leurs souhaits ainsi que les raisons expliquant leur maintien au titre de l'amendement Creton. En effet, au moment de la présente étude, seule l'enquête ES Handicap, réalisé tous les 4 ans, permet de collectées cette typologie de données.
- Ces données permettraient de mieux cibler les moyens à déployer et les actions à mener pour améliorer la poursuite des parcours de vie de ces jeunes.
- Les études de besoins à destination des personnes concernées et/ou leurs aidants ne permettent pas pour l'instant de définir une stratégie de territoire suffisamment étayée (données insuffisamment représentatives).

Objectifs de l'action

- Caractériser le profil, les besoins et les souhaits des jeunes maintenus au titre de l'amendement Creton et/ou de leur famille : niveau d'autonomie, type d'accompagnement, modalités souhaitées (temps complet, séquentiel ?), périmètre géographique souhaité et accessible.
- Caractériser les raisons précises du maintien en établissements enfants (absence de solutions ? éloignement géographique ? solution répondant partiellement aux besoins du jeune et de sa famille ? etc.)
- Stabiliser les chiffres des jeunes relevant de l'amendement Creton

Cibles

Les acteurs institutionnels (ARS et Métropole de Lyon) et les organismes gestionnaires pour ajuster la stratégie de territoire

Etapes de mise en œuvre

1. Mettre en place une méthode de collecte des informations quantitatives et qualitatives des jeunes relevant de l'amendement Creton (prendre appui sur les outils quantitatifs existants) et mettre en place une enquête qualitative concernant ces jeunes, adaptation du document de demande de maintien en Amendement Creton existant en insérant un volet relatif aux informations concernant les besoins et souhaits (type d'établissement, périmètre...), compléter les données de l'enquête ANAP avec ces informations
2. Collecter les informations selon la méthode choisie
3. Analyser les informations et produire une note annuelle de synthèse sur les besoins des jeunes relevant de l'amendement Creton
4. S'appuyer sur cette note annuelle de synthèse pour définir les moyens à déployer à l'échelle métropolitaine

Pilote(s) de l'action

A définir

Contributeurs

Les acteurs présents ont proposé que les contributeurs de cette action soient la Métropole de Lyon, l'ARS et quelques organismes gestionnaires. La MDMPH propose de contribuer à ce travail avec des éléments d'observation.

Fiche action 2 : Développer l'accueil séquentiel sur les places FAM / MAS

Contexte et enjeux

- Enjeu de transformation de l'offre médico-sociale et des conditions d'accueil des jeunes adultes relevant de l'amendement Creton
- Embolisation des listes d'attente en FAM et en MAS
- Demandes de la part de certains usagers de bénéficier d'une offre plus souple et modulaire tels :
 - un accueil partagé entre établissement et domicile parental,
 - un accueil de jour avec des possibilités d'hébergement collectif (ex: essai, situation d'urgence),
 - une alternance possible entre logement autonome et accueil collectif en établissement

Objectifs de l'action

- Passer d'une logique de places à une logique de prestations
- Passer d'une logique d'hébergement à temps plein à une logique de réponses aux besoins
- Permettre l'accueil temporaire de jeunes relevant de l'amendement Creton
- Faciliter les transitions progressives vers le secteur adulte
- Proposer une offre modulaire et une individualisation des prestations

Cibles

- Tous les adultes en situation de handicap souhaitant bénéficier de prestations en MAS ou en FAM, c'est-à-dire ayant une orientation MDMPH et ne souhaitant pas un hébergement à temps plein

Etapas de mise en œuvre

1. Valider la faisabilité de l'action avec les autorités de tarification
2. Identifier des structures pilotes FAM ou MAS souhaitant expérimenter la mise en place d'une offre d'accueil modulaire et séquencée
3. Concevoir l'offre d'accueil modulaire et définir les modalités de mise en œuvre (formation des professionnels, outils, aménagement, modalités administratives, etc) :
 - Analyser le taux d'occupation actuel des logements en MAS/FAM et cibler des logements précis

- Former et accompagner au changement les professionnels pour aller vers une logique de prestations afin de répondre aux besoins
 - Identifier un référent de parcours pour chaque personne accueillie
 - Faire évoluer les contrats de séjour
 - Penser l'aménagement des espaces privés pour permettre une personnalisation temporaire avec les personnes concernées
 - Déterminer la domiciliation de la personne
 - Assouplir les modalités de gestion de l'aide sociale
 - Mettre en place des règles d'usage des espaces à travers une « convention d'occupation »
 - Définir les modalités de recueil du consentement de la personne adaptées à son handicap
4. Faire évoluer certaines procédures administratives pour faciliter la mise en œuvre de l'accueil modulaire en FAM / MAS
 5. Déployer l'offre sur les structures pilotes
 6. Évaluer la nouvelle offre d'accueil modulaire (efficacité, impact, etc.)

Pilote(s) de l'action

Les directions d'établissement, et/ou directions d'OG

Contributeurs

Les équipes internes au sein de chaque structure FAM ou MAS (CODIR, référent soin, référent hébergement), les adultes concernés et/ou leurs représentants légaux.

Fiche action 3 : Etudier l'opportunité et la faisabilité de créer une plateforme métropolitaine d'appui à la participation sociale et citoyenne de jeunes adultes en situation de handicap

Contexte et enjeux

Dans la Métropole de Lyon en particulier, il est constaté une insuffisance majeure de possibilités de réponses aux souhaits d'accueil de jour de jeunes adultes présentant une faible autonomie dans les actes de vie quotidienne et/ou une dépendance permanente à un adulte accompagnant. Cette population est, à ce jour, systématiquement orientée en établissement spécialisé.

Cette action vise à favoriser la continuité du parcours de jeunes adultes vulnérables, en particulier lorsqu'ils souhaitent un accompagnement de journée. Il s'agirait de développer des possibilités d'accompagnement en ciblant les activités de loisirs et/ou d'implication citoyenne (bénévolat) de droit commun, dans une logique de subsidiarité, au plus proche du bassin de vie des personnes concernées. Ces nouvelles possibilités permettraient d'offrir de nouvelles solutions pour des jeunes adultes demeurant, de manière dérogatoire, en secteur enfants au titre de l'amendement Creton.

Il s'agirait ainsi d'expérimenter, sur un petit échantillon de la population cible, des accompagnements inclusifs de proximité en journée permettant de créer des solutions complémentaires aux structures spécialisées. Ces solutions pourraient s'articuler avec toutes les actions menées en faveur d'une démarche inclusive, notamment pour les personnes les plus dépendantes. Il est à prévoir une mise en lien avec les services de la Métropole de Lyon qui travaillent actuellement sur le sujet.

Objectifs de l'action

- Soutenir l'autodétermination des personnes en situation de handicap et leurs proches aidants
- Rendre accessible des activités de loisirs de droit commun (associations, centres sociaux, MJC, etc.) et de participation citoyenne (bénévolat), sur 2 ou 3 territoires identifiés
- Favoriser le développement et la valorisation des compétences des jeunes adultes bénéficiaires de l'accompagnement
- Coordonner et faciliter des parcours de vie auto-déterminés, avec un accès au parcours de soin
- Développer le soutien entre aidants (en particulier pour assurer le rôle de coordination de parcours)
- Faciliter l'interconnaissance et la coopération entre l'ensemble des acteurs (droit commun et spécialisé) d'un même bassin de vie, en vue d'une synergie propice à répondre aux situations complexes d'un territoire
- S'inscrire dans une logique de parcours de vie et sortir du seul schéma établissements spécialisés
- Réduire le volume de jeunes relevant de l'Amendement Creton

Cibles

- Jeunes adultes, présentant une faible autonomie dans les actes de vie quotidienne et/ou une dépendance permanente à un adulte accompagnant, demeurant en accueil dérogatoire en établissement enfants et dont le projet d'orientation est une structure médicalisée
- Proches aidants

Etapes de mise en œuvre

1. Cibler 2 ou 3 territoire d'expérimentation
2. Identifier des financements et lever les freins administratifs éventuels à la mise en œuvre de cette expérimentation
3. Former un groupe de travail pour la création du projet expérimental, piloté par la C360
4. Recenser des actions / expérimentations / initiatives qui peuvent contribuer au développement de cette future plateforme
5. Capitaliser sur les projets innovants et s'appuyer sur les réussites (ex : IME Jean Bourjade, AFG Sport adapté)
6. Co-construire et formaliser - en impliquant une diversité d'acteurs concernés - le projet de service de la future plateforme expérimentale et le périmètre de l'expérimentation (nombre de personnes ciblées, critères, etc.)
7. Déployer une expérimentation sur 3 ans avec une file active réduite, en réalisant notamment les actions suivantes :
 - Identifier des familles et jeunes adultes volontaires pour participer à l'expérimentation
 - Sensibiliser, en mode formation / action, les acteurs de droit commun volontaires pour améliorer l'accessibilité de leurs actions
 - Soutenir l'adéquation entre allocation de prestations de compensation du handicap et besoins de compensation de la personne pour accéder à des activités inclusives
 - Programmer un emploi du temps hebdomadaire pour les bénéficiaires et des moyens pour sa mise en œuvre (dont PCH, recrutement et formation des assistants de vie, identification des lieux de repas, etc.) ;
 - Mettre en place un système d'information permettant la transmission des attentes et besoins des personnes concernées ;
 - Mettre à disposition, si nécessaire, des ressources matérielles et humaines aux parties prenantes de droit commun ;
 - Former les aidants lorsqu'ils le souhaitent à la fonction de coordinateur de parcours de l'aidé
8. Rédiger et publier annuellement une cartographie / un guide des activités de loisirs accessibles sur les territoires d'intervention

Pilote(s) de l'action

Co-pilotage par deux membres de la communauté 360

Contributeurs

Les acteurs ayant participé aux groupes de travail proposent que les contributeurs de la fiche action soit les acteurs suivants : coordinatrice C360, directeur d'établissements Itinova, directeur d'établissements IRSAM, directeur d'établissements Fondation OVE, référent RAPT MDMPH, un / des représentants de dispositifs de droit commun, un représentant d'une municipalité des territoires cibles, un/ des représentants d'équipe interne d'ESMS (chef de service, éducateur spécialisé, coordonnateur de parcours, etc.)

Calendrier de mise en œuvre

Expérimentation de 3 ans :

- Novembre - Mars 2024 : groupes de travail avec MDMPH et financeurs pour permettre une levée des freins,
- Mars - Août 2024 : écriture du projet de service, en mode coopératif impliquant notamment des personnes concernées,
- Septembre - Décembre 2024 : recrutements et travaux préparatoires à l'ouverture de la plateforme,
- Janvier 2025 : début des expérimentations avec des familles volontaires.

Indicateurs de réussite

- Publication annuelle d'une cartographie / d'un guide des activités de loisirs accessibles sur les territoires d'intervention ;
- Programmation d'au moins 3 activités de droit commun par adulte bénéficiaire de l'accompagnement ;
- Satisfaction des personnes concernées et/ou des familles porteuses du projet ;
- Pourcentage des adultes bénéficiaires sortant d'un maintien en aménagement Creton ;

Freins à lever

- Coût des activités de droit commun / gratuité des activités médico-sociales ? Quelle convergence possible sur le territoire ? Gratuité des activités de droit commun ou participation financière exigée pour toutes les activités déployées par les établissements et services médico-sociaux pour adultes ? Est-ce que les activités sont financées via des subventions des structures de droit commun ? Autres modalités incitatives : label ville inclusive ?
- Dépendance totale de certaines personnes concernées pour se déplacer vers les lieux d'activités et/ou présentant des troubles du comportement. Quel financement lorsqu'il est identifié la nécessité d'un encadrement important ? Comment identifier des professionnels volontaires pour ces missions complexes ?

- Besoin de lieux intermédiaires disponibles pour des temps d'isolement ou de détente entre deux activités ;
- Nécessité d'une harmonisation des modalités de participation financière des bénéficiaires avec le droit commun ;

Leviers de mise en œuvre

- Décret n° 2022-570 du 19 avril 2022 qui modifie le droit de compensation pour les personnes atteintes d'une altération de fonction psychique, mentale, cognitive ou avec des troubles du neurodéveloppement (TND). Elles peuvent, dorénavant, plus facilement accéder à la PCH aide humaine pour les activités domestiques :
 - maîtriser son comportement ;
 - planifier, organiser, entamer, exécuter et gérer le temps d'activités habituelles ou inhabituelles... ;
 - effectuer des « tâches multiples » de la vie quotidienne, comme entretenir son logement ou se rendre à un rendez-vous médical ;
 - être accompagné dans les transports ;

Ils s'agira de simuler, avec les professionnels de la MDMPH, la quotité de ce droit à compensation au regard de ce projet de participation sociale de droit commun.

Des expérimentations sont actuellement menées et les résultats sont très encourageants (cf. IME Jean Bourjade, cf. AFG Sport adapté)

Fiche action 4 : Développer la souplesse administrative

Contexte et enjeux

L'autodétermination et la poursuite du parcours des jeunes adultes en situation de handicap sont freinés par certaines démarches ou impossibilités administratives :

- L'ouverture de certains droits à 20 ans tels que l'accès à l'AAH et à l'aide sociale à l'hébergement pour personnes handicapées, ou l'absence de notification MDMPH dès 18 ans limite l'accès à certains stages ou accueils temporaires en établissements adultes proposant un hébergement, pour les jeunes de moins de 20 ans²⁴. N'ayant pu bénéficier d'essais des différents types d'accompagnement par le biais des stages ou accueils temporaires en secteur adultes, les jeunes et leurs familles ne sont pas en capacité de faire des choix d'orientation éclairés par des expérimentations.
- Le renouvellement annuel du dossier de la MDMPH pour le renouvellement de l'amendement Creton est également considéré comme une lourdeur administrative pour les associations gestionnaires, en particulier quand la situation est inchangée d'une année à l'autre. A cela s'ajoute la difficulté d'obtenir des certificats médicaux dans un contexte de manque de ressources médicales, qui peut entraîner des délais supplémentaires dans l'accès à l'aide sociale pour les bénéficiaires. Les acteurs souhaiteraient ne pas avoir à remplir le dossier chaque année si la situation ne change pas.
- Par ailleurs, depuis la généralisation des CPOM, la majorité des établissements enfants disposent de dotations globales, leur permettant, autant que faire se peut, de pouvoir anticiper les absences et présences, cela n'ayant pas d'impact immédiat sur les ressources. L'accueil d'un stagiaire en secteur enfants impacte le taux d'occupation et la file active, mais pas les dotations contractualisées. Parallèlement, de nombreux établissements adultes facturent leur prix de journée aux établissements enfants lors de stages. De ce fait, tout stage en établissement adultes (facturant un prix de journée) génère un surcoût d'exploitation pour l'établissement enfants.

Ces obstacles pratiques, non exhaustifs, nuisent à la bonne préparation des jeunes en secteur enfants, et majorent le risque d'un maintien en amendement Creton.

Objectifs de l'action

- Fluidifier le parcours des jeunes du secteur enfants au secteur adultes
- Faciliter l'autodétermination des jeunes en situation de handicap

²⁴ En effet, la MDMPH indique qu'« *une orientation est nécessaire pour réaliser des stages en hébergement. Des stages sont possibles avant 20 ans sous réserve de l'accord d'une dérogation d'âge de la direction de la vie en Établissement et d'une notification de la MDMPH* ». (Source MDMPH)

Cibles

Familles et jeunes sous amendement Creton ainsi que les familles et jeunes enfants en attente de places en établissements enfants, associations gestionnaires, professionnels, assistantes sociales.

Etapes de mise en œuvre

1. Permettre la découverte du secteur adultes dès 18 ans, notamment dans les structures proposant un hébergement, sans notification (pour faire un choix éclairé). L'objectif est de pallier le problème des notifications MDMPH nécessaires pour faire un stage (car sinon structures non financées). Pour réaliser un stage, si le jeune a moins de 20 ans, le préalable est de demander une dérogation d'âge à la Métropole. Il s'agira ensuite de clarifier la règle administrative de facturation pour les stages en secteur adultes : quelle possibilité de facturation des journées de stage par la Métropole de Lyon dès 18 ans ? Un financement des stages en fonds dédiés pour le secteur enfants est-il envisageable ?
2. Créer des notifications plus larges, voire indéterminées, pour permettre de s'appuyer sur les retours de stages afin d'affiner le choix d'orientation. Cela permettrait également aux familles et aux jeunes d'avoir plus de souplesse pour tester différentes possibilités d'orientations
3. Allonger le délai de validité de l'amendement Creton afin de limiter la récurrence de renouvellement des dossiers
4. Simplifier les renouvellements de situations inchangées (ex : avoir une case "Situation inchangée" dans le dossier)
5. Créer / formaliser un process global d'orientation dès les 18 ans (en lien avec la clarification des règles de gestion)
6. Créer / formaliser une règle de gestion sur les admissions, les suspensions et les fins de notification (ex : seuil de jeunes relevant de l'amendement Creton au sein d'un même établissement enfants). Cela permettrait de créer un cadre pour fluidifier les parcours des jeunes qui ne relèvent pas de l'Amendement tout en protégeant ceux qui relèvent de l'amendement Creton
7. Réserver les PAG pour les situations complexes qui nécessitent des coopérations et non des facilitations administratives (double notification, octroi de financements exceptionnels, etc.). Par exemple, identification, sur Via Trajectoire, des jeunes à besoins complexes pour lesquels des droits administratifs étendus sont accordés de principe (avoir un code couleur selon la complexité ?)

Pilote(s) de l'action

Les acteurs présents proposent que cette action soit portée par la MDMPH.

Contributeurs

Les acteurs présents proposent que la MDMPH, l'ARS et la Métropole de Lyon contribuent à la mise en œuvre de cette action.

Fiche action 5 : Identifier des places dédiées aux personnes handicapées dans les EHPAD

Contexte et enjeux

La création d'Unités pour Personnes Handicapées Vieillissantes (UPHV) au sein des EHPAD ou la transformation de places d'EHPAD en places habilitées à l'aide sociale, pourrait permettre de libérer des places au sein des structures pour adultes pour les jeunes relevant de l'amendement Creton. Bien que la création d'UPHV soit en cours sur le territoire de la Métropole de Lyon, elle se heurte toutefois à deux résistances :

- la difficulté pour les structures du secteur handicap à entrevoir une réorientation pour des adultes ayant passés de nombreuses années au sein du même établissement adultes
- et la difficulté pour les EHPAD et les professionnels de ce secteur d'envisager l'accompagnement des personnes vieillissantes et en situation de handicap.

Les acteurs mettent également en avant le **coût lié à la prise en charge financière** dans le secteur des personnes âgées qui diffère de celui du 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 à leurs besoins, notamment en soins.

Objectifs de l'action

Création de places pour les personnes handicapées vieillissantes (PHV) dans les EHPAD habilités à l'aide sociale

Cibles

PHV, Organismes gestionnaires, Professionnels du secteur de la dépendance

Etapas de mise en œuvre

1. Identifier le volume de Personnes Handicapées Vieillissantes en MAS/FAM et foyers de vie (FV) du territoire pour lesquelles l'EHPAD pourrait répondre à leurs besoins.
2. Mesurer l'impact d'une réorientation de ces personnes sur la fluidité de parcours des jeunes maintenus au titre de l'amendement Creton. L'objectif étant de s'assurer qu'une réorientation des personnes en MAS/FAM vers les EHPAD permettra bien de libérer des places pour les jeunes maintenus au titre de l'amendement Creton
3. Cibler/ flécher dans les CPOM l'évolution de l'offre pour créer des places PHV dans les EHPAD
4. Faire évoluer les modalités d'attribution de l'aide sociale pour permettre aux PHV de maintenir leur accès à l'aide sociale en cas d'orientation et d'accueil en EHPAD²⁵

²⁵ A noter que cela est prévu dans le Règlement Métropolitain d'Aide Sociale pour les EHPAD habilités à l'aide sociale

5. Conventionner entre établissements relevant du secteur du handicap et établissements relevant du secteur des personnes âgées
6. Informer, sensibiliser et accompagner massivement les professionnels des structures de la dépendance à l'accueil des personnes en situation de handicap vieillissantes

Pilote(s) de l'action

Non défini.

Contributeurs

Organismes gestionnaires

Fiche action 6 : Faire évoluer la formation initiale pour pouvoir mieux gérer le parcours et la complexité

Contexte et enjeux

Les acteurs partagent le constat d'un décalage entre les formations initiales des professionnels du médico-social - tous métiers confondus -, et les transformations du secteur du handicap (d'une logique de place à une logique de parcours), l'évolution du profil des publics, et, plus généralement, les réalités de terrain. Les hypothèses - non exhaustives - pouvant expliquer ce décalage sont la place trop grande accordée à la théorie, le manque de mise à jour des contenus des formations ou encore le manque de formateurs issus du terrain. Ce décalage entraîne un manque d'opérationnalité des professionnels arrivant en poste ainsi qu'un raisonnement s'inscrivant plus dans une logique de places que dans une logique de parcours. Dès lors, le travail autour du passage à l'âge adulte demeure majoritairement pensé dans une logique établissements et non dans une logique d'accompagnement global.

Objectifs de l'action

- Faire évoluer la posture et la culture des professionnels en sortie de formation initiale
- Renforcer les connaissances des étudiants autour des enjeux de la transformation de l'offre, de l'évolution des publics pour avoir des jeunes professionnels, en sortie d'école, opérationnels avec la réalité de terrain et les attentes des établissements et des personnes accompagnées
- Accompagner l'évolution des représentations sur le handicap par le biais des formations initiales
- Passer d'une réflexion orientée autour de la logique de places et d'établissements à une logique de dispositifs souples et modulaires

Cibles

- Centres de formation initiale
- Bénéficiaires : jeunes diplômés, associations gestionnaires qui les embauchent

Etapes de mise en œuvre

1. Rencontrer les centres de formation initiale
2. Mettre en place des groupes de travail avec des centres de formation, des organismes gestionnaires d'établissements médico-sociaux et les financeurs (régions notamment)
3. Étudier le contenu pédagogique des formations actuelles et les confronter avec les attendus de terrain en vue d'identifier des pistes d'évolution
4. Proposer des interventions de professionnels tous métiers - tous domaines - dans les centres de formation en fonction de l'objectif des modules pour ancrer davantage les formations avec les réalités de terrain

5. Proposer des interventions de personnes concernées (jeunes, familles, ...) dans les centres de formation en fonction de l'objectif des modules pour ancrer davantage les formations dans une approche auto-détermination et parcours de vie
6. Accompagner l'évolution de la pédagogie des centres de formation

Pilote(s) de l'action

Organismes gestionnaires

Contributeurs

Centres de formation, ARS, Région

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- Répartition des jeunes relevant de l'amendement Creton selon leurs orientations (Données ARS)	23
Figure 5- Répartition des jeunes relevant de l'amendement Creton selon leurs orientations (données MDMPH)	24
Figure 6- Structures d'hébergement et de soins (EAM et MAS) dans la Métropole de Lyon.....	25
Figure 7 – Etablissements d'accueil non médicalisé (EANM) dans la Métropole de Lyon	26
Figure 8 – Structures de l'emploi (ESAT et Entreprise adaptée) dans la Métropole de Lyon.....	27
Figure 9- Synthèse des préconisations d'actions territoriales des acteurs de la Métropole de Lyon ..	55

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 directeur en faveur des personnes âgées et des personnes en situation de handicap de la Métropole de Lyon 2023-2027
- 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 plus inclusive ?](#)
- **SAUVEGARDE 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>