

MISSION AMENDEMENT CRETON

Didier Jaffre

Directeur Général, ARS Occitanie

Frédérique Pé langeon

Responsable de l'unité handicap, ARS Occitanie

Lisa Fournié

Chargée de mission au sein de l'unité handicap, ARS Occitanie

I PROPOS LIMINAIRES

Avoir l'honneur de remettre, en 2025, un rapport visant à identifier les leviers possibles pour permettre aux jeunes adultes vivant avec un handicap de trouver des solutions adaptées à leurs souhaits et aspirations, c'est avant toute chose se questionner sur ce que l'on doit à la génération des enfants nés avec les promesses de la loi du 11 février 2005.

C'est aussi se mettre en situation de dépasser l'héritage laissé par l'ambition compensatoire et assistancielle du modèle médico-social français, pour soutenir les évolutions structurelles et opérationnelles qui permettront de poursuivre un mouvement massif de transformation visant un objectif capital : soutenir de manière effective le pouvoir d'agir et l'écoute active des besoins des personnes. Et ce, en levant ce qui fait encore trop souvent obstacle sur le plan organisationnel, administratif et sociétal au soutien effectif de la mise en œuvre des projets de vie désirés.

L'« amendement Creton », devenu par une bien malencontreuse extension, un qualificatif pour parler des jeunes de plus de vingt ans accompagnés dans le secteur enfance, est une illustration typique d'un texte fondamental à l'époque où il a été élaboré, mais nécessitant désormais une adaptation aux enjeux de l'époque à laquelle on l'applique. En effet, à la source, l'amendement Creton est un texte, voté par le Parlement français le 13 janvier 1989 à l'initiative du comédien Michel Creton pour pallier un manque d'établissements pour adultes conduisant les jeunes adultes déficients intellectuels profonds à être orientés systématiquement par défaut dans les asiles psychiatriques de l'époque. Il apporte le droit pour un jeune adulte à continuer d'être accompagné par un établissement enfant tant qu'il n'a pas trouvé de solution adaptée, et clarifie les modalités de financement de cette dérogation pour inciter chaque autorité compétente à investir sur l'offre nouvelle nécessaire.

Or, à l'heure où l'auto-détermination, le respect des droits, le respect des choix des personnes vivant avec un handicap sont une priorité nationale, force est de constater que cette réglementation n'a pas eu les impacts escomptés, car il existe toujours un volume persistant de jeunes concernés par cette difficulté d'accès à l'accompagnement attendu. Pensé comme une première pierre à un édifice qui n'avait jamais pu être écrit, au grand regret de Michel Creton d'ailleurs, ce texte n'est pas allé jusqu'à traiter le cœur du sujet qui est : Quels sont les besoins des jeunes adultes vivant avec un handicap ? Quel type de solution construire pour y répondre au mieux ? Quels leviers seraient mobilisables pour cela ?

La mission a donc veillé à adopter une vision globale des problématiques entravant l'enjeu d'une transition fluide entre l'âge enfant et l'âge adulte. Elle s'inscrit dans un contexte favorable à la mise en œuvre des évolutions structurelles souhaitables. En effet, un certain nombre de travaux en cours au niveau national constituent des leviers attendus depuis plusieurs années (engagement national 50 000 solutions, réforme SERAFIN, mission sur l'impact de la transformation de l'offre sur les solutions numériques, missions IGAS sur le champ médico-social en particulier celui de janvier 2025 sur la transformation de l'offre sociale et médico-sociale handicap, projet de simplification des démarches administratives d'accès aux droits et aux orientations).

Cette mission comporte aussi ses limites intrinsèques :

- Le portrait de ce public jeune qui pourra encore être enrichi, dans l'attente d'outils de connaissance des besoins plus adaptés :
 - o Par exemple, grâce au déploiement des dispositifs d'appui à l'auto-détermination en Occitanie, pleinement actifs depuis ce début d'année 2025, et qui vont nous permettre progressivement d'enrichir notre connaissance fine des attentes des personnes vivant avec un handicap ;
 - o Ou encore grâce à l'élaboration d'enquêtes complémentaires auprès des ESMS directement, reposant sur les accords préalables des personnes concernées et de leurs représentants légaux (RGPD), et qui permettraient d'avoir d'autres types d'informations, et peut-être un volume de réponses supérieur à l'enquête qualitative menée directement auprès des personnes dans le cadre de la présente mission.
- Certains sujets mériteront également des expertises spécifiques (notamment les sujets relatifs à l'impact d'activités salariées ou de modulations de choix de type d'hébergement, sur les aides financières individuelles), mais la première ambition de ce rapport était de les identifier comme sujets à enjeux pour répondre à ce qui fait aujourd'hui obstacle à la réelle possibilité de faire des choix de vie pour les jeunes.

Nous veillerons, en Occitanie, à être particulièrement attentifs à la mise en œuvre de certaines des actions préconisées relevant de notre niveau de responsabilité, et ce, pour offrir à tous nos jeunes la possibilité d'avoir un avenir ouvert à la perspective d'une société plus inclusive, et d'un véritable projet de vie, faisant de l'orientation non pas un but en soi, mais la possibilité d'une nouvelle étape de vie, avant bien d'autres !

| SOMMAIRE

UN SUJET AVANT TOUT HUMAIN	6
LA LETTRE DE MISSION DU 5 JANVIER 2024 REMISE A DIDIER JAFFRE PAR FADILA KATHABI	8
LA MÉTHODE CHOISIE	8
L'AMENDEMENT CRETON : DE QUOI PARLE-T-ON ?	11
1. LE KALEÏDOSCOPE DE L'ÉVALUATION DES BESOINS DES PERSONNES	12
PRÉCONISATIONS.....	19
2. RECONNAITRE LA SPÉCIFICITÉ DU BESOIN DE LA PÉRIODE DE TRANSITION ENFANT-ADULTES.....	21
PRÉCONISATIONS.....	23
3. TRANSFORMER STRUCTURELLEMENT LE SECTEUR ADULTE	28
PRÉCONISATIONS.....	33
RECAPITULATIF DES PRÉCONISATIONS	38
REMERCIEMENTS	40
ANNEXES	41

UN SUJET AVANT TOUT HUMAIN

Extrait des questionnaires remplis par des jeunes relevant de l'amendement Creton et leurs familles

« J'ai peur de **ne plus pouvoir voir mon meilleur ami** »

« J'aurai moins de vacances ; **moins de lien avec les parents** »

« en internat : un **crève-cœur** »

« Je **ne souhaite pas mettre ma fille dans un EHPAD** ...car aujourd'hui les MAS visitées s'y apparentent. »

« Un retour à domicile moins fréquent que sur structure enfance. **Abandonner des habitudes et rituels présents depuis des années.** Relations sociales pertes des copains. »

« Je veux simplement continuer à bénéficier d'un accueil partagé entre vie familiale et structure. Aujourd'hui : **adulte = internat permanent !** »

« Le niveau des ESAT a évolué, **trop de rendement et productivité demandés** »

« **Manque de place en accueil de jour incontestablement.** Notre projet est de garder notre enfant aussi longtemps que nous pourrons nous en occuper. Un accueil de jour est suffisant »

« **Nous parlons d'humains,** l'établissement parle de budget »

« **L'absence de structure proche sans prise en charge du transport** rend le choix d'une structure sans hébergement impossible ».

« **La distance structure-domicile,** l'arrêt de la scolarisation, le moindre encadrement qui ne facilitent pas l'acquisition de nouvelles compétences. »

« **Manque de structures intermédiaires** entre ESAT et Foyer de vie »

« **Mes parents seront soulagés parce que je serai dans une structure qui prends soin de moi** car mes parents vieillissent et ne pourront plus s'occuper de moi »

« Des dépenses de transport et un **surcoût** »

« En tant que mère qui a construit sa vie, autant privée que professionnelle, en fonction du handicap de mon fils, **tout va être chamboulé.** Réorganiser ma vie, apprendre à déléguer et à « penser » à moi »

« **Moins d'activité** »

Les craintes des jeunes et de leurs familles sur le passage vers un établissement pour adulte

« Se sentir utile
dans la société »

**« Nous ne sommes
pas vraiment informés »**

**« Autonomie, rencontrer du
monde de mon âge, apprendre
un métier ou avoir une activité
qui me plaise »**

Les aspirations des jeunes adultes sous amendement Creton

**« Tenir compte des envies
de vie autonome **avoir
sa maison, une famille**
tout en étant aidé »**

**« Simplification
des demandes
administratives
répétitives »**

**« Avoir une reconnaissance professionnelle.
Pouvoir **être indépendant** »**

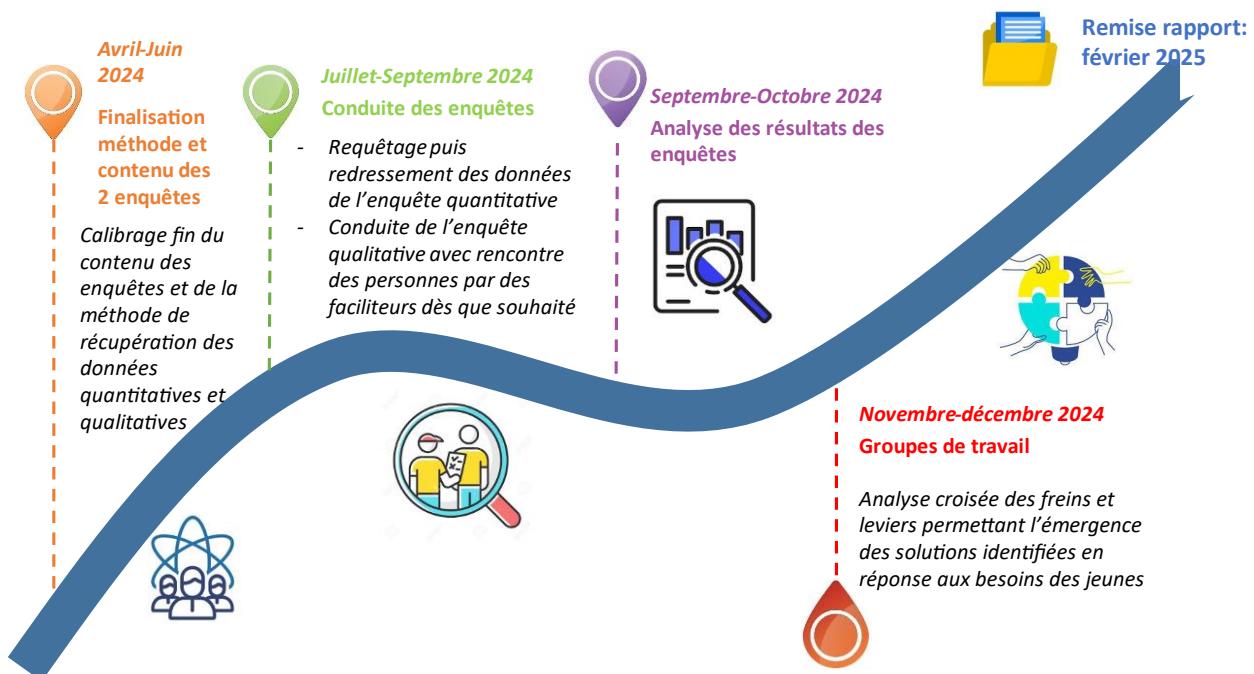
**« La reconnaissance de mes capacités,
vivre ma vie de grand et avoir des relations
amoureuses avec des personnes de mon âge ».**

LA LETTRE DE MISSION DU 5 JANVIER 2024 REMISE À DIDIER JAFFRE PAR FADILA KATHABI

« J'ai décidé de vous proposer une mission qui aura comme objectif d'analyser à l'échelle de votre région, les facteurs facilitateurs et limitants pour proposer aux personnes en amendement Creton une solution adaptée à leurs souhaits, avec un focus particulier sur les personnes avec troubles du neurodéveloppement. [...] »

Concrètement, il s'agira de quantifier la problématique des amendements Creton à l'échelle des départements de votre région, et de préciser la représentation des différents types de handicap dans ces situations, les enjeux de soins et d'accompagnement attenants, les problématiques sociales associées, et tout autre sujet que vous jugeriez utile de partager pour faire émerger des solutions concrètes, permettant d'être diffusées nationalement ». Pour retrouver la lettre de mission : Cf annexe 1

LA MÉTHODE CHOISIE



LE PREMIER DÉFI DE LA MISSION A ÉTÉ DE PROPOSER UNE MÉTHODE DE QUANTIFICATION DE LA PROBLÉMATIQUE

Au regard de la dispersion des informations au sein de différents SI qui se superposent sans se croiser, le choix a été fait de mobiliser différentes solutions.

- **Les différents systèmes d'information (SI) partagés avec les partenaires de l'ARS -qu'ils soient dédiés à la tarification, à la performance ou au suivi de l'orientation des personnes- permettent aux ARS de collecter des données chiffrées globales, répondant à une première partie de la commande ministérielle.** Toutefois, leurs modalités de requêtage différant sensiblement, leur traitement croisé s'avère délicat, et porteur de biais. De plus, les données ainsi collectées sont d'ordre quantitatif exclusivement. Il était donc nécessaire de compléter ces données d'informations plus fines sur les besoins des personnes.
- Nous avons donc interrogé la possibilité des **MDPH à extraire des informations plus qualitatives sur les types de handicap et pathologies des jeunes concernés, au sein de leurs propres systèmes d'information.** Ces derniers sont en effet les plus à même de comporter des informations précises sur les caractéristiques de cette population, leur parcours antérieur, leurs besoins. Pour ne pas générer de travail supplémentaire aux MDPH de notre région, faisant toutes état d'une suractivité importante, priorité a été donnée à l'hypothèse d'une extraction nationale avec l'appui de la CNSA et des éditeurs des SI des MDPH. Cette proposition s'est heurtée d'une part à l'impossibilité de requêter nationalement avec plusieurs éditeurs différents, et d'autre part à la différence importante constatée d'une MDPH à l'autre des données saisies dans le SI depuis le dossier de demande des usagers, selon les éditeurs choisis et les niveaux d'intégration dans l'outil (chaque MDPH dispose de sa temporalité propre de déploiement de l'outil). Nous avons donc dû abandonner cette piste initiale de travail.
- Ces requêtes ont donc été complétées d'une **enquête qualitative auprès des personnes concernées et de leurs familles**, les seuls à même d'accepter de partager des informations y compris médicales dans le cadre de cette mission, et de décrire finement leurs besoins et difficultés. Ce choix nous a conduits à mobiliser un temps de travail conséquent à la mise en conformité de l'enquête avec le RGPD, en lien avec notre déléguée régionale à la protection des données, afin de **prendre en compte l'expression directe des personnes.**

Le rapport final s'appuie donc un croisement de ces différentes sources de données et d'information, pour donner la vision la plus fine des jeunes adultes bénéficiant d'une offre médico-sociale enfant, mais ce, dans la limite intrinsèque des informations ayant pu être collectées dans le contexte décrit ci-dessus.

LE SECOND DÉFI

DE LA MISSION A ÉTÉ DE CRÉER DES ESPACES DE RÉFLEXION PERMETTANT DE CROISER LES REGARDS

Pour cela, a été constitué un groupe projet restreint, représentatif des différents acteurs concernés :

- **Représentants des CD et MDPH** de la région : Gard, Hérault et Aveyron
- **Représentants des usagers :**
 - Représentants des PSH au sein de la CDSU et du COPIL 50 000 solutions,
 - Jeunes en situation de handicap s'étant réunis pour créer un tiers-lieu inclusif après une période d'amendement Creton et des difficultés à trouver un emploi,
- **Représentants d'ESMS :**
 - Lauréats d'un AMI organisé par l'ARS en 2023, visant à la création de projets territoriaux d'appui à l'insertion des jeunes bénéficiant d'une orientation vers le secteur adulte
 - Associations volontaires pour partager leur réflexion après un appel à contribution auprès de notre comité des fédérations
- **Expertise médicale TND : conseiller médical au sein de la Délégation Interministérielle-TND** et ancien directeur du CRA Midi-Pyrénées.
- **Expertise nationale : CNSA**

Il a également été possible de s'appuyer sur :

- Une **journée départementale de travail organisée le 26 novembre 2024 par la direction départementale ARS du Tarn-et-Garonne, et sous l'impulsion du Conseil Territorial de Santé, réunissant l'ensemble des ESMS enfant et adulte du territoire** pour dresser, à partir de vignettes cliniques partagées, un ensemble de perspectives de travaux communes aux deux secteurs,
- Un **groupe de travail organisé par la direction départementale ARS du Tarn, réunissant les ESMS du territoire** pour identifier les différentes **pratiques de refacturation entre ESMS lors de stages**,
- Les **bilans intermédiaires des dispositifs d'appui à l'insertion socio-professionnelle, expérimentés dans quatre départements en Occitanie depuis l'année 2024 (Aude, Gard, Haute-Garonne, Hautes-Pyrénées)**, sur l'initiative et le financement de l'ARS. Ces dispositifs sont des équipes territoriales de 2 ETP en moyenne, dont la mission est d'amener tout jeune en situation de handicap du territoire pris en charge dans un ESMS pour enfants à élaborer un projet de vie adapté dans lequel s'inscrit un projet d'insertion sociale intégrant un projet professionnel et/ou médico-social. Ces projets visent la continuité des parcours de vie et à éviter les ruptures tout comme les orientations par défaut via la promotion de l'autodétermination.

L'AMENDEMENT CRETON : DE QUOI PARLE-T-ON ?

L'amendement Creton à la loi du 30 juin 1975 a été voté en 1989, dans un contexte de déploiement encore insuffisant d'offre spécialisée pour les adultes en situation de handicap. Il pose trois principes, liés à des sujets de statut administratif et de compensation inter-administration :

- **Un ESMS enfant ne peut mettre fin à une prise en charge tant qu'une solution adulte n'est pas mise en place.**
- La possibilité de rester sur un ESMS enfant au-delà de l'âge de la structure enfance (20 ans) est **soumise à l'existence d'une notification MDPH et donc une décision de la CDAPH**. Cette décision se renouvelle annuellement, et repose donc sur une demande formalisée de la famille, et une validation formalisée de la MDPH, chaque année.
- Ce « statut » administratif amendement Creton **s'impose au financeur de la solution adulte attendue**, qui doit financer l'ESMS enfant réalisant l'accompagnement, et ce, en veillant à ce que la contribution financière demandée à la personne soit identique à celle qu'il aurait dans l'ESMS adulte ciblé dans son orientation.

Dès le 4 juillet 1989, la CNAMTS, en produisant une circulaire précisant les conséquences pratiques de cet amendement en termes de procédure d'orientation et de prise en charge financière, a alerté sur les limites intrinsèques de l'impact de cette mesure :

- D'une part, en notant que les décisions d'orientation ne s'imposent pas à la personne, qui peut les refuser, et donc prolonger le recours à l'amendement Creton malgré des propositions d'admission dans le champ adulte
- D'autre part, en rappelant l'importance que cette mesure devait avant tout être comprise comme un **moyen de révéler les priorités de reconversion et d'équipement à toutes les autorités responsables, plus que comme un statut en soit**.

Plus de trente-cinq années plus tard, l'ensemble des efforts croisés du secteur médico-social, des Agences régionales de Santé et des Conseils Départementaux en terme de création d'offre adulte, n'ont pas suffi à éteindre ce dispositif. **Cela vient donc questionner des problématiques plus complexes que la simple création de places et dépasse la seule situation de ces jeunes de plus de 20 ans ayant fait une demande dérogatoire pour rester dans leur ESMS.** Cela interroge sur le manque de place enfants et adultes, la qualité de l'accompagnement, l'adaptation de l'accompagnement médico-social à l'âge adulte et en particulier à la spécificité de la période 16-25 ans et l'organisation intrinsèque des ESMS.

C'est donc sur l'ensemble de ces problématiques que notre analyse s'est concentrée.

1.

LE KALEÏDOSCOPE DE L'ÉVALUATION DES BESOINS DES PERSONNES

LES DIFFÉRENTS MOYENS D'ÉVALUATION DU NOMBRE DE PERSONNES RELEVANT DE L'AMENDEMENT CRETON À LA MAIN D'UNE ARS AUJOURD'HUI

Une observation possible via les outils de suivi des budgets des ESMS

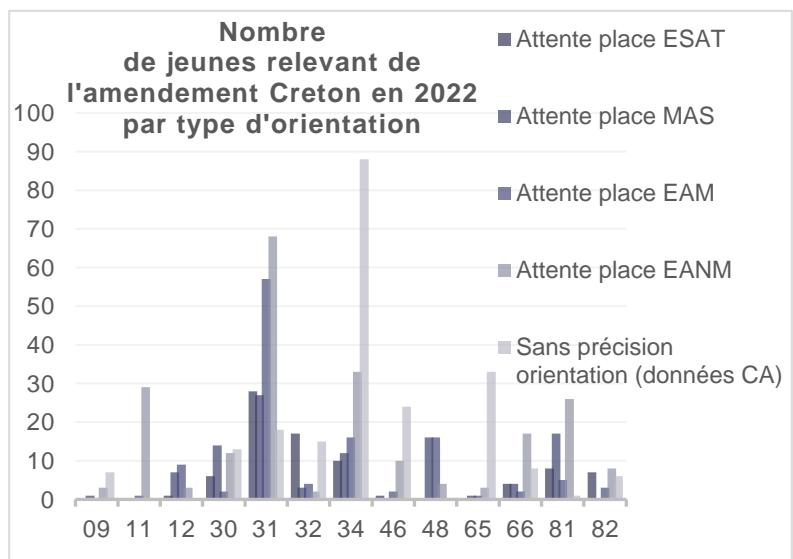
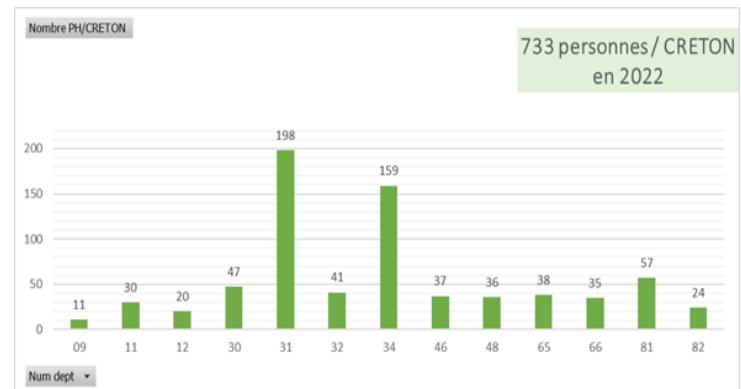
Depuis 2017, la réglementation a évolué et pose le principe de l'identification des facturations des CD et de leur neutralisation lorsque l'ESMS pour enfant est financé par dotation ou prix de journée globalisé pour éviter les doubles financements.

Cela donne une visibilité des journées associées à des jeunes relevant de l'amendement Creton au sein des EPRD et CA des ESMS enfants.

Import EPRD et Import CA (plateformes de dépôt des documents budgétaires des ESMS) sont donc les SI les plus exhaustifs à la main des ARS pour connaître, au-delà du nombre de jeunes relevant de l'amendement Creton, la nature des solutions adulte qu'ils attendent ou vers lesquelles ils sont orientés. Ils permettent d'apprécier le volume de refacturation auprès des CD, sous réserve que ces versements soient effectifs et exhaustifs.

En 2022 en Occitanie :
733 jeunes relevant de l'amendement Creton
13,3 millions d'euros reversés par les CD pour la part des jeunes orientés en EAM ou EANM (soit 336 personnes)

A savoir : La mécanique effective de refacturation entre ESMS enfants et conseils départementaux requiert des échanges réguliers et pro-actifs entre eux pour en clarifier les modalités opérationnelles. Aussi, à titre d'illustration, le conseil départemental de l'Hérault a pu voir les facturations augmenter après des campagnes d'information auprès des ESMS co-organisées avec l'appui de la DDARS. Cela lui a permis ensuite de transformer ces financements en des possibilités de création de place adulte.



Ce que montrent ces données départementales :

- Le volume de jeunes relevant de l'amendement Creton est détaché des tensions populationnelles sur l'offre (exemple du Gard ou de l'Aude) et donc révélateur d'autres types de difficulté structurelles et territoriales
- Le type de place attendue diffère d'un territoire à l'autre, ce qui ne permet pas d'identifier de difficulté spécifique à un type d'accompagnement à l'échelle de notre région

Une autre clé de lecture possible via le tableau de bord de la performance des ESMS

L'analyse des données du tableau de bord de la performance permet quant à elle d'identifier le nombre de jeunes adultes de plus de 20 ans accueillis au sein des ESMS enfant, par type d'ESMS enfant. Sur la même année de référence (2022), en Occitanie : **661 jeunes adultes de plus de 20 ans sont accueillis en ESMS enfants.**

L'exploitation de Via Trajectoire dans le cadre des amendements Creton

ViaTrajectoire est un outil développé depuis plusieurs années pour assurer le suivi des orientations des personnes en situation de handicap. Depuis 2022, l'exploitation des données qu'il contient a été rendu possible via le système d'information décisionnel du suivi des décisions d'orientation (SID-SDO). Il permet aux autorités (ARS/CD) d'avoir un outil d'aide au pilotage des politiques publiques, en facilitant l'identification des besoins en équipements.

La pertinence et l'exploitation possibles des informations contenues dans cet outil reposent sur plusieurs éléments :

- La complétude des informations initialement renseignées par les MDPH.
- L'actualisation régulière des données par les ESMS.
- La nature et la fluidité des échanges de données entre les différents systèmes d'information (MDPH, ViaTrajectoire et SID SDO), systèmes actuellement gérés par différents éditeurs.

Le SID-SDO intègre notamment des indicateurs sur le nombre de jeunes concernés par les amendements Creton ainsi que sur la présence de jeunes de plus de 20 ans au sein des ESMS enfants.

Via Trajectoire, outil développé depuis plusieurs années pour suivre l'effectivité des orientations des personnes en situation de handicap (orientation MDPH, réponse apportée par l'ESMS ciblé), dispose depuis 2022 d'une exploitation possible par les autorités (ARS / CD) pour en faire un outil d'aide au pilotage des politiques publiques (identification des besoins d'équipement) : c'est le SID-SDO.

Le contenu de cet outil dépend de trois facteurs :

- Le remplissage initial par les MDPH selon les mêmes critères,
- Le renseignement et la mise à jour régulière par les ESMS,
- La nature des données faisant l'objet de restitutions dans l'outil SID-SDO, ou de transfert automatique depuis le SI des MDPH jusqu'à Via trajectoire, puis de Via trajectoire vers le SID-SDO, sujet dépendant les contrats passés avec les éditeurs des outils.

Le SID-SDO intègre comme indicateur le nombre de jeunes relevant de l'amendement Creton, et celui du nombre de jeunes de plus de 20 ans en ESMS. Son avantage principal est qu'il est une photographie à l'instant T des données recherchées, donc plus réactif que les autres outils.

L'extraction de ces données pour 2024 en Occitanie :
525 personnes de 20 ans et plus en ESMS enfant
Dont 231 relevant de l'amendement Creton

→ Ces chiffres, inférieurs aux données collectées dans les autres SI, qui ont plus d'antériorité, mettent en évidence des disparités de saisie du statut administratif « amendement Creton » dans les SI-MDPH, qui rendent impossible l'utilisation de ces chiffres à l'heure actuelle pour les ARS et CD dans leur pilotage de l'offre adulte.

LES LIMITES DE CES DONNÉES

Si les bases de données à disposition des ARS et CD permettent de construire une approche quantitative et départementale des jeunes relevant de l'amendement Creton et de leurs orientations non mises en œuvre, il est à noter que :

1. L'ensemble des données existantes pour les ARS et CD requiert des évolutions techniques pour faciliter leur traitement et leur croisement entre elles. A titre d'exemple, nous disposons d'une vision sur les jeunes de plus de 20 ans en ESMS et sur les jeunes disposant d'un statut administratif amendement Creton permettant de procéder aux refacturations nécessaires. Toutefois, ces données ne sont pas récoltées selon la même temporalité (certaines sont restituées aux ARS en n+2, d'autres en n+1, d'autres en temps réel), ce qui ne permet pas de les croiser de manière automatique et réactive.
2. Dans le panel d'outils de récolte de données automatisées, ne figure pas aujourd'hui la possibilité de mesurer le nombre de jeunes qui échappent au système d'accompagnement faute de solution adaptée (sortie d'ESMS sans solution adaptée) alors qu'ils représentent une dimension importante de la problématique à prendre en compte. Là encore, la marche à gravir n'est pas très importante, car il s'agirait d'une fonctionnalité à ajouter dans l'outil via Trajectoire
3. Les données disponibles à ce jour en ARS sont des outils conçus dans un objectif de pilotage financier et de performance du secteur ; toutefois, ces outils n'ont pas été conçus pour répondre à la question du besoin de la population. Cet outil reste à inventer, dans l'objectif de pouvoir nourrir les réflexions sur la programmation et la transformation des solutions médico-sociales. Il aurait vocation à intégrer des informations sur :
 - Les caractéristiques de la population (type de handicap, pathologies associées, parcours antérieurs, mesure de protection enfance associée) ;
 - Les besoins fins et complets dans les différents champs de la vie quotidienne (logement, loisirs, formations, emploi, vie citoyenne et sociale).
4. Le sujet RGPD doit pouvoir être traité en une seule fois et en amont pour tout le territoire national, afin que les collectes de données puissent se faire dans le respect de la protection des données personnelles, tout en permettant de piloter les réponses au regard du besoin.

L'échange avec les MDPH du groupe de travail a permis de mesurer que les informations qualitatives sur les besoins de la personne existent dans les différents dialogues précédant les décisions d'orientation (CERFA de demande, pièces associées fournies par la famille, en plus des éventuels entretiens menés). Certaines MDPH, sur demande de l'ARS ou du CD dans le cadre de réflexion sur la programmation (exemple des diagnostics territoriaux 50 000 solutions), dédient même du temps à la retranscription dans leur SI de certaines données plus fines sur le type de handicap et les pathologies (exemple de la MDPH 34). Cela implique :

- Du temps de saisie qualifié pour des données d'évaluations et des informations médicales (profil IDE dans notre cas),
- Le choix de fonctionnalités auprès de leur éditeur, dans le logiciel SI-MDPH intégrant la possibilité de saisie de ces données (ce qui peut impliquer une surfacturation de l'éditeur),
- Mais également du temps d'exploitation, qui n'est pas automatisé, dans la mesure où à ce jour aucune de ces données ne bascule sous Via Trajectoire et donc encore moins dans le SID-SDO.

Ces données peuvent donc figurer dans un SI existant, mais le cahier des charges avec l'éditeur n'a pas prévu le financement et la fenêtre technique nécessaire pour leur exploitation automatique. Cela n'est pas prévu non plus à ce jour dans le pilotage national des fonctions socles de ces outils imposés aux éditeurs.

Face à l'impossibilité de disposer de données comparables d'un département à l'autre sur les caractéristiques et besoins des jeunes relevant de l'amendement Creton, le choix a donc été fait d'organiser une enquête qualitative auprès des jeunes concernés dans notre région.

Ce type de démarche permet d'aller chercher la parole des usagers à la source, et de compléter par les retours des représentants d'usagers. Elle a donc l'intérêt majeur de recueillir la réalité des besoins exprimés des personnes. Toutefois, il est important de noter que :

- Elle requiert l'appui de statisticiens expérimentés, et un travail conséquent de mise en conformité avec la réglementation relative à la protection des données personnelles est nécessaire. De plus, ce n'est pas une modalité de recueil des besoins duplicable à toutes les problématiques de parcours handicap, au regard du temps et de la nature des expertises requises.
- Cette enquête a permis un taux de réponse évalué comme supérieur à d'autres enquêtes directes auprès de la population (10%). Pourtant, à l'échelle du sujet amendement Creton, le nombre de réponses reste numériquement faible et ne permet donc pas de généraliser l'analyse populationnelle qui est présentée ici à l'ensemble des personnes ayant plus de 20 ans et bénéficiant d'une offre enfance en Occitanie. Elle ne peut donc remplacer une évolution structurelle des SI en vue d'une meilleure compréhension de la population et de ses besoins, à échelle macroscopique.

Les jeunes que les différentes enquêtes ne peuvent identifier :

- Les jeunes en retour au domicile familial en sortie d'ESMS enfant, sans solution adulte ;
- Les jeunes sur l'année de leurs 20 ans, qui n'ont pas été reconnus administrativement comme relevant de l'amendement Creton, mais représentent 1/3 de la population de plus de 20 ans dans les ESMS enfants ;
- Les jeunes concernés par une mesure ASE ;
- Les jeunes relevant de l'amendement Creton ayant refusé pour diverses raisons des propositions d'orientation en structures adultes et dont le statut administratif n'a de ce fait pas été renouvelé par la MDPH.

Un profil type des jeunes relevant de l'amendement Creton ?

Il n'a pas été possible d'identifier un seul profil type des jeunes relevant de l'amendement Creton ou une sur-représentation de certains handicaps ou pathologie pour cette population. Ces situations sont le reflet le plus souvent des caractéristiques populationnelles habituelles en termes de prévalence, et les disparités territoriales démontrent que le manque de fluidité est plutôt à associer à des pratiques territoriales ou des caractéristiques locales de l'offre.

QUI SONT LES JEUNES RELEVANT DE L'AMENDEMENT CRETON ?

Informations extraites de l'enquête qualitative transmise aux jeunes relevant de l'amendement Creton de la région Occitanie, entre juin et septembre 2024, qui a permis d'obtenir 70 réponses complètes.

Pour retrouver le contenu de l'enquête : Cf annexe 2

Handicaps et pathologies associées

Les deux principaux types de handicap représentés dans les réponses reçues sont les troubles du neurodéveloppement et le polyhandicap :

- **67 % des répondants vivent avec un trouble du neurodéveloppement** (dont le diagnostic a été posé pour 73 % d'entre eux).
- **18 % des répondants vivent avec un polyhandicap.** Il est à noter également que 55 % des répondants vivant avec un polyhandicap ont déclaré avoir un trouble du neurodéveloppement.
- Les autres types de handicaps représentés, de manière moins importante, dans les réponses reçues sont : le handicap rare, le handicap psychique, les cérébro-lésions, le handicap sensoriel et le handicap moteur.

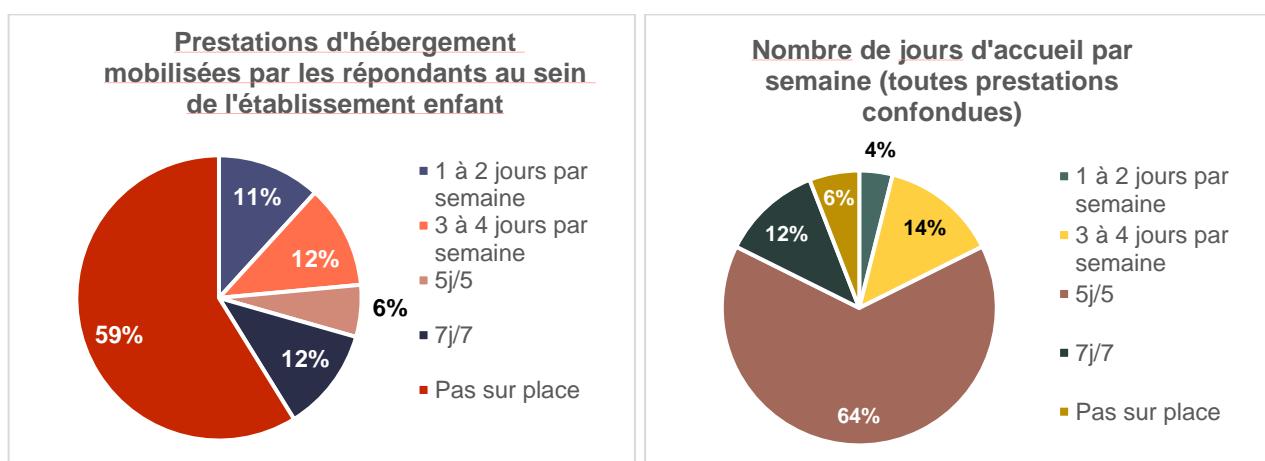
Parmi l'ensemble des répondants, **33 % ont déclaré être également épileptiques** (24% ont une épilepsie sévère), ce qui en fait une pathologie souvent représentée dans le panel de répondants.

Mode d'accompagnement actuel

70 % des répondants à l'enquête sont actuellement accompagnés par un IME, avec des modalités d'accompagnement diversifiées :

- **55 % sont en accueil de jour**
- 43 % sont en accueil jour et nuit
- 2 % bénéficient de prestations en milieu ordinaire (SESSAD)

Il est à noter que **la plupart de ces jeunes bénéficie de prestations modulables et diversifiées et que l'hébergement 5j/5 ou 7j/7 reste minoritaire.**



Pour 69 % des répondants, le parcours en établissement enfant dure depuis plus de 15 ans, et pour 29% d'entre eux, il a duré entre 10 et 15 ans. Ils ont donc pour la plupart démarré un accompagnement médico-social à l'âge d'une scolarité à l'école primaire.

Enfin, il est à noter que **80 % des répondants se déclarent satisfaits de l'accompagnement proposé par l'établissement d'accueil.**

La réflexion sur le projet de vie d'adulte

- **Une réflexion qui arrive plutôt tard dans le parcours.**

Pour 31 % d'entre eux, seulement, la réflexion a débuté avant 18 ans. Pour la majorité d'entre eux (45%), elle a débuté entre 18 et 20 ans. Pour 24 % d'entre eux, elle n'a débuté qu'après 20 ans.

→ **Des jeunes qui considèrent que l'âge idéal de bascule dans le secteur adulte débute après les 20 ans posés par la réglementation.**

Pour 30 % d'entre eux, il est idéal d'entrer dans le secteur adulte après 21 ans et pour 50 % d'entre eux après 23 ans.

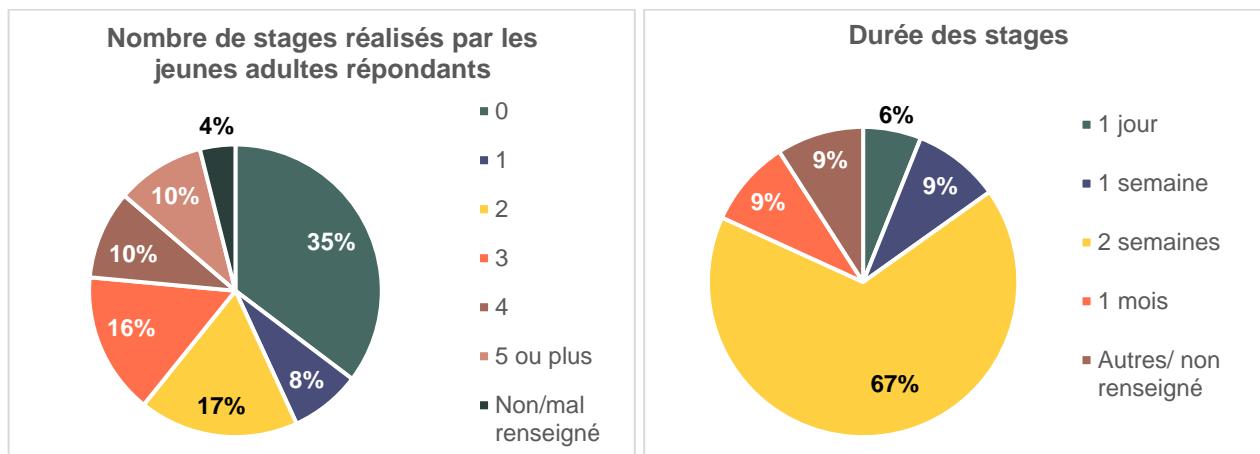
En effet, seuls 20 % d'entre eux estiment « idéal » de pouvoir accéder à un établissement pour adultes à partir de 18 ans.

→ **Les trois figures les mieux repérées par les jeunes pour accompagner cette construction du projet de vie sont : l'éducateur référent, la famille, et l'assistant de service social.**

Le recours aux stages

65 % des jeunes ont réalisé au moins un stage. 84 % d'entre eux ont réalisé au maximum deux stages.

Ces stages ont duré au maximum 2 semaines pour la grande majorité d'entre eux.



L'orientation vers le secteur adulte

Les répondants à l'enquête disposaient d'orientations traduisant la diversité de l'offre adulte, avec une majorité (66%) en attente d'une offre médico-sociale médicalisée de type MAS ou EAM :

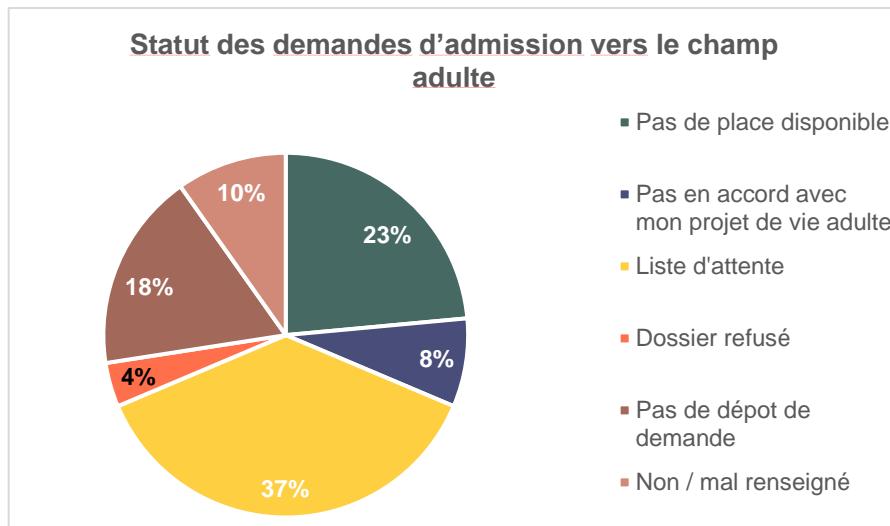
- MAS : 33 %
- EAM/FAM : 33 %
- EANM/FV : 23 %
- ESAT avec FH : 7 %
- ESAT sans FH : 1 %
- FO : 3 %

71 % des répondants pensaient leur orientation en cohérence avec leur projet de vie.

Sur les 29 % de répondants qui pensaient que leur orientation n'était pas en accord avec leur projet de vie, les motifs récurrents de ce désaccord étaient les suivants :

- Etablissement adulte associé à un « établissement pour personnes âgées » ;
- Désaccord avec obligation de changement de modalité d'accompagnement (en particulier avec obligation d'intensifier l'hébergement) ;
- Activités professionnelles proposées par l'ESAT ne répondant pas aux souhaits de la personne.

Le statut des demandes d'admission dans le secteur adulte

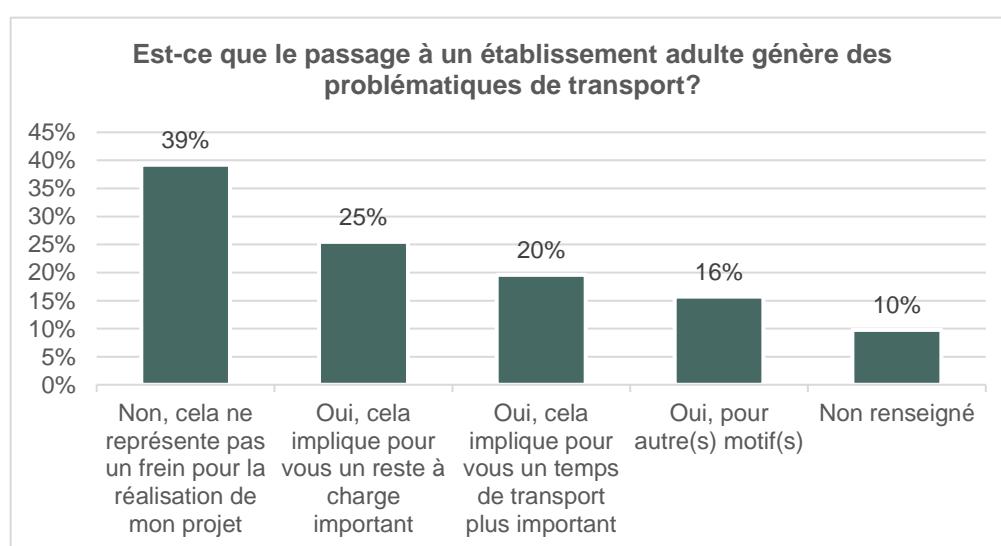


Il est à noter que près de **40 % des répondants étaient en liste d'attente pour une place dans le secteur adulte, mais également que 23 % d'entre eux avaient reçu une réponse notifiant qu'aucune place n'était disponible** sans pour autant être informé d'une inscription en liste d'attente.

Par ailleurs, **8 % des répondants avaient réalisé une démarche, mais avaient constaté lors de la visite ou de la proposition d'accompagnement faite par la structure adulte, que cette dernière ne correspondait pas à leurs attentes.**

Enfin, **18 % des répondants** n'avaient pas encore déposé de demande, ce qui est à rapprocher certainement des jeunes répondants âgés de tout juste 20 ans ou moins. Toutefois, cela démontre aussi que le **dépôt de la demande d'admission interviendra tardivement** dans ces situations, ce qui éloignera d'autant la possibilité d'un accueil au regard des listes d'attente.

Enfin, le changement d'établissement génère des problématiques de transport pour 61 répondants, soit en raison d'un reste à charge important sur les frais de transport, soit en raison d'un temps de transport majoré.



PRECONISATIONS

Préconisation #1

Renforcer la capacité des autorités à adapter les politiques publiques aux besoins des personnes concernées en menant une réflexion, dans le cadre de l'accompagnement de la dynamique des 50 000 solutions et de la transformation de l'offre handicap visée, sur les évolutions structurelles nécessaires dans le triptyque SI-MDPH/Via Trajectoire et SID-SDO (système d'information décisionnel sur le suivi des décisions d'orientation) / DIU (dossier informatisé unique), pour renforcer la vision du besoin.

Comment ?

- Modifier la nature des informations collectables obligatoirement dans les SI-MDPH, y compris grâce au déploiement de la dématérialisation des demandes d'orientation, dans le but de recueillir des informations :
 - Sur les types de handicap (conformes aux nouvelles classifications que ce soit sur les TND ou les troubles psychiques)
 - Sur les pathologies associées, comme l'épilepsie
 - Sur les différents types de besoin formulés par la personne : proposition d'un seul et même langage conforme à la nomenclature SERAFIN pour **favoriser une logique de continuum entre l'expression initiale des besoins par les personnes, et les prestations proposées par les ESMS et le suivi des prestations réalisées dans le DUI**
 - Sur les lieux de vie souhaités par les personnes (à l'échelle communale ou intercommunalités)
 - Sur les modalités d'accompagnement souhaitées : hébergement, service, emploi, activité de loisirs...
- Travailler au niveau national les modalités possibles d'exploitation de ces données en respectant les impératifs de la protection des données personnelles.
- Intégrer les possibilités d'exploitation de ces données à des échelles départementales et régionales dans les SI-MDPH, Via Trajectoire et le SID-SDO, en lien avec les éditeurs et les GRADES, pour nourrir les travaux de planification des solutions par les autorités responsables

Qui pourrait piloter ?

CNSA

Qui pourrait contribuer ?

DGCS
MDPH
ARS
GRADES
CD

Opportunités repérées

Durant l'enquête a pu être identifié le projet de la CNSA de développer en interne le futur SI-évaluation des MDPH avec une perspective prévisionnelle 2025. Il s'agit d'une opportunité majeure de pouvoir s'appuyer sur un SI non-externalisé, qui sera capable de soutenir l'élaboration des politiques publiques sans dépendre des stratégies des éditeurs. Cela pourrait également permettre de disposer de bases de données mobilisables et fiables sur les besoins des personnes, à la condition d'une concertation avec les ARS et CD sur le contenu des données, et d'une réflexion globale sur la création et transformation de l'offre existante.

Par ailleurs, l'étude actuellement pilotée par la DGCS, la DNS et la CNSA visant à identifier comment la transformation de l'offre impacte les différents systèmes d'information existants, représente une opportunité importante de proposer une nouvelle architecture des SI, mieux corrélée à la réalité des parcours et de l'offre médico-sociale actuelle, ainsi qu'aux besoins de pilotage du secteur.

Préconisation #2

Améliorer le ciblage de la récolte et l'automatisation du traitement des données quantitatives et qualitatives partagées entre ARS/CD et ESMS

Comment ?

- Dresser un diagnostic/panorama de l'ensemble des données partagées actuellement entre ARS et ESMS dans les différents systèmes d'information sur lesquels s'appuient le pilotage financier et de performance des ESMS (tableau de bord de la performance, rapports d'activités standardisés, documents budgétaires et financiers standardisés -qui comprennent des données d'activité et de population),
- Monter un groupe de travail DGCS/ANAP/CNSA/ARS/CD pour :
 - 1° Cibler les données et indicateurs stratégiques à maintenir au regard des grandes priorités stratégiques des politiques nationales sur le champ du handicap.
 - 2° En miroir, identifier les doublons à supprimer, les définitions à préciser.
 - 3° Cibler dans quel outil il est plus logique de récolter tel ou tel type d'information, et ainsi supprimer les recueils d'informations similaires dans les autres outils.
 - 4° Définir, grâce à des données mieux ciblées, des possibilités accrues de traitement automatisé national permettant aux ARS de disposer de données comparables entre elles.

Qui pourrait piloter ?

DGCS
CNSA
ANAP

Qui pourrait contribuer ?

ARS
CD
ESMS

2.

RECONNAITRE LA SPECIFICITÉ DU BESOIN DE LA PÉRIODE DE TRANSITION ENFANT-ADULTE

CONSTATS

Un curseur à 20 ans qui gomme la réalité de la période de transition nécessaire aux personnes

Le statut administratif « amendement Creton » à partir de 20 ans, calé sur le calendrier des changements de statut en termes d'orientation et de prestations, gomme la réalité de la période de transition devant être accompagnée, qui se situe plutôt dans une **tranche d'âge 16-20 ans, si l'on considère la période nécessaire pour concevoir son projet de vie adulte, et 16-25 ans si l'on considère la période nécessaire de conception, de droit à l'erreur et d'ajustements après premiers essais.**

Tout comme dans le droit commun où cette période 16-25 ans est la période de référence pour soutenir le public jeune dans ses projets, cette période 16-25 ans est celle qui doit être soutenue pour les jeunes vivants avec un handicap.

Un statut administratif qui ne facilite pas l'organisation des actions nécessaire à la construction d'un projet de vie d'adulte, en particulier les besoins de stage ou de temps d'accompagnement mixtes

- Paradoxalement, **ce statut** ne règle que le droit de rester dans l'ESMS enfant et le sujet de la refacturation de la prise en charge aux autorités compétentes durant cette période transitoire.
- A contrario, ce statut **ne vient pas sécuriser les actions nécessaires pour construire son projet de vie adulte et leur impact en termes de procédures administratives, facturations, surcoûts ou encore d'absence de règles claires et partagées**. En effet, alors que les personnes concernées répondantes à l'enquête et les membres du groupe projet étaient unanimes sur le besoin des personnes de pouvoir se projeter dans différents types d'accompagnement adulte avant de faire leur choix, et leur droit à tester, il était constaté dans le même temps des **pratiques très différentes d'un territoire à l'autre sur les modalités de traitement du sujet des stages en ESMS adulte pouvant entraver l'accès effectif à ces stages** :
 - Certains directeurs d'ESMS adultes demandent aux jeunes et aux MDPH la présentation d'une orientation ciblée pour accepter la personne en stage en invoquant des motifs de responsabilité, sans que cette obligation ne soit réglementairement posée. De ce fait, certaines MDPH font plusieurs notifications « au cas où », ce qui génère un surplus de dossiers administratifs à créer pour les jeunes concernés, un surplus de décisions administratives pour les MDPH sans être jamais certains qu'elles seront suffisantes ou exhaustives. La multiplicité de ces orientations est de surcroit source de données inexploitables dans les SI puisque ce sont des orientations « test ».
 - Dans certains territoires, pour accéder à une possibilité d'hébergement durant un stage dans un ESMS de compétence CD ou à double compétence, il est également demandé de monter un dossier de demande d'aide sociale pour garantir à l'ESMS adulte la recette correspondante.
 - Les règles de refacturation des périodes de stages entre ESMS enfant et adulte sont fixées de gré à gré avec des pratiques à l'échelle de chaque association gestionnaire, pouvant être radicalement opposées (facturation de l'ESMS

- d'accueil à l'ESMS d'origine pouvant aller de la gratuité, au seul prix du repas jusqu'au prix de journée complet -ce qui peut poser problème si ce prix de journée est supérieur à celui de l'ESMS enfant-)
- Ces périodes de stage sont perçues par les jeunes comme un moment d'évaluation de leur capacité à un instant t et non comme un moment propice à la co-construction d'un projet de vie adulte. Les durées très brèves de ces périodes de stages (quelques jours à quelques semaines) ne sont pas en cohérence avec les temps d'adaptation de ces jeunes à un nouvel environnement, équipes, rythme d'accueil. Lors de la journée d'échange interprofessionnelle organisée à Montauban, il a notamment pu être noté la plus-value de périodes de stages qui seraient organisées avec une récurrence permettant une habitation progressive (exemple 1 jour par semaine pendant 6 mois)
 - Une sous-utilisation des quelques places d'accueil temporaire (AT) adulte pour ces périodes de stages ou d'essai, dans un contexte où la tension de l'offre pousse à transformer régulièrement ces places d'AT en place d'hébergement permanent.

- Par ailleurs, il a pu être relevé le **vide juridique existant aujourd'hui sur des prises en charge mixtes enfant/adulte qui pourraient accompagner des périodes de transition** (hébergement dans l'ESMS enfant et activités de jour dans l'ESMS adulte, par exemple, qui permettraient une progressivité plus facilement acceptable). Ce type de montage n'est, en effet, pas ou rarement utilisé. Quand il est utilisé, les associations gestionnaires font preuve d'agilité et acceptent une prise de risques. En effet, ce cas de figure ne fait pas l'objet, à ce jour, de règles claires en permettant l'application régulière.

Un temps de conception de projet qui n'est pas toujours accompagné dans toutes ses dimensions

Le sujet de la préparation du projet de vie adulte est souvent abordé par le prisme d'une personne référente (qui peut être à part égale soit l'éducateur référent, soit l'assistante sociale, soit la famille seule selon l'enquête qualitative), dans une logique de constitution de dossier, et de prise de contact avec les partenaires nécessaires à la mise en œuvre de chaque dimension du projet de vie. Il s'agit d'ailleurs rarement d'un projet complet dans toutes les dimensions nécessaires à la personne, mais d'abord d'un accompagnement à la constitution d'un dossier, pour accéder à une place dans une structure adulte.

Les entretiens réalisés ont permis de relever par exemple qu'il n'existe pas de formation à l'exercice pratique de ses droits (compréhension des différentes aides possibles, de leurs conditions, de leur impact en termes de ressources) ou encore, pour les jeunes exprimant le souhait de pouvoir vivre un jour de manière autonome dans leur propre logement, de formation à l'exercice du rôle d'employeur d'auxiliaire de vie sociale.

Il a donc pu être relevé un besoin très important de réinvestir sur cette période de transition, en tenant compte de l'élargissement progressif du champ des possibles qui se dessine depuis quelques années, et donc de la possibilité de se projeter sur des projets de vie diversifiés faisant appel à des contextes et activités de droit commun appuyés par une logique de prestations médico-sociales complémentaires :

L'importance des méthodes d'appui à l'auto-détermination a été relevée : il est primordial, avant l'entrée dans l'âge adulte, de pouvoir interroger bien au-delà d'une orientation, toutes les dimensions du projet de vie souhaité, depuis le sujet du « chez soi », de la nature des activités professionnelles et/ou citoyennes souhaitées, du réseau social important à maintenir (amis avec lesquels on veut pouvoir continuer de vivre en collectif par exemple), des projections en termes de vie intime affective et sexuelle, d'accès à la parentalité, d'accès aux soins, jusqu'au souhait d'avoir un animal de compagnie, ou encore des souhaits de pouvoir mener certaines activités en autonomie.

A partir de ces lignes directrices de projet importantes pour la personne, le projet de service doit se mettre en mesure de créer les conditions les plus propices au respect de ces choix, à la fois en soutenant auprès de la personne elle-même l'enrichissement des capacités rendant possibles ces choix de vie, mais également en mobilisant l'environnement (que ce soient les ESMS adultes du territoire ou les dispositifs de droit commun) pour créer les conditions environnementales nécessaires au plus grand respect possible des choix des personnes. Accompagner la personne dans l'élaboration de projets alternatifs, lorsque le test de la première hypothèse n'est pas probant, doit aussi être un axe de travail prioritaire sur ce type de projet de service. Le sujet d'une coordination de cette transition et par la suite du soutien au projet de vie se posent également, le nombre de SAVS et de SAMSAH n'étant pas suffisant pour suivre

l'ensemble de ces jeunes sur notre région.

PRECONISATIONS

Préconisation #1

Rénover l'amendement Creton, pour en faire un statut opérationnel activable entre 16 et 25 ans, permettant :

- D'accéder de droit à des périodes de stage, sans notification spécifique à chaque fois
- De reconnaître le droit à l'essai et à l'erreur (possibilité de changer lorsque la première hypothèse testée n'est pas probante pour le jeune)
- De permettre des projets de transition plus fluides, en ayant recours de manière mixte à des prestations fournies par le secteur adulte et le secteur enfant

Les challenges de cet amendement rénové, seraient au nombre de deux :

- 1^o être suffisamment opérationnel pour lever les vides juridiques ou clarifier / simplifier les règles administratives associées à la mise en œuvre concomitante de prestations par le secteur adulte et enfant pour une même personne et sur une même journée ;
- 2^o être suffisamment clair sur les modalités d'accès et de clôture de ce statut pour permettre une conduite à tenir claire et uniforme sur le territoire national.

Comment ?

Travaux réglementaires, de rénovation de l'amendement Creton.
Note d'information à toutes les ARS, CD, ESMS pour mise en œuvre.

Qui pourrait piloter ?

DGCS

Avec quels partenaires ?

MDPH
ARS et CD
CNSA
ESMS
CNAMTS
CNAF

Préconisation #2

Sécuriser l'existence de temps dédiés à l'accueil de stagiaires au sein des ESMS adultes

Comment ?

- Formaliser ce type d'activité au travers de la reconnaissance dans toute autorisation d'ESMS adulte d'une modalité d'accueil « accueil temporaire », permettant de dédier des accueils, y compris en hébergement, à des périodes de stages / mise en situation. Cet agrément pourra être délivré par transformation ou création d'une offre nouvelle.
- Utiliser le levier des CPOM pour reconnaître le projet dédié à cette modalité d'accueil, en posant par exemple les conditions d'un stage reposant sur une régularité des mises en situation pour permettre une réelle habituation de la personne et un réel choix et des modalités de coopération régulières avec l'ESMS enfance pour favoriser la meilleure adaptation possible aux besoins de la personne durant cette période.
- Elaborer une doctrine claire permettant de garantir la prise en compte de cette possibilité dans les différents types de SI existants (Via Trajectoire, DUI, Resid ESMS), et dans les règlements départementaux d'aide sociale, afin de faire en sorte que la simple réalisation d'un stage n'entraîne pas de nécessité d'ouvrir des droits adultes immédiatement (aide sociale, orientation). Une modalité spécifique financière devra être prévue dans SERAFIN afin de valoriser le temps dédié des équipes, et les variations de files actives dans ce cadre.
- Une réflexion en profondeur sur le principe de prise en charge par l'aide sociale départementale (participation des usagers et récupération) qui est un facteur majeur de frein à la fluidité des parcours.

Qui pourrait piloter ?

ARS et/ou CD
(selon type d'ESMS)
CNSA – équipe projet - SERAFIN

Avec quels partenaires ?

ESMS

Préconisation #3

Construire le modèle financier des prises en charge mixtes

Comment ?

Elaborer une doctrine nationale, sur les modalités de facturation possibles d'une prise en charge mixte ESMS enfant / ESMS adulte, en définissant également la manière dont ces types d'accompagnement pourront être transcrits dans les différents SI (Resid-ESMS, Via Trajectoire, DUI) pour qu'ils ne donnent pas lieu à des refacturations, des indus ou des modulations de droit individuels, mais bien à des règles simples de prise en charge. Cette modalité devra être prévue dans SERAFIN.

Qui pourrait piloter ?

CNSA – équipe projet - SERAFIN

Avec quels partenaires ?

CNAMTS
CNAF
DGCS
ARS / CD

Préconisation #4

Modéliser une modalité d'accompagnement spécifique aux périodes de transition jeunes adultes

Comment ?

Du côté de la personne elle-même

Le passage de l'enfance à l'âge adulte -en dehors des modalités administratives et de tutelles- manque pour les enfants en situation de handicap d'une formalisation positive et dynamique, partant avant toute chose de l'écoute pro-active des aspirations du jeune. En se calant sur les parcours existants dans le droit commun, il pourrait être intéressant de formaliser pour les enfants accompagnés par un service ou un établissement médico-social, une stratégie vers un projet de vie adulte, construite en trois étapes clé :

- **Etape 1 : Entre 15 et 16 ans, inciter les ESMS en lien avec la famille et le jeune à travailler sur de premières simulations de projets de vie** avec d'une part une évaluation de la situation du handicap et des besoins, et d'autre part, une exposition aux familles des différents parcours existants et possibles afin d'organiser visites, réunions d'informations permettant la formalisation de premiers projets à tester avec les besoins clés à garantir et sécuriser.

Cette première étape pourrait se formaliser sous la forme d'un « livret ou passeport » de compétences et de besoins adaptés à chacun. Ce passeport intégrerait les différentes étapes identifiées pour affiner son projet. Par exemple :

- Des temps de travail avec des pairs pour aider à se projeter dans le projet en question ;
- Des temps de formalisation d'un projet de santé incluant la prévention, le parcours de santé somatique de droit commun (médecin traitant, dentiste, sage-femme...etc.) ainsi que les partenaires-ressource importants (professionnels libéraux, équipes hospitalières) à porter à la connaissance des acteurs du champ adulte pour garantir une continuité sur la prise en compte de certaines pathologies -exemple de l'épilepsie ou de certaines maladies rares -) ;
- Des temps de formalisation des outils de communication nécessaires pour faciliter l'intervention de nouveaux professionnels dans le projet ;
- Une formalisation des habitudes de vie, importantes à maintenir ;
- Les recueils des différents types de mise en situation (stages, rencontres, réunions d'information, temps d'accompagnement mixtes pour tester différentes options).

- **Etape 2 : Dès formalisation de ce passeport, transmission à la MDPH, qui serait chargée, sur la base de ce document et des actions prévues, d'activer le statut administratif**

Qui pourrait piloter ?

DGCS en lien avec la CNSA, les ARS, les CD et MDPH pour formaliser cette mission des ESMS enfants

Avec quels partenaires ?

ESMS
Education nationale
Association de familles et d'aîdant
Personnes en situation de handicap

amendement Creton tel que rénové (Cf Préconisation #1), pour formaliser l'activation des droits nécessaires à de réelles périodes de stages et de test significatives, formalisées et avec droit de retour.

- **Etape 3 :** A 20 ans, bilan des actions menées transmis à la MDPH pour tester les différentes hypothèses de projet du jeune, afin de formaliser l'orientation et l'activation des droits souhaités, et activation si besoin d'un GOS, pour identifier une solution transitoire si nécessaire le temps que la solution souhaitée puisse être mise en œuvre. La solution transitoire pourra comprendre la poursuite de prestations par l'ESMS enfant, dont le financement sera conditionné à la réalisation d'actions définies pour préparer au mieux le projet de vie souhaité.

Ce livret permettrait de formaliser comme dans le droit commun les étapes essentielles au passage enfant à adulte. Il apporterait un élément de cohérence entre les statuts administratifs liés à l'âge et au changement d'accompagnement médico-social, simplifierait pour le jeune et la famille en donnant une visualisation des étapes de la période et ses conséquences, et enfin il recenserait l'ensemble des besoins de la personne : hébergement, emploi, santé, activité sociale, transports...et ses compétences scolaires, professionnelles, outil de CAA... (lien avec les Préconisations 5 et 6)

Du côté de l'organisation des ESMS

- Modéliser au sein des projets d'établissement des ESMS enfants, un projet de service dédié à l'accompagnement vers l'âge adulte type intégrant :

- Une réflexion concernant les professionnels en charge d'accompagner sur cette période (quels professionnels cibler, place du référent habituel et de l'équipe pluridisciplinaire, identification de professionnels référents dédiés à cette période du projet de vie du jeune) et la manière dont ils travaillent les liens avec les familles et les jeunes.
- Une modélisation de la fonction de référent de la construction du parcours adulte. Cette fonction pourra être assurée par différents types de professionnels, qui bénéficieront cependant d'une formation adaptée à cet enjeu de construction d'un projet de vie adulte, et d'une fiche de poste spécifique qui les responsabilisera sur : une mission de coordination de parcours, de recherche et d'entretien proactif de partenariats locaux adaptés aux besoins des jeunes, et de professionnel représentant les intérêts du jeune aux côtés de la famille, auprès de la MDPH, des ESMS adulte, des commissions d'admission...etc. Cette fonction devra être soutenue institutionnellement dès que nécessaire et sera particulièrement suivie par la direction d'établissement. Pour soutenir le développement de ces fonctions internes aux ESMS, il s'agira à la fois d'intégrer systématiquement ces enjeux dans les formations initiales des travailleurs sociaux, et de développer des formations continues pour alimenter les réflexions et savoirs de ces professionnels tout au long de leur parcours professionnels. Ces formations pourraient recourir aux référentiels des chargés d'insertion professionnelle, déjà existants, mais en l'enrichissant des éléments nécessaires à l'accompagnement de parcours de vie dans lesquels l'insertion professionnelle ne sera pas la priorité de la personne. A ce titre les formations de facilitateur de projet de vie, ou d'assistant au projet et parcours de vie pourraient également être mobilisées.
- Un ensemble d'actions concrètes concourant à l'accompagnement du jeune et à la préparation des phases de test,
- Un récapitulatif des partenariats territoriaux support tant dans le droit commun qu'auprès des ESMS adultes. Ces

- partenariats pourront par exemple prendre la forme d'ateliers préprofessionnels organisés directement au sein d'ESAT, d'entreprises adaptés ou d'entreprises locales.
- Des préconisations en termes de locaux. A titre d'exemple, les projets devront prévoir :
 - Des espaces permettant de développer l'autonomie en équipant les espaces d'hébergement existants de la manière la plus adaptée (espace kitchenette par exemple, ou encore possibilité d'entretenir sa chambre avec des équipements adaptés...etc.), en les développant sur site ou en s'appuyant sur des possibilités de location dans le droit commun par exemple.
 - Des modalités d'accompagnement diversifiées permettant de tester -lorsque cela correspond aux projets des jeunes- un hébergement en autonomie à l'extérieur de l'ESMS avec un ajustement de l'accompagnement de l'ESMS rendant cela possible avec l'appui proportionné nécessaire.
 - Une définition des outils à investir pour documenter le transfert de connaissances / outils soutenant les besoins et capacités du jeune auprès des partenaires du champ adulte,
 - Cette modélisation pourrait se construire à partir d'un ensemble d'ESMS enfant, accompagnée sur le plan méthodologique et de valorisation/capitalisation par un acteur expert externe (fond d'appui à la transformation de l'offre).
 - Ces travaux pourraient constituer un support d'inspiration des autres ESMS enfants volontaires, sur la base d'organisations déjà testées.

Deux leviers identifiés pour soutenir un investissement plus important des ESMS sur cette période de transition :

- L'ensemble de ce processus pourrait être formalisé dans le cadre d'une instruction clarifiant les nouveaux enjeux de l'accompagnement de la période 16-25 ans pour les jeunes vivant avec un handicap, dans la continuité de la rénovation du statut administratif Creton. La plus-value de cette instruction serait de **confirmer et renforcer la visibilité de cette mission socle des ESMS enfants** et de donner plus de sens à l'activation d'un statut spécifique par les MDPH
- Les CPOM contractualisés avec les ESMS enfants pourront contenir de manière obligatoire une fiche action permettant suivre les engagements à renforcer la qualité de l'accompagnement de cette période de transition essentielle

Préconisation #5

Améliorer l'information des jeunes et de leurs familles par la formation / sensibilisation / information

Comment ?

En construisant des modules d'information adaptés

- Recueillir les besoins concrets des jeunes adultes et de leurs familles sur des aspects opérationnels du projet de vie à venir pour lesquels ils manquent d'informations, d'outils, de connaissances (par exemple : les droits et prestations, devenir employeur d'un professionnel de type AVS voire de leur proche aidant, ou encore les différents types d'aide à l'emploi)
- Construire, avec l'appui d'Instituts Régionaux de formation en Travail Social (IRTS), de MDPH sur certains thèmes, mais aussi de pair-aidants volontaires pouvant être mobilisés via la dynamique EPoP (projet soutenu par le Secrétariat Général du Comité Interministériel au Handicap, et porté par le

Qui pourrait piloter ?

Pour modules de formation
CNSA
Pour séances
d'information aux familles
dans un territoire :
MDPH avec appui des communautés 360

Avec quels partenaires ?

Pour modules de
formation
Equipe Mon parcours handicap
SG CIH et équipes EPoP
IRTS
MDPH/CD
ESMS
ARS

- réseau de l'ANCREAI, visant à promouvoir l'intervention par les pairs), des modules répondant aux besoins
- Dispensation de ces informations en e-learning (Mooc) et/ou création de modules au niveau national pouvant être diffusés lors de sessions organisées par les ESMS enfants en direction des jeunes et/ou de leurs familles

En organisant des journées d'information inter-ESMS ouvertes aux acteurs du milieu ordinaire, à destination des familles et des jeunes adultes, dont le but serait de présenter les solutions existantes sur le territoire. Ces journées pourraient être organisées sur l'initiative des MDPH volontaires avec l'appui des communautés 360, et bénéficier d'une contribution financière nationale forfaitaire permettant de soutenir chaque département sur ce type d'initiative. Elles viseraient également à apporter de l'information sur les différents types d'habitats inclusifs ou intermédiaires existants sur le territoire.

En amplifiant le nombre de facilitateurs de choix de vie ou assistants au projet et parcours de vie (APPV) dans tous les territoires, afin d'apporter à chacun les outils et les informations lui permettant de faire les choix nécessaires

En soutenant le développement de lieux de type tiers-lieu inclusif, permettant aux personnes en situation de handicap et en particulier celles vivant une période de transition, de pouvoir partager leurs expériences, et disposer d'un étayage souple, leur permettant de trouver le soutien, l'information et la formation nécessaire. Pour ce faire, le recours aux financements de type « collectif d'entraide et d'insertion sociale et professionnelle » pourrait être étendu à tout type de handicap et permettre le déploiement concomitant de projets de tiers lieux promouvant la place des personnes en situation de handicap dans la société.

Initiatives repérées

En Indre-et-Loire, il existe un FAM qui propose des formations dans un cursus complet de pédagogie à la vie autonome. Il s'agit de l'Institut du Mai à Chinon.

En Haute-Garonne, à Toulouse, il existe un tiers lieu inclusif, Café and Co, qui offre aux jeunes en situation de handicap un véritable lieu ressource. « Quand on est un jeune adulte en situation de handicap, qu'on sort de formation, ou d'institution, et qu'on arrive dans le "milieu ordinaire", on se retrouve souvent seul, et avec beaucoup de difficultés : pour se faire des amis et avoir une vie sociale, pour trouver un emploi et le garder, pour trouver des activités et occuper son temps, pour trouver des informations importantes. Pour répondre à ce besoin, nous avons créé Café&Co : un tiers-lieu inclusif avec un espace café et un espace formation. »

Préconisation #6

Favoriser une meilleure interconnaissance entre secteur enfance et secteur adulte

Comment ?

- Organisation de temps réguliers d'échange inter professionnels entre ESMS enfants et acteurs du champ adulte d'un même territoire (dispositifs spécialisés, mais également de droit commun) pour partager leur connaissance des besoins des jeunes adultes, les solutions existantes et les évolutions nécessaires. Impulsés par l'ARS, le CD et/ou les CTS, ces temps d'échange pourraient être organisés de manière opérationnelle par les communautés 360.
- Conception de modules de formation continue permettant de soutenir la montée en compétences de professionnels des champs enfance et adulte souhaitant se spécialiser sur l'accompagnement de la période de transition enfant/adulte en leur apportant des connaissances techniques solides sur l'auto-détermination, et les acteurs et aides existantes dans le champ de l'insertion professionnelle, sur les différents types de logement possibles, sur les acteurs soutenant la mise en accessibilité des activités de loisirs et sportives, sur la vie affective et sexuelle, l'accès à la parentalité, l'accès aux soins...etc., pour leur permettre ensuite de construire les liens partenariats nécessaires dans leur territoire.

Qui pourrait piloter ?

Pour échanges interprofessionnels :
ARS/CD en lien avec les communautés 360

Pour modules de formation continue :
DGCS en lien avec les opérateurs de formation initiale et continue du champ du travail social, et les ESMS

3.

TRANSFORMER STRUCTURELLEMENT LE SECTEUR ADULTE

CONSTATS

Des différences massives entre l'offre enfant et l'offre adulte existante, qui renforcent l'absence de fluidité de cette période de transition

En termes de volume de réponses dans le champ adulte.

Une personne adulte en situation de handicap sera accompagnée par un ESMS adulte trois à quatre fois plus de temps qu'un enfant auprès d'un ESMS enfant. Aussi, **le volume de solutions pour les adultes devrait - en théorie - être trois à quatre fois plus important que sur le champ de l'enfance, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui dans notre région**. Un effet « entonnoir » est donc à prendre en compte entre l'offre enfant existante et l'offre adulte, favorisant un accès inéquitable à cette offre adulte.

Il y a un réel enjeu d'accroissement du nombre et de diversification des solutions adulte est réel, et doit s'ajuster au besoin de la population enfant et aux besoins des situations de handicap survenant à l'âge adulte et/ou liées à l'avancée en âge (maladie neuro-dégénérative, accidents, maladie psychique...)

En termes de reste à charge et de sources de revenus.

Pour les ressources familiales

Aujourd'hui, le système d'aides individuelles mis en place sur le secteur enfance, permet de soutenir des accompagnements séquentiels et en accueil de jour, en rendant possible la diminution ou l'arrêt de l'activité professionnelle des parents pour soutenir le quotidien de leur enfant lorsqu'il n'est pas hébergé au sein de l'EMS sur plus de 3 jours par semaine (complément AEEH en cas d'activité partielle ou de cessation d'activité). Pour la PCH cette condition ne s'exerce pas, mais la diminution du temps effectif de présence au domicile du jeune peut impacter également les dédommagements au titre d'aidant familial si le temps d'accueil est plus important dans l'EMS adulte (pas d'hébergement séquentiel, très peu d'accueil de jour). Par ailleurs, dans les ESMS enfants, le coût du transport est pris en charge en accueil de jour et en accueil séquentiel, et il n'est pas demandé de participation aux frais de repas ou d'hébergement. Ce n'est pas le cas dans les ESMS adultes de compétence conjointe ARS / CD ou de compétence unique CD, pour lesquels les conditions de participation à ces frais sont définis par chaque département dans son règlement d'aide sociale.

L'arrivée dans le secteur adulte a donc un impact sur les ressources familiales, s'il n'est pas anticipé et accompagné d'une reprise d'activité. En effet, l'AEEH et ses compléments qui est une prestation versée à la famille, s'interrompt à 20 ans. L'AAH, versée à la personne à partir de 20 ans va être mobilisée à hauteur maximum de 70 % pour participer aux frais d'hébergement existants dans le champ adulte (forfait journaliser pour les MAS, participation aux frais d'hébergement et d'entretien fixée dans le règlement départemental d'aide sociale pour les EAM et EANM, pouvant inclure pour les accueils de jours une participation aux frais de repas et de transport). **Dans la mesure où l'offre adulte est structurée de manière beaucoup plus systématique sur des prestations d'hébergement complet, cette ressource AAH est donc rapidement mobilisée par la participation aux frais.** Ce ne sera pas le cas en situation d'accueil de jour ou de prestation en milieu ordinaire, mais les charges de la personne vont dans ce cas augmenter selon les frais de participation demandés pour le transport et/ou les repas.

Pour la famille, la structure de l'AAH est différente de l'AEEH et n'aura pas vocation à compenser une perte de revenu des proches qui maintiendraient une activité professionnelle diminuée pour accompagner l'adulte certains jours de semaine et les week-ends, par exemple. Il faudra dans ce cas faire des choix différents dans le plan de compensation justifiant la perception de la PCH (prestation de compensation du handicap) et la demande au titre d'une aide humaine via son aidant familial. Cette aide sera limitée au temps passé effectif au domicile de l'aidant, en dehors de l'hébergement médico-social. On perçoit ainsi bien ce qui se modifie aussi durant cette période dans les choix d'aide intra-familiaux. Il est important que les familles soient accompagnées dans les démarches nécessaires pour maintenir l'équilibre familial nécessaire pour soutenir le choix de vie de leur enfant.

Pour les ressources personnelles

Par ailleurs, lors des groupes de travail, ont pu être remontées des incohérences dans les règles d'attribution de certaines prestations individuelles, qui se trouvent supprimées dès qu'il y a quelques heures d'emploi.

C'est par exemple le cas de la majoration pour la vie autonome (MVA), qui vient compléter l'AAH en cas de choix de vie dans un logement autonome pour soutenir l'entretien courant de ce logement. Ont pu être partagés des exemples de **personnes ayant pu obtenir des contrats de travail de quelques heures par semaine, et pour lesquelles la MVA a été supprimée à ce motif**. Pourtant, la situation de travail n'était pas liée à une évolution de leur situation de handicap et ne modifiait pas la situation au domicile nécessitant le recours à la MVA.

Par ailleurs, a pu être relevée une très grande complexité dans les règles d'attribution et de modulation du droit à l'AAH, notamment lorsqu'il y avait des changements d'activité professionnelle (périodes d'essai, CDD de courte durée, temps partiels et évolutifs, changement de type d'emploi, rupture de contrat), ainsi qu'une période de latence de 6 mois lors de chaque changement, qui pouvait mettre en difficulté et précariser les personnes sur leur propre trésorerie, le temps que leurs droits soient réajustés après une perte d'emploi par exemple.

Aussi, un manque de réactivité des évolutions des aides ainsi qu'une difficulté à pouvoir anticiper l'impact de chaque décision d'activité ont pu être identifiés comme de véritables freins aujourd'hui à des parcours d'emploi, au-delà même du sujet de l'accessibilité de l'emploi.

En termes de prestations proposées

La séquentialité et la multimodalité de l'offre d'accompagnement enfant ne se retrouvent pas dans le champ adulte, dans lequel cette transformation massive n'a pas encore réellement débuté. Les foyers, FAM et MAS proposent un hébergement sur 365 jours pour chaque personne accueillie et les temps de retour au domicile ou sur des lieux de vacances sont limités. Si ce temps de retour au domicile est néanmoins réalisé de manière plus importante pour le jeune, alors cela pourra se retrouver facturé selon le règlement intérieur des ESMS. Ce changement de rythme heurte les familles et désorganise leur fonctionnement. En complément les modulations de la PCH sur les temps de retour à domicile sont difficiles à mettre en place avec souplesse, ce qui ne favorise pas ces retours à domicile.

Cette évolution s'oppose à une gestion du développement de l'offre relevant de deux autorités distinctes. Aussi, là où la transformation du secteur enfance s'est jouée avec une seule autorité, par transformation progressive d'une offre d'internat en offre multimodale au sein de mêmes établissements, la transformation du secteur adulte se joue de manière plus complexe, plus difficile à synchroniser. Elle se joue :

- Entre plusieurs établissements différents : l'offre de service n'est pas une modalité de fonctionnement en établissement comme sur le secteur enfance et donne lieu à des catégories juridiques différentes, pilotées différemment,
- Entre plusieurs organismes gestionnaires titulaires de tout ou partie de ces différentes autorisations
- Entre deux autorités qui n'ont pas les mêmes modalités de financement d'offre nouvelle, ni les mêmes possibilités stratégiques de mobilisation des redéploiements possibles (en effet, l'offre de service adulte la plus à même d'accompagner des parcours inclusifs est soit de compétence conjointe ARS et CD soit de compétence CD exclusive). Du côté des ESMS adultes tarifés par les CD, le principe de prise en charge par l'aide sociale départementale (tel que le CASF le prévoit) avec participation des usagers et récupération entraîne un frein supplémentaire, toute évolution pouvant avoir un impact sur la participation des usagers.

Ces constats corroborent les conclusions du rapport de la Cour des Comptes sur l'accueil des Français en situation de handicap en Wallonie, publié en septembre 2024. Ce rapport explique les raisons pour lesquelles une partie de la population française se tourne vers la Wallonie, par un manque de modalités disponibles dans l'offre pour adultes en France. À la suite d'un diagnostic territorial sur les profils de départ et l'offre frontalière belge, 90 millions d'euros ont été investis dans les trois départements frontaliers pour tenter de maîtriser ces départs. Cependant, une inadéquation entre les solutions proposées et les profils des personnes partantes a été constatée. En effet, plus de 50 % des personnes concernées avaient besoin d'un hébergement, tandis que le reste nécessitait des services à domicile, ainsi qu'un accueil de jour ou temporaire.

En termes de déploiement territorial de l'offre

Alors que la diversification de l'offre d'accompagnement enfance se joue depuis plusieurs années par la création d'antennes, plus proches des bassins de vie des jeunes et de leurs lieux de scolarisation pour permettre l'effectivité du fonctionnement en dispositif, l'offre adulte reste encore très polarisée autour de quelques établissements de grande taille, avec un nombre d'implantations moindre et donc une proximité moins importante des lieux dans lesquels ces jeunes ont grandi et souhaitent peut-être rester à proximité des familles et de leur réseau social .

Le passage à l'âge adulte entraîne pour beaucoup de familles une logique d'hébergement contraint pour éviter un transport de plusieurs heures par jour. Ces transports entraînent soit un impact financier car le financement incombe pour tout ou partie à la personne vivant avec un handicap pour les EAM et EANM, soit une organisation personnelle exigeante des proches-aidants pour qu'ils puissent réaliser eux-mêmes les allers-retours. Par exemple, lorsque l'on projette de travailler en milieu protégé, pour pratiquer une activité professionnelle désirée, il faut souvent aller chercher les quelques ESAT qui la pratiquent et parfois loin de chez soi. Aussi, la question de l'hébergement en foyer se pose par nécessité, y compris pour des jeunes, qui dans leur environnement initial auraient pu se projeter sur un hébergement autonome ou semi-autonome. Il en va de même pour les ESRP et ESPO qui ont tous surdimensionné leur fonction hébergement pour compenser leur faible nombre et l'éloignement géographique des usagers. Pour les ESMS de type MAS ou EAM, là aussi, c'est souvent l'éloignement géographique qui décide des prestations mises en place (hébergement complet).

En termes de mise en relation avec les acteurs de droit commun

Le développement de l'école inclusive depuis le début des années 2000 porte ses fruits avec un temps de présence en milieu ordinaire parmi leurs pairs de plus en plus important pour les enfants en situation de handicap. Cela a une conséquence majeure : celle de créer de jeunes citoyens de plus en plus sensibilisés au sujet du handicap, et pour lesquels il n'y a plus de sens à séparer et isoler.

Il est donc primordial que ce mouvement se prolonge dans l'élaboration des solutions adultes, par une amplification de l'offre de service. Cela passe par :

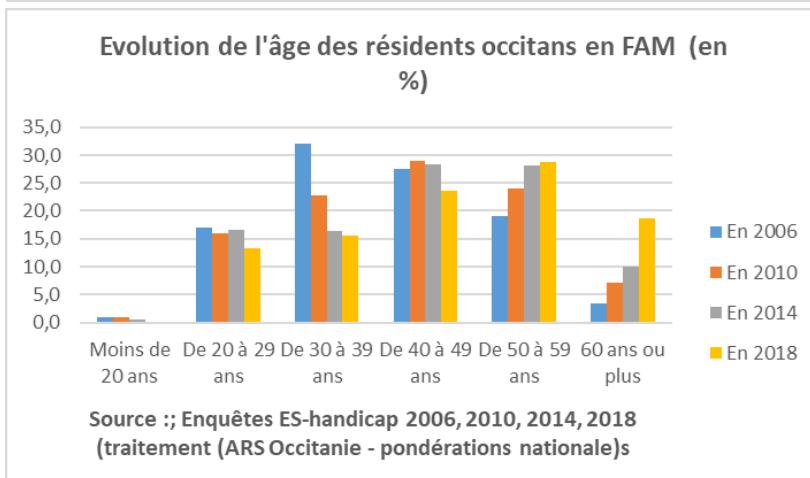
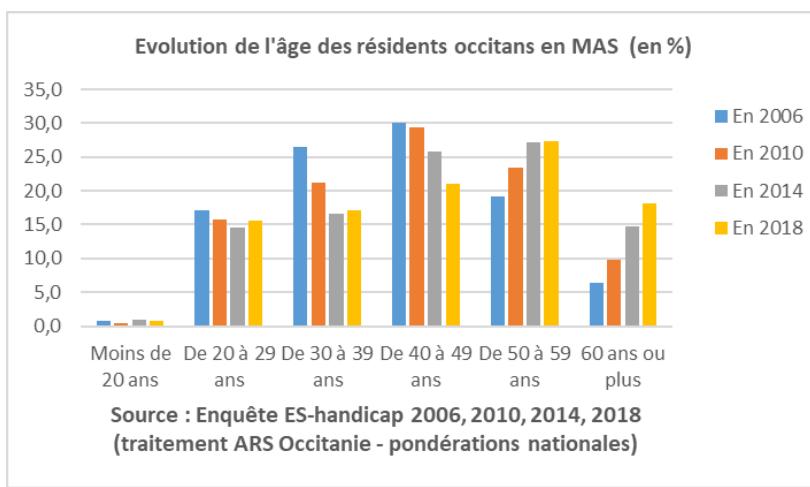
- Une amplification du recours à l'offre de logement de droit commun pour exercer la fonction hébergement des ESMS dans la cité et l'étayer de compétences médico-sociales qui viennent soutenir ce principe fondamental du vivre chez soi dans la cité ;
- Un repérage des ressources territoriales permettant d'exercer son activité citoyenne, de loisirs, culturelle ou sportive en première intention dans le droit commun, avec là aussi un étayage médico-social dès que nécessaire in situ.
- Le positionnement de prestations médico-sociales en appui de l'emploi en milieu ordinaire, dans des quotités d'activités beaucoup plus importantes qu'aujourd'hui ;
- La nécessité d'une mobilisation massive sur la question du transport, qui requiert que l'ensemble des réseaux existants intensifient leur mise en accessibilité et leur logique de désenclavement des zones rurales, dans lesquelles le sujet des mobilités est co-substancial à la possibilité de pouvoir réaliser des propres choix alternatifs à une orientation à temps plein dans un établissement médico-social lorsque l'on a la capacité de pouvoir vivre dans son propre logement ;
- Le développement massif d'une offre service adultes SAVS et SAMSAH pour accompagner ces jeunes dans leurs projets dans le droit commun.

Une offre adulte qui n'est pas qualitativement organisée pour répondre aux besoins des jeunes adultes

Des ESMS adultes dans lesquels l'organisation de la continuité d'activité 365 jours par an et 24h/24 et l'accompagnement des personnes dans la durée jusqu'au vieillissement des personnes accompagnées sont les lignes fortes du projet d'établissement.

La moyenne d'âge présente dans les ESMS adulte est vieillissante et a conduit ces structures à proposer une organisation et un quotidien adaptés aux besoins de personnes plus âgées. En effet, ce constat est corroboré avec les données que nous recueillons via l'enquête ES :

- Une moyenne d'âge en MAS a 46.2 ans avec une médiane à 48 ans ; contre 43.5 de moyenne en 2010,
- Une moyenne d'âge en EAM a 47.3 ans avec une médiane à 49 ans ; contre 42.8 de moyenne en 2010.



Ce constat conduit par exemple les MAS interrogées à construire un plateau technique adapté aux besoins d'une majorité de personnes accompagnées âgées, ce qui implique des organisations plus ciblées sur les soins, le nursing, la prévention de la perte d'autonomie, et la continuité de la fonction hébergement. La réponse aux besoins de jeunes adultes vivant avec un TND par exemple impliquerait un investissement plus important dans une pluridisciplinarité en journée, permettant à la fois de répondre aux besoins socio-éducatifs et en rééducation des jeunes, mais également de proposer un étayage et une structuration des activités.

La dynamique actuelle de pyramide des âges marquant le vieillissement des personnes accompagnées dans les ESMS adulte, génère un renforcement de l'uniformisation des modèles d'accompagnement, là où une diversification devrait se mettre en place tant pour répondre aux besoins des plus jeunes que pour répondre aux spécificités de besoins des personnes vivant avec un TND. Il est par ailleurs indispensable que les ESMS aillent vers une diversification des tranches d'âge accueillies, pour proposer des parcours de vie évolutifs et permettre un renouvellement plus dynamique de leur file active.

Sur le champ plus spécifique des ESAT, plusieurs problématiques sont relevées :

- Des activités professionnelles limitées en diversité et en implantation géographique : par exemple, un jeune souhaitant travailler dans la restauration ne pourra le faire qu'à 100 km de chez lui alors que l'ESAT à 10 km propose uniquement un travail dans les espaces verts qui ne l'intéresse pas. L'orientation ESAT en soi n'est pas adaptée à l'idée d'un véritable projet professionnel individualisé pour la personne, ce qui est déceptrif pour elle.
- Une structuration des financements ESAT conçue il y a plusieurs dizaines d'années (budget social/budget commercial), sur le principe d'une rentabilité commerciale de l'activité des ESAT, pouvait être cohérent avec le profil des travailleurs accueillis. Or, aujourd'hui, les travailleurs en situation de handicap pouvant exercer en milieu ordinaire avec un moindre étayage humain ne sont plus en ESAT (création des entreprises adaptées et des dispositifs d'emploi accompagné), et les ESAT sont mobilisés pour accueillir en priorité des personnes ayant besoin d'un étayage humain en situation de travail ou d'une adaptation importante de leur temps de travail. Or, le modèle de financement existant (dont la part liée à la commercialisation est déterminante pour garantir l'équilibre économique global) n'est pas à la hauteur de cet enjeu d'individualisation des accompagnements professionnels, en particulier dans les modèles d'ESAT hors les murs que nous avons à encourager.
- Ainsi, on observe des périodes de test pouvant conduire à des refus d'admission côté ESAT ou usager, du fait de la difficulté des personnes à réaliser les gestes professionnels attendus, dans le temps attendu, pour répondre à des objectifs de soutenabilité du modèle financier.
- Enfin, il a pu être constaté un besoin de développement de solutions mixtes permettant de tenir compte des situations dans lesquelles l'activité professionnelle sera discontinue (exemple de travailleurs avec TND ou handicap psychique) et pour lesquelles les ESAT n'ont pas la possibilité au regard de leur autorisation, de structurer des accompagnements médico-sociaux alternatifs, pour soutenir la période durant laquelle le retour au travail n'est pas possible mais le besoin de soutien médico-social avéré. Cela peut être générateur de ruptures de parcours rapides après admission.

Un sous-développement de la pair-aidance adulte-jeune adulte

A pu être constaté dans les groupes de travail un manque d'initiatives inter-ESMS permettant de soutenir des actions de pair-aidance. En effet, il est difficile pour les jeunes de s'identifier à des parcours adultes, car il n'existe que très peu de temps d'échanges entre usagers d'ESMS adultes et usagers d'ESMS enfants (OG différents, implantations différentes, absence de communication interne au sein d'un même OG) permettant de partager les expériences des différentes modalités d'accompagnement possibles dans le champ adulte.

PRÉCONISATIONS

Préconisation #1

Poursuivre le développement de solutions diversifiées dans le champ adulte

Comment ?

- Mise en œuvre des 50 000 solutions
- Mobilisation du levier apporté par les compensations « Creton » versées par les CD aux ESMS enfants. Ce levier représente un minimum de 11 millions d'euros en Occitanie, disponible par les CD.

Exemple inspirant du CD de l'Hérault :

« Le Conseil Départemental de l'Hérault (34) en lien avec la MDPH et la DDARS ont mené une campagne d'information aux ESMS enfants sur ces dernières années pour qu'ils appliquent la règle de facturation au CD des places occupées par des jeunes sous Amendement Creton. Cela a permis progressivement d'appliquer plus strictement la règle. Le CD a identifié un montant aujourd'hui dédié aux amendements Creton, et a construit à partir de ce montant un Appel à Manifestation d'Intérêt (AMI) pour l'extension d'un EANM (9 places) dédié à l'admission de jeunes adultes encore pris en charge par des structures pour enfants. Ces crédits CD jouent ainsi pleinement leur rôle, puisqu'ils incitent à transformer des prises en charge inadéquates en projet de création de solutions pérennes. »

- Soutenir des transformations via les négociations CPOM, similaires aux transformations soutenues dans le champ de l'enfance depuis 2005. En effet, il est important d'encourager les ESMS et leurs organismes gestionnaires à analyser précisément les besoins des personnes sur leur liste d'attente et à réévaluer régulièrement les besoins des personnes accompagnées, afin d'identifier les évolutions envisageables de modalités et quotités d'accompagnement au regard des besoins réels des personnes. Ce travail pourrait permettre de soutenir des transformations de places d'internat 365 jours par an, en plateformes de services multimodales, permettant de répondre à une file active plus importante et de manière plus conforme aux besoins exprimés.

Qui pilote ?

ARS et CD

Qui contribue ?

CNSA dans le cadre de son appui au déploiement des 50 000 solutions et du suivi des crédits Creton

Préconisation #2

Mener une réflexion sur la valorisation des accompagnements de proches, à la période adulte.

En effet, avec le développement des accompagnements modulaires et à temps partiel dans le champ adulte dans les prochaines années, le rôle de la famille et des proches pourra se renforcer lorsqu'il est souhaité. Or, ce qui est permis aujourd'hui pour les parents dans le cadre de l'AEEH, dans le but de compenser la perte ou la diminution d'activité professionnelle pour soutenir son enfant, n'est pas soutenu de la même manière dans le champ adulte.

Comment ?

Réaliser une étude nationale d'impact sur le coût à l'âge adulte d'un projet de vie inclusif, et sur l'impact que cela peut avoir sur les proches aidants, comparé au régime existant sur le champ de l'enfance.

Qui pilote ?

DGCS
CNSA

Qui contribue ?

MDPH

Préconisation #3

Accélérer la réflexion sur **la structuration administrative et financière nécessaire au développement de la logique de plateforme adulte**, annoncée pour l'instant à 2030 dans l'instruction 50 000 solutions.

Comment ?

- Identifier dans les files actives actuelles des établissements et services les projets de vie qui nécessiteraient le croisement des accompagnements de différentes catégories d'ESMS adulte (ESAT et SAMSAH /ESAT et SAVS/ FAM et SAMSAH/ IME et Plateforme emploi accompagné ESAT et EAM, et ESAT et EANM). Cette analyse donnerait des informations capitales pour penser l'offre adulte selon une clé de lecture différente de celle par catégories d'ESMS. En effet, cela permettrait d'amorcer une clé de lecture des réponses des ESMS par grand type de prestations selon une logique SERAFIN compatible ; et faciliterait ensuite la modélisation administrative et financière nécessaire
- Fixer en collaboration avec la CNAM et la CNAF une doctrine sur le déploiement de MAS hors les murs ou d'accompagnements à temps partiel pour des publics très dépendants, et les articulations que ce type de fonctionnement peut nécessiter avec des prestations complémentaires de type nursing (SSIAD) ou de professionnels libéraux ; pour que cette offre devienne complémentaire et désengorge les places d'hébergement permanent quand ce n'est pas le projet de vie immédiat de la personne.
- Généraliser et accélérer le recours aux nouvelles nomenclatures de type EANM pour décloisonner les fonctionnements FH et FV, et faire émerger des possibilités d'évolution du projet tout au long de la vie et au-delà de 60 ans avec une seule et même notification d'EANM. Permettre à la personne de pouvoir, au fil de son parcours, vivre en hébergement collectif ou disposer d'un logement autonome avec des recours à des prestations en journée au sein de l'ESMS ou de disposer d'un hébergement séquentiel permettant une alternance avec le domicile. Ces évolutions ne pourront avoir lieu massivement que s'il s'agit d'objectifs forts partagés avec les autorités de tarification, passant par une évolution des projets d'établissement et des modalités d'intervention des professionnels.
- Clarifier en quoi l'action des SAD, SAMSAH, SAVS diffèrent de prestations en milieu ordinaire assurées par les EANM / EAM / MAS, pour soutenir une lisibilité partagée du panel de propositions d'accompagnement pouvant nourrir les projets de vie des personnes.
- Mener une réflexion en profondeur sur le principe de prise en charge par l'aide sociale départementale (participation des usagers et récupération) qui est un facteur majeur d'écart de participation demandé aux familles selon les catégories d'ESMS et les territoires et un frein à la fluidité des parcours entre catégories d'ESMS

Qui pourrait piloter ?

DGCS et
CNSA

Qui pourrait contribuer ?

ARS
CD
CNAMTS

Préconisation #4

Soutenir dans la tarification les modèles de fonctionnement attendus par les personnes.

Comment ?

Dans le cadre des travaux à venir, relatifs à SERAFIN sur le champ adulte, intégrer une réflexion sur la manière dont cette nouvelle tarification et ses différents compartiments pourraient venir soutenir :

- L'organisation de prises en charge différencierées selon l'âge des

Qui pourrait piloter ?

CNSA-équipe projet
SERAFIN -

Qui pourrait contribuer ?

ARS
CD
Fédérations
et ESMS

personnes accompagnées, permettant de faire cohabiter dans un même établissement plusieurs projets de services, des plateaux techniques différenciés, et plusieurs modalités possibles d'hébergement, permettant aux jeunes qui entrent de se projeter sur des évolutions possibles et des lieux adaptés à chaque moment de la vie.

- La multiplication des implantations, sur de plus petits collectifs à taille plus humaine et plus intégrés à la cité, permettant de limiter les temps de transport des personnes et donc de favoriser des modèles modulaires d'accompagnement de proximité.

Préconisation #5

Inciter les ESMS adultes à porter des transformations pluriannuelles par paliers, visant à la structuration de plusieurs modalités d'accompagnement possibles en journée au sein d'un même ESMS.

Comment ?

- Via les négociations CPOM, soutenir une évolution structurelle des ESMS adultes visant à une diversification du projet d'établissement et des offres d'accompagnement notamment en journée, pour tenir compte à la fois :
 - Des besoins liés à l'âge (besoins d'activité plus important pour les publics jeunes, mais également besoin d'activités adaptées à l'enjeu de prévention de la perte d'autonomie pour les publics vieillissants) ;
 - Des besoins liés au type de handicap et aux compétences des personnes accompagnées (soins, rééducations, modes de communication, activités).
- S'appuyer sur les opportunités offertes par la pyramide des âges des professionnels (tableaux glissement vieillesse technicité -GVT) pour transformer le plateau technique en conséquence (opportunité d'adapter les compétences et métiers aux besoins des personnes avec TND) ;
- S'engager dans les réaménagements nécessaires en termes de locaux (si nécessaire en passant par la location de petits collectifs plus adaptés) ;
- Permettre ainsi des admissions groupées de jeunes adultes, pour mieux tenir compte des souhaits de pouvoir continuer à vivre ensemble et s'appuyer sur l'arrivée de petits collectifs avec des besoins proches, pour modéliser de nouvelles activités et modalités d'accompagnement.

Qui pourrait piloter ?

ARS
CD

En lien avec les ESMS

Préconisation #6

Soutenir, lors de construction ou de reconstruction d'ESMS adulte, des projets architecturaux et d'aménagement permettant de tenir compte des besoins des plus jeunes, ainsi que des personnes vieillissantes, en donnant à voir dans l'organisation spatiale et des services apportées, une évolutivité possible.

Comment ?

- En faire un critère préalable à toute subvention d'appui à l'investissement
- Partager des modèles inspirants de fonctionnement d'ESMS adultes multimodaux proposant des modalités d'hébergement et d'accompagnement évolutifs et adaptés à l'âge : la dynamique existante sur le Laboratoire des solutions de demain pour les EHPAD, devrait être déployée sur le champ des ESMS handicap.

Qui pourrait piloter ?

ARS
CD
CNSA (pour laboratoire des solutions de demain)

En lien avec les ESMS

Préconisation #7

Proposer un acte II du plan de transformation des ESAT

Il est nécessaire de soutenir structurellement les ESAT dans une transformation globale et en rendant possible un accompagnement médico-social plus soutenu dans les entreprises de droit commun pour mettre en cohérence l'offre ESAT possible, avec les besoins et les lieux dans lesquels ils s'expriment. Cela permettrait aussi de renforcer l'insertion professionnelle dans le droit commun en proposant une palette d'accompagnement graduée entre plate-forme emploi accompagné, et atelier interne en ESAT.

Comment ?

La cible de cet acte II serait triple :

- Identifier les barrières actuelles dans le modèle économique actuel (coexistence budget commercial des ESAT avec un budget social dont le financement est plafonné depuis de nombreuses années et inférieur au coût moyen à la place des SESSAD), à la mise en œuvre effective de temps de travail partagés entre milieu ordinaire et milieu protégé, et à un accompagnement individualisé du parcours professionnel.
- Identifier les leviers administratifs et financiers mobilisables pour accélérer la diversification des activités des ESAT, notamment par la mobilisation d'ateliers hors les murs dans les entreprises de droit commun. Cela pourrait passer par exemple par une évolution du contenu de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés pour encourager l'accueil d'une section d'ESAT dans une entreprise.
- Repenser le modèle économique des ESAT, en tenant compte :
 - o Des implications en termes d'ETP d'un accompagnement qui se réalise sur différents sites de travail de droit commun et donc de manière plus dispersée sur un territoire
 - o D'une activité médico-sociale renforcée lorsque :
 - L'activité professionnelle est discontinue au regard des troubles des personnes et/ou leur avancée en âge ;
 - Le travailleur requiert un accompagnement renforcé en milieu protégé soit lors d'une admission, soit avant de pouvoir aller travailler sur un site externalisé dans une entreprise de droit commun ;
 - o Du besoin dans certaines situations de mettre en place une coordination des besoins en soins ou en prévention en particulier lorsqu'il n'y a pas de suivi SAMSAH concomitant et lorsque ce suivi est essentiel à la continuité du projet professionnel.

Qui pourrait piloter ?

DGCS

Qui pourrait contribuer ?

ARS
AGEFIPH
ESAT

Préconisation #8

Conduire une étude permettant de mesurer l'impact de choix de vie inclusifs sur les ressources des personnes vivant avec un handicap, afin de mesurer comment la logique de compensation individuelle soutient ou non les choix d'autonomie, et comment elle pourrait devenir plus réactive pour tenir compte de projets de vie moins linéaires qu'avant.

Comment ?

Dans le cadre de l'ambition inclusive des 50 000 solutions, il serait intéressant qu'une mission nationale soit mobilisée pour objectiver ce sujet capital. En effet, il est primordial que les choix de vie inclusifs des personnes n'aient pas pour effet pervers leur précarisation ou à minima un effet non-incitatif. Et si ces constats étaient objectivés, de proposer les mesures correctives nécessaires.

Qui pourrait piloter ?

Mission IGAS
CNSA, DGCS, CNAF

Qui pourrait contribuer ?

MDPH
Associations d'usagers
SG CIH

RECAPITULATIF DES RECOMMANDATIONS

1- AMELIORER LA CONNAISSANCE DES BESOINS	
Préconisation #1	Renforcer la capacité des autorités à adapter les politiques publiques aux besoins des personnes concernées. Mener une réflexion, dans le cadre de l'accompagnement de la dynamique des 50 000 solutions et de la transformation de l'offre handicap visée, sur les évolutions structurelles nécessaires dans le triptyque SI-MDPH/Via trajectoire/ SID-SDO/DUI, pour renforcer la vision du besoin et la capacité des autorités à piloter les politiques publiques à partir de cela
Préconisation #2	Améliorer le ciblage de la récolte et l'automatisation du traitement des données quantitatives et qualitatives partagées entre ARS/CD et ESMS
2- RECONNAITRE LA SPÉCIFICITÉ DU BESOIN DE LA PÉRIODE DE TRANSITION ENFANT-ADULTES	
Préconisation #1	Rénover l'amendement Creton, pour en faire un statut opérationnel activable entre 16 et 25 ans , permettant : <ul style="list-style-type: none"> - D'accéder de droit à des périodes de stage, sans notification spécifique à chaque fois - De reconnaître le droit à l'essai et à l'erreur, - De permettre des projets de transition plus fluides, en ayant recours de manière mixte à des prestations fournies par le secteur adulte et le secteur enfance
Préconisation #2	Sécuriser l'existence de temps dédiés à l'accueil de stagiaires au sein des ESMS adultes
Préconisation #3	Construire le modèle financier des prises en charge mixtes
Préconisation #4	Modéliser une modalité d'accompagnement spécifique aux périodes de transition jeunes adultes
Préconisation #5	Améliorer l'information des jeunes et de leurs familles par la formation/sensibilisation/information
Préconisation #6	Favoriser une meilleure interconnaissance entre secteur enfance et secteur adulte
3- TRANSFORMER STRUCTURELLEMENT LE SECTEUR ADULTE	
Préconisation #1	Poursuivre le développement de solutions diversifiées dans le champ adulte
Préconisation #2	Mener une réflexion sur la valorisation des accompagnements de proches à la période adulte
Préconisation #3	Accélérer la réflexion sur la structuration administrative et financière nécessaire au développement de la logique de plateforme adulte, annoncée pour l'instant à 2030 dans l'instruction 50 000 solutions.
Préconisation #4	Soutenir dans la tarification les modèles de fonctionnement attendus par les personnes.
Préconisation #5	Inciter les ESMS adultes à porter des transformations pluriannuelles par paliers, visant à la structuration de plusieurs modalités d'accompagnement possibles en journée au sein d'un même ESMS.
Préconisation #6	Soutenir, lors de construction ou de reconstruction d'ESMS adulte, des projets architecturaux et d'aménagement permettant de tenir compte des besoins des plus jeunes, ainsi que des personnes vieillissantes , en donnant à voir dans l'organisation spatiale et des services apportées, une évolutivité possible.
Préconisation #7	Proposer un acte II du plan de transformation des ESAT Il est nécessaire de soutenir structurellement les ESAT dans une transformation rendant possible un accompagnement médico-social plus soutenu dans les entreprises de droit commun pour rapprocher l'offre possible des besoins et les lieux dans lesquels ils s'expriment.
Préconisation #8	Conduire une étude permettant de mesurer l'impact de choix de vie inclusifs sur les ressources des personnes vivant avec un handicap , afin de mesurer comment la logique de compensation individuelle soutient ou non les choix d'autonomie, et comment elle pourrait se rendre plus réactive pour tenir compte de projets de vie moins linéaires qu'avant.

REMERCIEMENTS

Ce travail n'aurait pu aboutir sans la richesse de ce que constitue un travail d'équipe, et le croisement de différents regards, chaque prisme étant légitime et permettant de disposer de la vision systémique nécessaire pour proposer des solutions.

Se livrer à l'exercice des remerciements individuels est périlleux, tant il est difficile d'être exhaustif, mais ne pas le faire serait nier le fait qu'un tel travail ne peut exister sans avoir recours à la force de l'intelligence collective.... Donc nous nous y risquons.

Les premiers remerciements reviennent aux équipes de l'ARS Occitanie, et en particulier le Dr Céline Garrigues et Caroline Vincent pour leur précieux regard sur le sujet, Régine Martinet pour son accompagnement précieux durant toute la mission, Eugénie Marques et Marjorie Kerneis pour le partage de leurs travaux territoriaux, Florent Burel et Charlotte Cazes pour leur accompagnement dans l'élaboration et l'analyse de l'enquête qualitative, France Pecoraro pour son suivi de la protection des données, Sébastien Pageau et Vincent Drochon pour le rendu visuel du rapport, ainsi que Julie Senger et Joffrey Henric pour leurs temps de relectures.

Un très grand merci également à la CNSA, qui au travers de Nathalie Kurzawa, Elise Brette et Aurélien Fortin, nous a permis de disposer d'un appui national sur mesure et de grande qualité durant les différentes étapes de ce travail.

Ce travail s'est également appuyé sur un consortium d'acteurs qui ont accepté de partager leur point de vue, leur contexte, leurs réflexions.

- En premier lieu les représentants d'usagers, au travers notamment de Romain Tesson, Sébastien Calvo et Catherine Cousergue, qui se sont engagés avec beaucoup de sincérité dans le partage de la réalité de leur parcours de vie, ou de ceux qu'ils représentaient. Mais également les 70 jeunes adultes et leurs familles, ayant accepté de répondre au questionnaire qualitatif proposé par l'ARS.
- Le Dr Thierry Maffre, représentant de la Di-TND, qui a pu nous apporter son regard spécialisé sur les parcours des personnes autistes.
- La mobilisation spécifique de trois de nos conseils départementaux et MDPH volontaires, a également permis la prise en compte d'une dimension essentielle à la compréhension de la problématique. Nos remerciements vont tout particulièrement à Karine Gonalons, Laura Baron, Sandrine Viguier et Laurent Boucarut qui ont participé aux groupes de travail.
- Enfin, les représentants des établissements médico-sociaux, qui au travers, soit de contributions spontanées, soit de participations au groupe de travail, ont pu faire état de leurs difficultés et propositions pour améliorer leurs réponses aux jeunes adultes. Nos remerciements vont notamment aux coordonnateurs des dispositifs expérimentaux 16-25 ans en place depuis 2024 en Occitanie, à leurs associations porteuses (USSAP, RES-O, ADAPEI 65, ADAPEI 30, château D'Urac) et en particulier à Laurence Frenois, Olivier Godefroy, Daniel Fail, Paul Carrière et Serge Lacoste pour leur participation au groupe de travail ainsi qu'à la Fondation Opteo pour le partage de ses réflexions associatives. La mobilisation de l'ensemble des acteurs médico-sociaux du département du Tarn-et-Garonne, sous l'impulsion de la DDARS est enfin à souligner car source de propositions très intéressantes à l'heure actuelle sur ce territoire.

...la preuve s'il en était besoin, que la réponse aux besoins des jeunes adultes en situation de handicap est l'affaire de tous !

I ANNEXES

LISTE DES ACRONYMES

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXE 1 : LETTRE DE MISSION

ANNEXE 2 : MÉTHODOLOGIE D'ENQUÊTE

- Annexe 2.1 : Élaboration du questionnaire
- Annexe 2.2 : Questionnaire
- Annexe 2.3 : Diffusion

ANNEXE 3 : GROUPES DE TRAVAIL ET JOURNÉE PASSERELLE DU TARN-ET-GARONNE

- Annexe 3.1 : Échange avec les CD-MDPH
- Annexe 3.2 : Échange avec les ESMS
- Annexe 3.3 : Échange avec les usagers
- Annexe 3.4 : Journée passerelle du Tarn-et-Garonne

LISTE DES ACRONYMES

AT : Accueil Temporaire
ARS : Agence Régionale de Santé
ASE : Aide Sociale à l'Enfance
AAH : Allocation AdulTE Handicapé
AEEH : Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé
AMI : Appel à Manifestation d'Intérêt
CAF : Caisse des Allocations Familiales
CNAME : Caisse Nationale de l'Assurance Maladie
CNAMTS : Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
CNAF : Caisse Nationale des Allocations Familiales
CNSA : Caisse Nationale Solidarité Autonomie
CRA : Ressource Autisme
CA : Chiffre d'Affaire
COPIL : Comité de Pilotage
CDPAH : Commission des Droits et de l'autonomie des personnes handicapées.
CD : Conseil Départemental
CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
DI-TND : Délégation Interministérielle - Troubles du Neuro-Développement
DPO : Délégué à la Protection des données
DGCS : Direction Générale de la Cohésion Social
EAM : Etablissement d'Accueil Médicalisé
EANM : Etablissement d'Accueil Non Médicalisé
EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ESRP : Etablissement et Service de Réadaptation Professionnelle
ESPO : Établissements et Services de PréOrientation
ESAT : Etablissements ou Services d'Aide par le Travail
EPCI : Etablissements Publics de Coopération Intercommunale
EPRD : Etat Prévisionnel des Recettes et des Dépenses
FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
FV : Foyer de Vie
FH : Foyer d'Hébergement
GVT : Glissement Vieillissement Technicité
IDE : Infirmier Diplômé d'Etat
IEM : Institut d'Education Motrice
IME : Institut Médico-Educatif
MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH : Maison Départementale pour les Personnes en situation de Handicap
MS : Médico-Social
OG : Organisme Gestionnaire
PSH : Personne en Situation de Handicap
PAI PH : Plan d'Aide à l'Investissement - Personne en situation de Handicap
PCH : Prestation de Compensation Handicap
RGPD : Règlement Général pour la Protection des Données
SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SAAD : Service d'Accompagnement et d'Aide à domicile
SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile
SI : Système d'Information
SID-DDO : Système d'Information Décisionnel de Suivi des Décisions d'orientation
TDB : Tableau De Bord de la Performance - ANAP
TND : Trouble du NeuroDéveloppement

BIBLIOGRAPHIE

Juridique

Loi n° 89-18 du 13 janvier 1989 (JO du 14 janvier 1989) portant diverses mesures d'ordre social qui ajoute un paragraphe 1 bis à l'article 6 de la loi n° 75.534 du 30 juin 1975 appelé "Amendement Creton".

Circulaire ministérielle d'application DAS – sous-direction de la réadaptation, de la vieillesse et de l'aide sociale. RV 1 n°89.09 du 18 mai 1989 sur le maintien des adultes handicapés dans les établissements d'éducation spéciale

Circulaire CNAMTS du 04 juillet 1989 relative à la Circulaire ministérielle d'application DAS – sous-direction de la réadaptation, de la vieillesse et de l'aide sociale. RV 1 n°89.09 du 18 mai 1989 sur le maintien des adultes handicapés dans les établissements d'éducation spéciale

Circulaire inter ministérielle DGCS/5B/DSS/1A no 2010-387 du 9 novembre 2010 relative au mode de tarification des établissements pour enfants et adolescents handicapés mentionnés au 2o du I de l'article L. 312-1 du CASF et aux modalités de participation des jeunes adultes accueillis au titre de l'amendement Creton

Circulaire N° DGCS/3B/DSS/ 1A/CNSA/DFO/2023/176 du 7 décembre 2023 relative à la mise en œuvre du plan de création de 50 000 nouvelles solutions et de transformation de l'offre médico-sociale à destination des personnes en situation de handicap 2024-2030, issu de la Conférence nationale du handicap 2023 ;

Troubles du neurodéveloppement et épilepsie

Document préparatoire à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement 2023-2027 - Mars 2023

Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement : autisme, DYS, TDAH, TDI – Garantir aux personnes des accompagnements de qualité et le respect de leurs choix – Délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement : Autisme, Dys, TDAH, TDI – Novembre 2023

Epilepsie traité en France en 2020 : Prévalence, disparités régionales et sociales à partir du Système National des Données de Santé – Etudes et enquêtes – Maladies Non Transmissibles – Santé Publique France – Avril 2020

Epilepsie : Prise en charge des enfants et des adultes -- Haute Autorité de Santé – Validé par le Collège le 08 octobre 2020

Stratégie régionale

Plan Stratégique Régional de Santé Languedoc-Roussillon – ARS Languedoc-Roussillon - 2012-2017

Plan Stratégique Régional de Santé Midi-Pyrénées –ARS Midi-Pyrénées - 2012-2017

Projet Régional de Santé Occitanie 2 – 2018-2022

Projet Régional de Santé Occitanie 3 – 2023-2028

Autres

Zéro sans solution : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches – Denis Piveteau – Juin 2014

Amendement Creton : 6 000 jeunes adultes dans des établissements pour enfants handicapés – Etudes & Résultats – DREES – Janvier 2016

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 – CREAI Normandie – Décembre 2016

Amendement Creton : Près de 500 jeunes adultes dans des structures pour les enfants en Bretagne – Focus de l'ARS Bretagne n°6 – Juin 2017

Enquête ES Handicap – DREES - 2018

Les jeunes adultes bénéficiant de l'amendement Creton en PACA – CREAI PACA et Corse et ARS PACA – Juillet 2019

ANNEXE 1 : LETTRE DE MISSION



MINISTÈRE CHARGÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES

Liberté
Égalité
Fraternité

COURRIER
ARRIVÉ

La Ministre

10 JAN. 2024

Paris, le

05 JAN. 2024

ARS Occitanie



A-34-24-00420

Objet : Mission sur les amendements Creton – Région Occitanie

Monsieur le Directeur général, cher Didier Jaffre,

L'article L. 242-4 du code de l'action sociale et des familles, connu sous le nom d'amendement Creton, a permis, depuis 35 ans, d'éviter une rupture de prise en charge des enfants handicapés accueillis en établissement pour enfants et jeunes majeurs qui, devenant adultes, devraient bénéficier d'une solution adaptée à leur âge et à leur parcours de vie.

Au cours des dix dernières années, plus de 52 000 places à destination des adultes handicapés (hors services d'aide et d'accompagnement à domicile), dont 20 700 places de maisons d'accueil spécialisées et de foyers d'accueil médicalisés et 16 000 places de services, ont été créées sur le territoire national. Le plan 50 000 solutions, annoncé lors de la conférence nationale du handicap en 2023, viendra compléter cette offre.

Toutefois, le manque de places disponibles en établissement et service pour adultes et aussi pour enfants est régulièrement pointé par les familles et les réseaux associatifs.

Conçu pour être transitoire, le maintien dans le temps de l'amendement Creton est source de nombreuses difficultés et d'une grande souffrance, pour les personnes concernées, et leurs familles. Celles-ci ne peuvent pas bénéficier du meilleur accompagnement auquel elles peuvent prétendre et ce, quel que soit l'investissement des professionnels.

En effet, il s'est ainsi créé une file d'attente se répercutant entre les générations et perturbant fortement l'organisation et l'activité des établissements pour enfants et adolescents au sein desquels sont maintenus de jeunes adultes sous amendement Creton. Les places occupées ne peuvent accueillir des populations plus jeunes. De plus, les professionnels, dans ces établissements, ne sont pas toujours formés pour accompagner les adultes qui y sont maintenus.

Par ailleurs, les jeunes adultes en amendement Creton sont concernés par de multiples handicaps, dont les troubles du neurodéveloppement (Autisme, Dys, TDAH, TDI), sur lesquels une ambition forte a été actée, au travers de la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement.

C'est pour ces raisons que j'ai décidé de vous proposer une mission qui aura comme objectif d'analyser à l'échelle de votre région, les facteurs facilitants et limitants pour proposer aux personnes en amendement Creton une solution adaptée à leurs souhaits, avec un focus particulier sur les personnes avec troubles du neurodéveloppement.

Monsieur Didier JAFFRE
Directeur général de l'Agence régionale de santé Occitanie
26-28 Parc Club du Millénaire
1025 rue Henri Becquerel
CS 30001
34067 MONTPELLIER Cedex 2
Tel: 01 49 56 80 00
14 avenue Duquesne - 75350 PARIS 07 SP

Le traitement de vos données est nécessaire à la gestion de votre demande et entre dans le cadre des missions confiées aux ministères sociaux.
Conformément au règlement général sur la protection des données (RGPD), vous pouvez exercer vos droits à l'adresse ddc-rpd-cab@ddc.social.gouv.fr ou par voie postale.
Pour en savoir plus : <https://solidantes-sante.gouv.fr/ministere/article/donnees-personnelles-et-cookies>

Cette mission s'inscrira dans la démarche de transformation de l'offre médico-sociale rappelée par la circulaire du 7 décembre 2023 relative à la mise en œuvre du plan de création de 50 000 nouvelles solutions et de transformation de l'offre médico-sociale à destination des personnes en situation de handicap.

Je suis en effet convaincue que la réponse aux amendements Creton n'est pas qu'un sujet de places en établissements et services médico-sociaux, mais bien un sujet de « solutions », multifactorielles. Les réponses à apporter nécessitent une réflexion globale sur les mouvements entre établissements et services, la qualité des accompagnements, l'accès à un diagnostic ou à une réévaluation diagnostique, parfois incomplets, pour les adultes concernés et la proposition de solutions variées, incluant dès que possible et souhaité par les personnes, l'inscription dans un parcours professionnel et résidentiel.

L'offre a en effet évolué dans notre pays, permettant l'accès à des dispositifs plus souples, garantissant plus d'autonomie aux personnes, en s'appuyant par exemple sur l'accès à des logements inclusifs et l'insertion par l'emploi, y compris ordinaire.

Concrètement, il s'agira de quantifier la problématique des amendements Creton à l'échelle des départements de votre région, et de préciser la représentation des différents types de handicap dans ces situations, les enjeux de soins et d'accompagnement attenants, les problématiques sociales associées, et tout autre sujet que vous jugeriez utile de partager pour faire émerger des solutions concrètes, permettant d'être diffusées nationalement.

Cette mission devra en premier lieu associer les personnes concernées et leurs familles, mais aussi les organismes gestionnaires. Il conviendra de réunir tous les acteurs concernés au sein de votre région, en prenant en compte les enjeux infra-régionaux. Je vous encourage ainsi à mener cette mission en étroite concertation avec les Maisons Départementales des Personnes en situation de Handicap (MDPH), et les Conseils Départementaux, avec qui je le sais, vous avez noué des liens de qualité.

Monsieur Etienne Pot, délégué interministériel à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement suivra l'avancée de vos travaux à mes côtés.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Directeur général, l'expression de ma considération distinguée.

Bien cordialement

—

Fadila KHATTABI



ANNEXE 2 : MÉTHODOLOGIE D'ENQUÊTE

Annexe 2.1 : Élaboration du questionnaire

Ce questionnaire a été construit en collaboration avec le groupe de travail composé d'usagers, d'organismes gestionnaires, de Conseils Départementaux, de Maisons Départementales des Personnes en situation de Handicap, d'une expertise médicale Troubles du NeuroDéveloppement et parcours de vie des personnes avec Troubles du NeuroDéveloppement et d'une expertise nationale avec des représentants de la Conférence Nationale Solidarité Autonomie.

Au moment de l'élaboration des questions, la première étape était de rechercher les différentes études qui ont été menées sur cette problématique.

Puis, il a fallu constituer une série de questions subdivisée en 5 thématiques afin d'avoir une vision globale :

1. Identité du jeune adulte
2. Situation initiale et diagnostic
3. Mode d'accompagnement actuellement en place
4. Parcours dans le secteur de l'enfance
5. Futur parcours dans le secteur adulte

L'objectif est d'appréhender au mieux les situations individuelles des personnes et identifier les facteurs facilitants et limitants pour leur proposer des solutions adaptées, mais aussi de recenser leur ressenti et leur souhait face à cette situation.

L'enquête est composée de 40 questions dont :

- 9 questions fermées : Oui – Non ;
- 23 questions à choix unique ou à choix multiples ;
- 8 questions ouvertes ;

A savoir qu'en fonction de certaines réponses, des demandes de précisions peuvent être demandés.

L'idée est de construire un contenu Facile A Lire et à Comprendre afin de maximiser les chances de réponses. La durée totale du remplissage du questionnaire ne dépasse pas 15 minutes.

Annexe 2.2 : Questionnaire

Introduction

Mandatée par Madame la Ministre déléguée chargée des Personnes âgées et des Personnes handicapées, l'Agence Régionale de Santé (ARS) Occitanie (responsable de traitement) réalise actuellement une étude sur le maintien des jeunes adultes en situation de handicap dans le secteur de l'enfance visant à faire émerger des solutions concrètes afin de faciliter le basculement de la prise en charge entre le secteur de l'enfance et le secteur de l'adulte.

Ce traitement est fondé sur l'Article 6.1.e (le traitement est nécessaire à l'exécution d'une mission d'intérêt public ou relevant de l'exercice de l'autorité publique dont est investi le responsable du traitement) du Règlement Général de la Protection des Données (RGPD), ainsi que sur l'Article 9.2.a du même règlement : « La personne concernée a donné son consentement explicite au traitement de ces données à caractère personnel pour une ou plusieurs finalités spécifiques.

Pour pouvoir construire ces propositions, l'ARS Occitanie souhaite en premier lieu recueillir le point de vue des personnes concernées, afin de comprendre leur situation, les difficultés et facilités rencontrées, ainsi que leurs aspirations à travers le questionnaire proposé.

La participation à cette étude est facultative.

Pour pouvoir accéder au contenu du formulaire, il sera nécessaire que vous consentiez préalablement à ce traitement. A cet effet, il vous sera demandé en premier lieu de nous indiquer si vous consentez ou pas à ce traitement. Si vous n'y consentez pas, nous ne collecterons pas vos données.

Cette étude est destinée aux jeunes adultes en situation de handicap bénéficiant d'une offre dans le secteur de l'enfance. Elle a vocation à être complétée par eux.

Dans le cas où le remplissage de l'enquête par la personne concernée ne serait pas possible, il est possible de se faire aider par des membres de votre famille, un proche ou votre personne de confiance.

Dans le cas où vous êtes un majeur protégé, cette enquête devra être remplie par votre représentant légal.

Cette enquête est composée d'une quarantaine de questions subdivisées en différentes parties :

- Identité du jeune adulte
- Situation initiale et diagnostic
- Mode d'accompagnement actuellement en place
- Parcours dans le secteur de l'enfance
- Futur parcours dans le secteur de l'adulte

Ce formulaire comporte des zones de champ libre. Nous vous recommandons de ne saisir aucune donnée nominative dans ces champs.

Le temps de réponse est estimé à 15 minutes maximum.

Les données collectées seront anonymisées et seront exploitées exclusivement dans le cadre de cette enquête par les agents de l'ARS Occitanie travaillant sur cette étude.

Les données statistiques (anonymes) élaborées à partir de vos réponses constitueront un rapport régional transmis au Ministère de la Santé.

Une réflexion commune sera ensuite engagée avec diverses parties prenantes (représentants d'usagers, établissements du secteur du handicap, Maison Départementale Personne Handicap, Conseil Départementaux et Conférence Nationale de Solidarité et d'Autonomie) afin de proposer des réponses possibles aux problématiques identifiées par cette étude.

Les agents de l'ARS Occitanie sont seuls destinataires des données contenues dans cette enquête et ils sont tenus au secret professionnel.

Les données seront conservées 12 mois à compter de la production des indicateurs (données statistiques), puis détruites selon la procédure de la Direction des Finances et des Moyens de l'ARS Occitanie.

Conformément au RGPD et à la loi n° 78-du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et dans les conditions prévues par ces mêmes textes, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification des données vous concernant, ainsi que d'un droit à demander la limitation du traitement de vos données. Vous pouvez également vous opposer, pour des raisons tenant à votre situation particulière, au traitement des données vous concernant.

Vous pouvez également retirer votre consentement au traitement de vos données à tout moment.

Toute demande d'exercice de vos droits doit être effectuée en l'adressant au moyen de la page de dépôt sécurisée Blue-File : <https://bluefiles.com/ars/ars-oc-etude-creton>

Vous disposez d'un droit d'introduire une réclamation auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés, si vous considérez que le traitement de données à caractère personnel vous concernant constitue une violation du règlement général sur la protection des données et de la loi informatique et libertés.

Coordonnées du délégué à la protection des données de l'ARS Occitanie :
De préférence au moyen de la page de dépôt : <https://bluefiles.com/ars/ars-oc-dpo>
Le cas échéant, à l'adresse mail : ARS-OC-DPO@ARS.SANTE.FR

Soyez assuré de notre profonde gratitude pour la contribution majeure que vous apporterez à l'évolution de cette situation et n'hésitez pas à nous contacter en cas de question ou besoin.

Enquête qualitative

Consentement pour participer à l'enquête :

2 cases à cocher VIDES :

- Je consens à participer à l'Etude.
- Je ne consens pas à participer à l'Etude.

1 - Identité du jeune adulte

1) Quel âge aviez-vous au 31.12.2023 ?

Champ libre - 2 caractères

2) Dans quel département vivez-vous ?:

Choix unique :

- 9 : Ariège
- 11 : Aude
- 12 : Aveyron
- 30 : Gard
- 31 : Haute-Garonne
- 32 : Gers
- 34 : Hérault
- 46 : Lot
- 48 : Lozère
- 65 : Hautes-Pyrénées
- 66 : Pyrénées-Orientales
- 81 : Tarn
- 82 : Tarn-et-Garonne
- Hors région ;

3) Bénéficiez-vous d'une mesure de protection ?

Une mesure de protection est une décision prise par un juge pour protéger les personnes qui en ont besoin

Choix unique :

- Tutelle
- Curatelle
- Curatelle renforcée
- Sauvegarde de Justice
- Habilitation familiale
- MASP : mesure d'accompagnement social personnalisée
- MAJ : Mesure d'accompagnement judiciaire
- Délégation totale de l'autorité parentale à l'ASE
- Délégation partielle de l'autorité parentale à l'ASE
- Délégation totale de l'autorité parentale à une tierce personne
- Délégation partielle de l'autorité parentale à une tierce personne
- Délégation totale de l'autorité parentale à un établissement agréé pour le recueil des enfants
- Délégation partielle de l'autorité parentale à un établissement agréé pour le recueil des enfants
- Je ne bénéficie pas de mesure de protection

4) Amendements Cretons

D'un point de vue légal, quand on est en situation de handicap et que l'on a 20 ans on est considéré comme un adulte.

L'amendement CRETON est une loi qui date du 13 Janvier 1989. Cette loi permet à un jeune adulte de plus de 20 ans de rester dans une structure enfant en attendant qu'une place dans une structure adulte se libère.

Choix unique :

- J'ai le statut amendement creton
- Je n'ai pas le statut amendement creton, mais je suis adulte (j'ai plus de 20 ans) et je suis accueilli actuellement dans une structure enfance

2- Situation initiale et diagnostic :

1) Handicap principal

Choix unique :

- Cérébro-lésés
- Déficience auditive grave
- Déficience grave de la communication
- Déficience intellectuelle
- Déficience motrice
- Déficience visuelle grave
- Handicap cognitif spécifique
- Handicap psychique
- Handicap rare
- Polyhandicap
- Surdi-cécité avec ou sans troubles associés
- Troubles de la conduite et du comportement
- Troubles du spectre autistique

2) Handicap associé

Choix unique :

- Cérébro-lésés
- Déficience auditive grave
- Déficience grave de la communication
- Déficience intellectuelle
- Déficience motrice
- Déficience visuelle grave
- Handicap cognitif spécifique
- Handicap psychique
- Handicap rare
- Polyhandicap
- Surdi-Cécité avec ou sans troubles associés
- Troubles de la conduite et du comportement
- Troubles du spectre autistique
- Pas de handicap associé

3) Avez-vous un diagnostic de trouble du neurodéveloppement ?

« Les troubles du neurodéveloppement sont caractérisés par des difficultés significatives dans le développement de plusieurs fonctions du cerveau (fonctions cognitives) telles que la socialisation, la communication, la motricité, l'attention, le raisonnement, la mémoire ou encore les apprentissages.

Dans les classifications internationales, ces troubles regroupent :

- Les troubles du spectre de l'autisme (TSA) ;
- Le trouble du développement intellectuel (TDI) ;
- Le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) ;
- Les troubles Dys (appellation française) qui regroupent :
 - o Les troubles de la communication incluant le trouble développemental du langage (dysphasie), les troubles de la parole (principalement les troubles articulatoires) et de la fluence ;
 - o Les troubles spécifiques des apprentissages du calcul (dyscalculie), du langage écrit (dyslexie) et du graphisme (dysgraphie) ;
 - o Les troubles moteurs incluant le trouble développemental de la coordination (dyspraxie) et les tics chroniques »

(Source : Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement : Autisme, Dys, TDAH, TDI – novembre 2023)

Choix unique : Oui / Non

4) Si oui, quelle est l'année du diagnostic ?

Champ libre – 4 caractères

5) Etes-vous épileptique ?

Choix unique : Oui / Non

Si oui, quel est son degré de sévérité ?

Choix unique :

- Bénigne : crises peu fréquentes ; peu d'impact sur la vie quotidienne ; crises partielles
- Modérée : crises bien contrôlées par les traitements ; ajustement faible du mode de vie ; crises partielles ou généralisées
- Sévère : crises très fréquentes et difficiles à contrôler y compris avec des médicaments ; impact significatif sur le mode de vie ; crises généralisées fréquentes avec état de mal épileptique
- Réfractaire : persistance des crises malgré prise de traitement ; impact significatif sur le mode de vie voire nécessité de réaliser une chirurgie ; tout type de crise
- Catastrophique : crises continues ; impact important sur le mode de vie (retour de développement et handicap associé) ; tout type de crise dont syndromes épileptiques graves de l'enfance (exemple : Davet ou Lennox-Gastaut)

3 - Mode d'accompagnement actuellement en place

1) Catégorie de la structure enfant qui vous accompagne aujourd'hui :

Choix multiples :

- CAFS : Centre d'Accueil Familial Spécialisé
- EEAP : Etablissement et services pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés
- Equipe relais handicap rare
- Etablissement d'accueil temporaire enfants handicapés
- IEM : Institut d'Education Motrice
- IME : Institut Medico-Educatif
- IDA : Institut pour déficients auditifs
- IDV : Institut pour déficients visuels
- IDS : Institut pour déficients sensoriels (visuels et auditifs)
- ITEP : Institut Thérapeutiques Educatifs et Pédagogiques
- DITEP : Dispositif - Institut Thérapeutiques Educatifs et Pédagogiques et Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
- SESSAD : Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile

2) De quel type de prestation d'accueil et d'accompagnement bénéficiez-vous ?

Choix unique :

- Accueil de jour sans hébergement
- Accueil avec hébergement temporaire
- Accueil avec hébergement permanent
- Prestation à domicile ou SESSAD

3) Combien de nuit par semaine êtes-vous hébergé dans votre structure ?

Choix unique :

- 7j/7
- 5j/5
- 1 à 2 jours par semaine
- 3 à 4 jours par semaine
- Je ne dors pas sur place

4) Combien de jour par semaine passez-vous sur votre structure d'accueil ?

Choix unique :

- 7j/7
- 5j/5
- 1 à 2 jours par semaine
- 3 à 4 jours par semaine
- Je ne me rends pas sur place

5) Combien de temps par semaine avez-vous droit à des prestations à domicile ?

Choix unique :

- 1 à 3 heures par semaine
- 4 à 6 heures par semaine
- 7 à 9 heures par semaine
- 9 à 12 heures par semaine
- Plus de 12 heures
- Je ne bénéficie pas de prestations à domicile

6) A quelle fréquence annuelle bénéficiez-vous de prestations de répit ?

Le répit est un type de réponse s'adressant à la fois aux proches aidants mais aussi aux personnes accompagnées. Ce type de solution permet aux aidants de se reposer et de faire une pause dans la prise en charge d'une personne en situation de handicap ; pendant qu'elle-même réalise des activités par exemple.

Choix unique :

- Moins de 10 jours
- Entre 10 et 30 jours
- Entre 30 et 60 jours
- Entre 60 et 90 jours
- Je ne bénéficie pas de prestations de répit

7) Quelle est votre appréciation de votre accompagnement dans cette structure d'accueil aujourd'hui ?

Choix unique :

- Très satisfaisant
- Satisfaisant
- Moyennement satisfaisant
- Peu satisfaisant
- Pas satisfait

8) Département de la structure enfant qui vous accueille aujourd’hui :

Choix unique :

- 9 : Ariège
- 11 : Aude
- 12 : Aveyron
- 30 : Gard
- 31 : Haute-Garonne
- 32 : Gers
- 34 : Hérault
- 46 : Lot
- 48 : Lozère
- 65 : Hautes-Pyrénées
- 66 : Pyrénées-Orientales
- 81 : Tarn
- 82 : Tarn-et-Garonne

9) Quel est le temps de trajet entre votre domicile et votre structure enfant ?

Choix unique :

- Moins de 30 minutes
- Entre 30 minutes et 1 heure
- Plus d'1 heure
- Plus de 3 heures

4 - Parcours dans la structure enfant

1) Depuis combien de temps êtes-vous suivi(e) par une structure ou un service médico-social secteur enfant ?

Choix unique :

- Plus de 15 ans
- Entre 10 et 5 ans
- Moins de 5 ans

2) Avez-vous été suivi(e) par une structure médico-sociale durant votre petite enfance (exemple : CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce ; CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogiques)

Choix unique : Oui / Non

Si oui, Précisez l'âge :

3) Avez-vous été amené(e) à changer de structure ou de type d'accompagnement ?

Choix unique :

- Oui, j'ai changé 1 fois
- Oui, j'ai changé 2 fois
- Oui, j'ai changé 3 fois
- Oui, j'ai changé plus de 3 fois
- Non, je n'ai pas changé

4) Quelle a été la durée d'attente entre la notification de la CDAPH et l'admission dans la structure médico-sociale secteur enfant ?

Choix unique :

- Moins d'1 an
- Moins de 2 ans
- Entre 2 et 5 ans
- Plus de 5 ans

5) Selon vous, quel serait le bon âge pour un passage vers le secteur adulte ?

Choix multiple :

- 15 ans - 17 ans
- 18 ans - 20 ans
- 21 ans – 23 ans
- 23 ans – 25 ans
- Plus de 25 ans
- Il faudrait que les structures enfants fonctionnent comme les structures adultes

6) A quel âge avez-vous commencé à travailler sur votre projet de vie adulte ?

Choix unique :

- Avant 16 ans
- Entre 16 ans et 18 ans
- Entre 18 ans et 20 ans
- Après 20 ans

7) Qui vous a accompagné dans la construction de votre projet de vie adulte ?

Choix multiples :

- Ma famille
- Une association d'aide aux personnes en situation de handicap et à leurs familles
- La MDPH
- Un service d'insertion
- Mon éducateur référent au sein de l'établissement qui m'accompagne aujourd'hui
- L'assistante de service social de l'établissement qui m'accompagne aujourd'hui
- Autre

Si autre : Précisez

8) Avez-vous effectué un ou des stages dans une structure secteur adulte ?

Choix unique :

- Oui
- Non

Si oui, combien ? Champ libre

Si oui, quelle est la durée de ces stages ?

- 1 mois
- 2 semaines
- Autres

9) Quel est le bon âge selon vous pour passer vers une structure pour personnes adultes ?

Choix unique :

- 18 ans
- 19 ans
- 20 ans
- 21 ans
- 22 ans
- 23 ans
- 24 ans
- 25 ans
- Autre

10) Une orientation vers le secteur adulte a-t-elle été validée par la CDAPH ?

La CDAPH est la commission de la MDPH qui propose les orientations et les notifications aux personnes en situation de handicap.

Choix unique : Oui / Non

Si oui : A quel âge ?

Si oui : Vers quelle structure du secteur adulte avez-vous été orienté ?

Choix multiples :

- FAM ou EAM : Foyer d'Accueil Médicalisé ou Etablissement d'Accueil Médicalisé
- MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
- FV ou EANM : Foyer de Vie ou Etablissement d'Accueil Non Médicalisé
- ESPO : Etablissement et Service de Pré-Orientation
- ESAT : Établissement et Service d'Aide par le Travail
- UEROS : Unités d'Evaluation de Réentraînement et d'Orientation Sociale et professionnelle
- ESAT avec FH : Établissement et Service d'Aide par le Travail avec Foyer d'Hébergement
- ESAT sans FH : Établissement et Service d'Aide par le Travail sans Foyer d'Hébergement
- FO : Foyer Occupationnel
- PCPE : Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées
- PEA : Plateforme Emploi Accompagné

Si non : Précisez :

Si c'est le cas, cette orientation est-elle en accord avec le projet de vie que vous désirez ?

Choix unique : Oui / Non

11) Voulez-vous rester dans la même association quand vous irez dans une structure d'accueil du secteur adulte ?

Choix unique : Oui / Non

12) Avez-vous déposé des demandes d'admissions dans des structures pour adultes ?

Choix unique :

- J'ai déposé une ou des demandes d'admissions, j'ai eu une ou des réponses, elles ne sont pas en accord avec mon projet de vie adulte, j'ai refusé (*)
- J'ai déposé une ou des demandes d'admissions, j'ai eu une ou des réponses, elles sont en accord avec mon projet de vie adulte, mais je les ai refusées (*)
- J'ai déposé une ou des demandes d'admissions, je n'ai pas eu de réponse : je suis sur liste d'attente
- J'ai déposé une ou des demandes d'admission, on m'a répondu qu'il n'y avait pas de place disponible
- Je n'ai pas déposé de demande d'admission

(*) Champ libre pour précision si réponse

13) Avez-vous déposé une demande auprès de la MDPH pour faire évoluer vos prestations de compensation ?

Choix unique : Oui / Non

14) Est-ce que l'entrée dans une structure adulte aurait un impact sur vos ressources ou celles de vos proches aidants ?

Choix unique : Oui / Non

Si oui, pourquoi ? Champ libre

E/ Passage à la vie adulte – Futur parcours adulte

1) Pour vous, quels seront les changements quand vous serez dans une structure du secteur adulte ?

Champ libre

2) Quels seront les changements pour vos proches quand vous serez dans une structure du secteur adulte ?

Champ libre

3) Est-ce que le sujet du transport (déplacement) lors du passage vers le secteur adulte représente un problème pour réaliser votre projet ?

Choix multiples :

- Oui, cela implique pour vous un reste à charge important ; quel montant :
- Oui, cela implique pour vous un temps de transport plus important ; quel serait le temps de transport entre le domicile de vos proches aidants et la structure adulte qui vous accompagnerait ?
- Oui, autres motifs ; précisions
- Non, cela ne représente pas un frein pour la réalisation de mon projet

- 4) Selon vous, quels sont les freins à la réalisation de votre projet de vie d'adulte ?

Champ libre

- 5) Selon vos proches-aidants, quels sont les freins à la réalisation de votre projet de vie d'adulte ?

Champ libre

- 6) Avez-vous des désaccords au sein de votre famille concernant votre projet de vie ?

Choix unique : Oui / Non

- 7) Selon vous, quelles sont les actions autour de vous (professionnels, établissements, associations, aidants) qui ont été les plus aidantes pour construire votre projet de vie d'adulte ?

Champ libre

- 8) Selon vous, quelles sont les mesures/actions/projets qui n'existent pas aujourd'hui et qui pourraient être mises en place pour faciliter la transition vers votre projet de vie d'adulte ?

Champ libre

- 9) Avez-vous des éléments complémentaires que vous souhaitez nous communiquer ?

Champ libre

Annexe 2.3 : Diffusion

De par le traitement de données à caractère personnel, il était indispensable de prendre attache avec le Délégué à la Protection des Données de l'Agence. Un focus particulier sur les troubles du neurodéveloppement et sur les épileptiques a été demandé.

Une Fiche Registre auprès de l'Agence et une Etude d'Impact sur la Vie Privée ont été constituées afin de pouvoir diffuser l'enquête et collecter des données de façon conforme au Règlement Général de la Protection des Données.

De plus, une mention d'information a été rédigée en amont du questionnaire afin d'y aborder la notion de consentement à la participation à l'Etude (cf annexe 2.2).

L'outil de collecte des données devait être accessible par les répondants, sûres et déposées sur un serveur labellisé Hautes Données de Santé.

Il a donc été choisi le site du gouvernement démarche.sociale qui répond à ces critères. Un compte administrateur/instructeur a été délivré par la Direction du numérique (DNum). Il nous permet de construire une enquête personnalisée accessible par un lien cliquable.

Le lien vers l'enquête a été transmis aux structures médico-sociales enfant afin qu'elles-mêmes le relaient à leur jeune de 20 ans et plus. Cela s'est déroulé en 2 phases :

- Avant la fermeture estivale de ces structures : un envoi et une relance
- Après l'ouverture de ces structures : un envoi et deux relances

La clôture de la collecte des données est le 02 octobre 2024.

Une fois les données recueillies, elles sont extraites du site démarche.sociale sous format csv. Elles sont conservées sur un serveur local dans un coffre-fort sécurisé, après avoir supprimé les données d'identification. Ce format d'export nous permet de réaliser un traitement efficient de ces données.

ANNEXES 3 : COMPTES-RENDU DES GROUPES DE TRAVAIL DE LA MISSION ET JOURNÉE PASSERELLE DU TARN ET GARONNE

Compte-rendu – Groupe de travail n°1 – Amendement Creton

Date : Mardi 17 septembre 2024

Heure de début : 10h00

Heure de fin : 12h00

OBJET : Echange avec les établissements médico-sociaux membres du groupe de travail sur les amendements Creton.

ORDRE DU JOUR :

- 1) Présentation de la méthodologie de l'enquête qualitative Amendement Creton
- 2) Présentation des échanges mailing portant sur l'expérience des ESMS
- 3) Discussion

Présents :

- Daniel FAIL : Responsable Pôle Handicap et Personnes Agées – USSAP
- Paul CARRIERE : Directeur ESMS – USSAP
- Olivier GODEFROY : Coordinateur du dispositif 16-25 ans – USSAP
- Laurence FRENOIS : Coordinatrice du dispositif 16-25 ans – RES-O Occitanie
- Serge LACOSTE : Directeur Général Adjoint - ADAPEI65
- Dr Thierry MAFFRE : Médecin expert – Délégation Interministérielle Troubles du Neuro-Développement
- Lisa FOURNIE : Chargée de mission Amendement Creton – ARS Occitanie
- Benjamin DIAZ : Stagiaire EHESP – ARS Occitanie
- Caroline VINCENT : Cadre référente thématique Travail Accompagné – ARS Occitanie
- Frédérique PELANGEON : Responsable de l'Unité Politique du Handicap – ARS Occitanie

Excusés :

- Evelyne LUCOTTE ROUGIER : Présidente – UNAPEI

ECHANGES PAR-mails ET DISCUSSION

Sur le profil des jeunes concernés par une entrée tardive dans les prises en charge adulte

Le développement des possibilités d'inclusion scolaire au plus jeune âge, cumulé à des tensions en termes de réactivité d'admission côté ESMS dans un contexte général de manque de solutions, conduit à une **arrivée plus tardive des jeunes dans le champ médico-social**.

Ce retard est souvent associé à des **parcours scolaires complexes et des ruptures** (difficulté à construire des parcours mixtes dès le plus jeune âge, la demande d'appui médico-social arrive en général lorsque le parcours scolaire ne peut plus suffire à la réponse aux besoins du jeune), compliquant ainsi la construction de leur projet d'adulte, notamment en termes d'autonomie, de soins, de confiance en ses capacités, et de développement des compétences. Lors des admissions en ESMS, les accompagnements à mettre en place sont donc « plus lourds »,

en raison de l'accumulation de difficultés, qu'il faut pouvoir stabiliser avant de construire un projet pour l'avenir. En pratique, les enfants rejoignent de plus en plus souvent les IME à partir de 12 ans, sachant que l'âge d'entrée a tendance à se décaler vers 14 ans.

Parfois, ces enfants n'ont aucun lien préalable avec le secteur médico-social avant leur entrée en institution, sans accompagnement en amont via des dispositifs tels que le SESSAD ni coordination avec l'école.

- ➔ Une transition progressive devrait être envisagée plus systématiquement entre le suivi en milieu ordinaire, avec l'appui d'un SESSAD, puis l'intégration en IME.

D'autre part, il arrive également fréquemment que les **jeunes rencontrant le plus de difficultés dans ces transitions soient les jeunes relevant d'une mesure ASE**. En effet, les familles ont un rôle majeur dans la réalisation des démarches nécessaires à une bonne anticipation du parcours. Lorsqu'un jeune ne dispose pas de cet étayage, cela renforce les inégalités de préparation à la vie adulte. Lorsqu'ils atteignent l'âge adulte, ces transitions vers le secteur du handicap sont difficiles à vivre, car ces jeunes n'ont souvent jamais travaillé leur projet de vie.

- ➔ Des accompagnements particuliers seraient à penser pour ces jeunes, pour renforcer l'étayage, y compris administratif, à leur apporter pour construire leur projet de vie adulte.

Difficulté à se projeter sur le fonctionnement / la typologie des publics des ESMS adultes

Les parents rencontrent des difficultés à intégrer leur enfant dans un **collectif d'adultes souvent plus âgés**, dont les besoins diffèrent de ceux des jeunes entrants. Cette divergence est également ressentie au sein des équipes professionnelles, qui doivent répondre à des besoins de soins plus poussés pour les résidents plus âgés, tandis que les plus jeunes souhaiteraient un accompagnement éducatif. De plus, les parents sont souvent réticents à laisser leur enfant dans un environnement vieillissant. Cette situation se retrouve dans les ESMS tels que les MAS, EAM ou EANM.

La différence la plus importante entre les secteurs enfance et adulte se fait principalement :

- Au niveau de la nature de l'accompagnement : **place du socio-éducatif et de la rééducation plus importante pour les jeunes et davantage centré sur les soins, le nursing et la continuité de l'hébergement pour les plus âgés**. Cela ne correspond pas toujours aux attentes et aux besoins des personnes de plus de 20 ans.
- Au niveau de la modularité de l'accompagnement : hébergement séquentiels majoritaires sur le secteur de l'enfance, possibilité de continuité d'hébergement continu sur secteur adulte.

La pyramide des âges est un sujet qui préoccupe fortement **les parents : ils hésitent à confier leur enfant à des structures où la majorité des résidents sont beaucoup plus âgés**. Les besoins des jeunes adultes diffèrent, ce qui nécessite selon les membres du GT, un taux d'encadrement plus important ou pour le moins, différent en termes de plateau technique. Les collectifs plus âgés sont généralement moins dynamiques, ce qui implique des organisations plus centrées sur le nursing, la prévention de la perte d'autonomie et la continuité de la fonction hébergement.

Un **manque de souplesse dans l'accompagnement** persiste, dû en partie aux exigences de présence visant à garantir les **financements nécessaires à l'entretien du bâti et à une organisation fondée sur un besoin d'assurer une continuité 365 jours par an**. Le secteur de l'enfance offre plus de flexibilité, en lien avec une transformation à l'œuvre depuis une vingtaine d'année. C'est cette flexibilité que les familles perdent en passant dans le secteur adulte. Les parents de jeunes adultes ne souhaitent pas nécessairement que leur enfant reste 320 jours par an en structure, mais le sujet financier reste un frein pour les ESMS adulte.

Il a également pu être évoqué la nécessité de proposer un accompagnement adapté à des jeunes autistes arrivant dans le champ adulte. Dans la configuration actuelle du secteur adulte, cela implique un changement voire un doublement des plateaux techniques pour tenir compte à la fois des besoins en nursing des populations

vieillissantes et des besoins socio-éducatifs et rééducatifs importants pour des publics jeunes TSA nécessitant un étayage et une structuration importante des activités. Ceci peut expliquer les choix réalisés dans les admissions du champ adulte, par crainte de ne pouvoir apporter l'accompagnement.

L'accompagnement des équipes est également à penser de manière différente en termes de QVCT selon que ces équipes travaillent avec de jeunes adultes TSA ou des personnes handicapées vieillissantes.

La question de la transformation du secteur adulte s'est posée également en termes de coût :

- Coût (surcoût) d'une organisation différente (plateau technique, modalités d'accompagnement, diversification des types d'hébergement – versus un seul bâtiment à entretenir –) à mettre en place pour le public jeune et le public vieillissant
- Coût (surcoût) d'une prise en charge plus adaptée aux jeunes adultes autistes

- ➔ Une plus grande modularité dans les accompagnements du secteur adulte, par exemple à travers un développement plus important des accueils de jour, de l'accueil séquentiel en hébergement, avec des emplois du temps individualisé, pourrait être une solution. Permettre d'accueillir plus tôt ces jeunes, de manière très séquentielle, permettrait une entrée plus progressive en MAS ou en ESAT, par exemple.
- ➔ En complément, penser des logements autonomes ou semi-autonomes permettraient à ces jeunes, de se projeter entre pairs, dans leur vie adulte, comme les jeunes du milieu ordinaire. Mais cela nécessite une organisation différente du plateau technique médico-social, et certainement des coûts différents à évaluer (plusieurs équipes pluridisciplinaires à plusieurs endroits coûte plus cher qu'une seule équipe réunie au même endroit).
- ➔ Un besoin d'interroger les réformes à venir de la tarification du secteur PH (SERAFIN) sur la valorisation des prises en charge diversifiées dans une même structure.
- ➔ Il serait intéressant de coordonner le calendrier de plusieurs jeunes adultes désirant un hébergement séquentiel, en proposant des chambres partagées/mutualisées. Ce concept pourrait être pris en compte sur le plan architectural lors de la reconstruction/construction des futures structures adultes médico-sociales.

Les freins opérationnels aux transitions

Le GT valide **l'importance des périodes d'essai** et de leur multiplication pour permettre aux jeunes de faire leur choix de vie. La place de l'autodétermination dans la construction des projets de vie doit être majeure, ce qui nécessite du temps et différentes phases de test pour permettre la réalisation d'un vrai choix. Cela peut aller jusqu'à la prise en compte de sujets très spécifiques (accueil d'un animal de compagnie important pour la personne, dans la structure).

Toutefois, différents freins sont repérés pour la mise en œuvre effective de ces stages.

- Il peut y avoir un **sujet de responsabilité et une attente des structures d'accueil de disposer d'une notification d'orientation sur cette catégorie d'ESMS pour accepter le stage**. Or, les MDPH ne font pas forcément de notifications sur tout type d'accompagnement.
- De plus, dans le cas des ESAT, et en particulier si l'ESAT ne se situe pas à proximité du lieu d'hébergement de la personne, il peut y avoir besoin de manière concomitante d'une orientation EANM pour pouvoir héberger le jeune pendant son stage (si la structure adulte est éloignée du domicile).

Cette contrainte, combinée au manque de places dans le secteur adulte (proposer un accueil en stage pour permettre à un jeune de se projeter sur son projet, nécessite un temps dédié que les structures n'ont pas), retarde voire annule les stages, particulièrement dans les grands départements comme la Haute-Garonne.

- ➔ Pour alléger les démarches administratives, le GT évoque la possibilité de réfléchir à « notification spécifique » pour les jeunes adultes en phase d'orientation de projet de vie. L'enjeu, sur une période dédiée à la construction du projet, serait de donner le droit d'expérimenter différents types

d'accompagnements MS sans repasser à chaque fois par une demande de notification. A l'issue de cette période, la MDPH serait mobilisée pour la formalisation administrative du projet choisi. Cela réduirait le travail des MDPH (moins de notifications à produire) et soulagerait les ESMS adulte souhaitant accueillir ces jeunes sur le plan de la responsabilité administrative et juridique.

- ➔ La clarification concomitante des modalités de prise en charge financière et administrative de ces périodes est essentielle (Impact sur les droits prestations individuelles famille ? Quel ESMS prend sur cette journée le jeune sur sa file activé – ESMS enfant ou adulte - ? Qui facture quoi à qui ?)

Par ailleurs, lorsque le sujet du choix du type d'accompagnement est fait (exemple : MAS), mais que le jeune et sa famille n'arrivent pas à se projeter sur ce type de prise en charge tel qu'organisé aujourd'hui au regard de la pyramide des âges existant dans ces structures (cf supra), c'est le sujet de la mise en place d'organisations spécifiques dans le secteur qui est posé.

Les **dispositifs 16-25 ans reconnaissent la spécificité de cette période et voient l'intérêt de permettre de donner le temps aux jeunes jusqu'à 25 ans avant de choisir une orientation**, offrant ainsi une flexibilité supplémentaire pour définir leur projet de vie.

- ➔ Un coordinateur de parcours dédié à ces jeunes pourrait faciliter la liaison entre les ESMS enfance et adulte.

Le manque de communication et de lien entre les secteurs enfance et adulte doit également être surmonté. Ils doivent apprendre à mieux se connaître et coopérer pour assurer une meilleure transition des jeunes adultes. Souvent, ces ESMS ne se connaissent pas et n'ont pas d'actions de coopération.

- ➔ Organiser des temps dans les territoires pour permettre aux ESMS enfants et adultes de mieux se connaître dans les territoires seraient un + pour susciter des projets conjoints.
- ➔ Par ailleurs, travailler sur des « inclusions inversées » (exemple : un travailleur d'ESAT ou un usager d'EAM/ EANM, vient présenter en IME son activité, voire aide les professionnels de l'IME à construire des petits ateliers facilitant la projection du jeune sur la vie en ESMS) permettrait d'enrichir la vision que les jeunes peuvent avoir du secteur adulte et d'imaginer des projets communs.

Focus ESAT et parcours professionnels

Les **ESAT font face à des défis d'attractivité**, bien que certains soient en transformation. Ils doivent rester vigilants sur le type d'activités professionnelles données aux travailleurs handicapés, car elles sont souvent peu diversifiées et donc moins attractives pour des jeunes qui peuvent avoir des projets d'activités autres.

Une problématique dans l'accueil des travailleurs ayant un TND ou un handicap psychique est également à relever, il serait pertinent de réfléchir les activités des ESAT en parallèle d'un plateau technique afin qu'ils soient accompagnés lors des périodes de décompensation par exemple ou lorsque la situation de travail ne peut être qu'à temps partiel. Il faut intégrer dans ces parcours des possibilités de mobilisation de différents types d'étayages MS, pour éviter les ruptures de parcours et les transformer en parcours individualisés et modulables.

- ➔ Une orientation type ESAT/ EAM ou ESAT/SAMSAH serait pertinente pour certains profils. Il serait intéressant d'impliquer des travailleurs d'ESAT au sein des IME pour partager leur quotidien, ce qui pourrait lever certaines réticences et faciliter les orientations (pair-aidance).
- ➔ Le sujet des plateformes adultes pourrait venir faciliter ce recours à différents types d'étayages MS selon le moment du parcours de vie.
- ➔ Les propositions d'ESAT hors les murs sont aujourd'hui plus attractifs pour les publics jeunes, car ils permettent des montages très individualisés. Ils pourraient aussi permettre à des publics plus âgés en ESAT de se projeter sur d'autres modalités de travail, et ainsi libérer des places pour les publics plus jeunes qui auraient besoin de commencer par des activités professionnelles internes à l'ESAT.
- ➔ Les plateformes emploi accompagnées, qui ont été renforcées cette année sont aussi des dispositifs à mobiliser pour soutenir les TH d'ESAT souhaitant construire leur projet professionnel en milieu ordinaire de travail.

→ Questions très concrètes à des personnes qui sont passées par la même chose qu'eux.

Compte-rendu – Groupe de travail n°2 – Amendement Creton

Date : Jeudi 19 septembre 2024

Heure de début : 10h00

Heure de fin : 11h30

OBJET : Echange avec les CD et MDPH membres du groupe de travail sur les amendements Creton.

ORDRE DU JOUR :

- 1) Présentation de la méthodologie de l'enquête qualitative Amendement Creton
- 2) Présentation des échanges mailing portant sur l'expérience des CD-MDPH
- 3) Discussion

Présents :

- Karine GONALONS – MDPH 34
- Laura BARON – CD 34
- Laurent BOUCARUT – MDPH 30
- Sandrine VIGUIER – MDPH 12
- Benjamin DIAZ : Stagiaire EHESP – ARS Occitanie
- Lisa FOURNIE : Chargée de mission Amendement Creton – ARS Occitanie
- Nathalie KURZAWA – Chargée d'appui à l'organisation de l'offre handicap - CNSA
- Frédérique PELANGEON : Responsable de l'Unité Politique du Handicap – ARS Occitanie

ECHANGES PAR-mails ET DISCUSSION

Profil des amendements Creton

Les MDPH indiquent qu'elles n'identifient pas de profil type d'amendement Creton, tous les types de handicap sont concernés.

La situation d'amendement Creton semble cependant beaucoup plus liée systématiquement aux pratiques des ESMS enfants. Certains ESMS enfants ont régulièrement des amendements Creton, d'autres non.

Statut de l'amendement Creton

Il est important de souligner que le dépassement de 20 ans dans les ESMS ne signifie pas automatiquement l'application de l'amendement Creton. Il faut d'abord demander ce statut à la MDPH. Seules les personnes bénéficiant spécifiquement de ce statut, rendent les dispositions de cet amendement exercables, notamment en ce qui concerne les modalités de compensation financière aux ESMS d'accueil du prix de journée correspondant par l'autorité compétence (CD en l'occurrence).

Une méconnaissance de la facturation liée aux personnes sous amendement Creton a été observée au sein des ESMS, certains ne facturant pas les conseils départementaux des prix de journée correspondants. L'Hérault témoigne des actions qui ont été nécessaires pour partager l'information aux ESMS et de l'impact positif que cela a pu avoir en termes de progression des facturations des ESMS enfants.

- ➔ Un rappel aux structures accueillant des enfants sur l'impact de la reconnaissance du statut amendement Creton et ce que cela implique sur le processus de facturation des personnes sous amendement Creton pourrait être un levier d'amélioration ;

Sur la question de la continuité du statut Creton.

Parmi les départements présents, deux catégories de situations de refus d'amendement Creton par des CDAPH ont été relevées :

- Lorsque la personne souhaite accéder à une offre non disponible dans le département ;
- Lorsque la personne refuse une ou plusieurs propositions d'admission dans une structure correspondant à son projet de vie.

Les pratiques varient selon les territoires, mais il est reconnu que le statut d'amendement Creton n'est pas automatiquement renouvelé et qu'il n'existe pas de règle claire au sujet de la durée de validité d'une notification Creton, et des motifs pouvant justifier son interruption. Cela peut entraîner un risque de contentieux pour les MDPH qui refusent la reconduction du statut dans les situations mentionnées ci-dessus.

- ➔ Les modalités de renouvellement du statut ne sont pas encadrées par des politiques nationales, ce qui n'apporte pas le cadre nécessaire aux CDAPH en cas de refus de renouvellement pour des raisons factuelles. Cela questionne plus largement sur les conséquences juridiques du statut d'amendement Creton et l'écart entre l'intention initiale de la loi Creton et ses effets aujourd'hui en termes de poursuite de prises en charge dans le secteur enfants pendant plusieurs années après les 20 ans.

Orientation et commission d'admission

Il est observé une entrée de plus en plus tardive dans les structures médico-sociales ; cependant, cela ne constitue pas un frein à la transition entre le secteur enfant et adulte d'après les MDPH consultées. Le principal frein constaté semble lié à des politiques associatives / des projets d'établissement, puisque les situations Creton se concentrent souvent sur les mêmes ESMS enfants alors que d'autres n'en ont pas.

En Aveyron, un chargé de parcours MDPH participe aux commissions d'admission des ESMS. Ce dernier facilite la fluidité des parcours et permet une meilleure visibilité des situations de transition dans le département. L'existence de ce poste est permise en grande partie grâce à la faible densité de population qui permet de dédier ce temps à ce sujet.

Compte tenu du vieillissement de la population et du renouvellement à venir du public accueilli dans les structures pour adultes, il est essentiel de commencer à réfléchir à une transformation structurelle de l'offre. Cela inclut les modalités d'accompagnement, le plateau technique, ainsi que les compétences des professionnels travaillant dans ces structures.

On constate également un manque de communication et d'interconnaissance entre les acteurs des secteurs enfance et adulte. Cette situation ne favorise ni l'intégration progressive des personnes, ni le travail en réseau nécessaire à la fluidité des transitions.

En ce qui concerne les orientations en ESAT, une pratique courante est de les associer à une orientation vers un foyer d'hébergement, bien que cela ne soit pas une obligation réglementaire, car souvent, l'orientation ESAT éloigne le jeune de sa famille et induit le recours à un hébergement en raison de cet éloignement.

- ➔ Il serait pertinent d'analyser la charge de travail d'un coordonnateur de parcours (nombre de situations gérées dans le département, nombre de personnes sous amendement Creton, nombre de réunions, etc.,

pour un équivalent temps plein) afin de reproduire ce modèle dans d'autres départements et d'adapter l'activité en conséquence.

- ➔ Un travail en réseau entre le secteur enfance et le secteur adulte pourrait favoriser une meilleure connaissance mutuelle de leurs fonctionnements respectifs, ce qui permettrait une meilleure coordination et une articulation plus efficace des interventions.
- ➔ Certaines orientations sont prises « au cas où » pour éviter à la personne de redemander ensuite, ou encore par défaut pour pallier une limite de l'offre existante, même si ce n'est pas un véritable besoin.
- ➔ Il serait fructueux de répertorier l'ensemble de la réalité des besoins de la personne pour alimenter une observation des besoins plus fiables, permettant d'orienter les transformations du secteur.
- ➔ Par ailleurs, il pourrait être intéressant de soutenir les personnes dans différents scénarii possibles pour éviter de devoir repasser par la voie du dossier administratif d'orientation sur une période qui peut induire des phases de tests, d'essai, et de n'acter l'orientation choisie qu'à la fin du processus d'orientation.

Facturation des structures médico-sociales

Les personnes en situation d'amendement Creton, déclarées par les structures pour enfants, génèrent un système complexe de facturation :

- L'ESMS enfant n'accueillant pas ces jeunes en surnuméraire, et le nombre de Creton n'étant pas une variable de la tarification sur l'année n, l'ESMS enfant continue d'être financé par l'ARS sur l'année en fonction des places autorisées et occupées. Cependant, sur l'année n+1 et en fonction de l'effectivité de refacturations aux CD, l'équivalent de ce montant est retiré de la dotation n+1 (CNR négatif dans nomenclature SIBODA) du même établissement. En revanche, si le jeune de plus de 20 ans n'est pas déclaré Creton, ou si son statut Creton ne génère pas de refacturation au CD, le système de tarification ARS continue de financer la place enfant, quel que soit l'âge de la personne accompagnée dessus (information non-constitutive de la tarification). Ce sont cependant les reprises de crédits qui ont permis par exemple à l'ARS de financer en 2023 par voie de crédits non reconductibles (puisque ce sont des reprises ponctuelles et variables d'une année à l'autre), 4 projets de deux ans visant à organiser à l'échelle des territoires concernés un fonctionnement favorisant l'effectivité de périodes d'essai, l'exercice du droit à choisir et l'accompagnement de projets de transition pour des jeunes adultes sous amendement Creton.
- Le Conseil Départemental, lui, ne compense le prix de journée des jeunes sous amendement Creton que si l'ESMS enfant le leur facture. Ce qui n'est pas systématiquement pratiqué.

Il est important de noter que cette situation ne permet pas aux Conseils Départementaux de disposer d'une visibilité pluriannuelle sur le financement des places destinées aux personnes sous amendement Creton.

Pour remédier à cela, le Conseil Départemental de l'Hérault (34) en lien avec la MDPH et la DDARS ont mené une campagne d'information aux ESMS enfants sur ces dernières années pour qu'ils appliquent la règle de facturation au CD des places occupées par des jeunes sous amendement Creton. Cela a permis progressivement d'appliquer plus strictement la règle. Cela lui a permis d'identifier un montant aujourd'hui dédié aux amendements Creton, et de construire à partir de ce montant un Appel à Manifestation d'Intérêt (AMI) pour l'extension d'un EANM (9 places) dédié à l'admission de jeunes adultes encore pris en charge par des structures pour enfants. Ces crédits CD jouent ainsi pleinement leur rôle, puisqu'ils incitent à transformer des prises en charge inadéquates en projet de création de solutions pérennes.

Il est cependant à noter le paradoxe ensuite de l'occupation de ces places, car en première intention l'EANM a contacté les IME du département pour « recruter » ces jeunes adultes, mais les IME ont répondu qu'ils n'avaient pas de personnes dans cette situation. Pourtant, dès que la DDARS 34 a pris le relai en termes de sollicitation des ESMS enfants, des situations ont émergé et ont pu trouver une solution dans ces places créées.

→ Aujourd'hui, il y a un décalage dans la tarification des amendements Creton sur le champ ARS. Aussi, l'année d'accueil, l'ESMS peut être amené à percevoir un double financement pour l'accompagnement d'un jeune, dont la moitié lui est reprise l'année suivante. Il pourrait être intéressant de réfléchir à une autre mobilisation possible de ces crédits, pour soutenir des projets à impact dans l'organisation des transitions (forme de « contrat » avec l'association gestionnaire garantissant une réduction effective et démontrée des cretons, en contrepartie duquel les crédits ne seraient pas repris en n+1)

→ Les crédits versés par les CD peuvent être un levier de création de places et de solutions pour les jeunes, transformant des versements aux ESMS enfants en places adultes. L'expérience du CD 34 peut être inspirant sur ce point.

Familles et structures médico-sociales :

Il est constaté un manque d'accompagnement des familles par les structures durant la phase de transition, ce qui pénalise les personnes en situation d'amendement Creton, notamment lorsque les démarches administratives ne sont pas anticipées. Certaines familles expriment également le souhait de rester au sein de la même association.

Concernant les stages, les personnes en amendement Creton vivent souvent mal cette période, la percevant parfois comme une phase d'essai.

Des conventions sont établies entre les structures pour enfants et adultes afin de couvrir les aspects assurantiels et surtout le sujet du prix de journée. Cependant, même une fois les démarches administratives finalisées, un long délai d'attente avant le début du stage peut survenir, ce qui peut être décourageant pour les personnes concernées.

→ Certaines structures manquent de connaissances sur la transition entre le secteur enfance et le secteur adulte, ce qui entraîne un travail insuffisant sur les projets de vie et un retard dans les démarches administratives. Un renforcement des compétences des structures sur cette transition pourrait remédier à cette situation.
→ La possibilité d'accueil en stage devrait être facilitée, avec places et temps dédiés.
→ Il serait bénéfique d'admettre les jeunes adultes en groupe, avec leurs amis issus de la même structure, afin de faciliter leur adaptation à leur nouveau lieu de vie avec leur tissu social.
→ Il est essentiel de prêter attention à l'effet pyramide des âges lors des futures admissions pour éviter des déséquilibres générationnels au sein des structures et soutenir la création de véritables unités de vie respectant les besoins des plus jeunes, au même titre que de véritables unités de vie plus adaptées aux besoins des PHV.

Ressources économiques et trajets :

L'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH) est versée à la famille jusqu'à l'âge de 20 ans, après quoi l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) est perçue directement par la personne concernée. Cette somme, souvent significative, peut freiner la transition vers le secteur adulte, car elle constitue une source de revenu pour le foyer, qui en dépend financièrement, en particulier lorsque la famille a réduit son temps de travail pour être plus présent pour le jeune. Le passage dans le secteur adulte peut ainsi être perçu comme une "perte sèche" pour la famille. Cependant, la différence de modalités de prise en charge entre les enfants (accueil de jour) et les adultes

(internat) rend difficile une comparaison globale des revenus familiaux, car ces montants sont liés au nombre de jours hors ESMS.

La prestation de compensation garde le même objectif pour les enfants que pour les adultes : couvrir les dépenses liées aux repas, trajets, et autres besoins.

Toutefois, le taux de participation aux frais de repas, de transport est fixé différemment par chaque règlement départemental sur le champ adulte, ce qui fait que le reste à charge des personnes peut donc varier. Le transport, en particulier, constitue un enjeu financier majeur pour les familles et un enjeu de confort de vie pour les personnes (temps de transport majoré en raison de la moindre densité de l'offre adulte) aggravant la situation lors de la transition entre les secteurs enfant et adulte.

- ➔ Il serait pertinent de calculer la compensation apportée par l'AAH et de la comparer à celle de l'AEEH, en tenant compte des frais liés aux repas et aux trajets, à situation égale en termes de prestation. En effet, cet écart financier pourrait expliquer la réticence de certaines familles à passer au secteur adulte.
- ➔ Une réflexion territoriale sur les transports devrait être menée afin d'optimiser à la fois le temps de trajet des personnes et le modèle économique associé, permettant ainsi d'améliorer l'efficacité du système pour les usagers et les familles. Cette solution n'aurait de sens qu'en étant complémentaire d'une meilleure répartition/diversification territoriale de l'offre adulte, rapprochant l'offre de la demande.

Compte-rendu – Groupe de travail n°3 – Amendement Creton

Date : Jeudi 14 novembre 2024

Heure de début : 10h30

Heure de fin : 12h30

OBJET : Echange avec les usagers membres du groupe de travail sur les amendements Creton.

ORDRE DU JOUR :

- 1) Présentation de la méthodologie de l'enquête qualitative Amendement Creton
- 2) Présentation des résultats de l'enquête qualitative
- 3) Discussion

Présents :

- Sébastien CALVO : Chargé d'insertion, co-président de l'association Café&Co
- Romain TESSON : Usager, co-président de l'association Café&Co
- Lisa FOURNIE : Chargée de mission Amendement Creton – ARS Occitanie
- Nathalie KURZAWA – Chargée d'appui à l'organisation de l'offre handicap - CNSA
- Frédérique PELANGEON : Responsable de l'Unité Politique du Handicap – ARS Occitanie

Excusée :

- Catherine COUSERGUE : GIHP Occitanie, membre CDSU Ars Occitanie

ECHANGES PAR MAILS ET DISCUSSION

Recueil du besoin des personnes par les autorités de pilotage de l'offre

A ce jour, les systèmes d'information existants ne permettent pas de recenser le besoin et les aspirations de la personne, ils permettent de voir exclusivement l'orientation de la personne dans un cadre prédéfini par les catégories d'ESMS existants. En effet, aucun système d'information exploitable par l'ARS ou le CD, ne permet d'avoir une vision du besoin réel de la personne, en particulier lorsque ce besoin ne se traduit pas exclusivement par une orientation médico-sociale existante ou lorsque ce besoin relève d'une évolution nécessaire des ESMS existants.

Pour recueillir ce type d'information fine, il est nécessaire aujourd'hui d'aller vers les publics concernés, par des enquêtes qualitatives (très exigeantes en termes de protection des données recueillies) ou par des temps de travail pour lesquels il est nécessaire d'identifier des personnes concernées, volontaires pour participer à des réflexions sur l'évolution des politiques publiques.

- ➔ Les systèmes d'information mis à disposition des autorités en charge de piloter l'offre handicap, doivent intégrer une vision des besoins

- Les projets de type EPoP devraient pouvoir permettre de mieux identifier les personnes prêtes à partager leur expérience de vie pour enrichir les actions menées pour elles.

Stage et projet professionnel

Les ESMS enfants ont pour mission de travailler sur la construction d'un projet de vie personnel et professionnel. Mais cette mission est parfois réalisée tardivement voire pas du tout et souvent de manière incomplète.

- Le choix vers un secteur professionnel de la personne en situation de handicap dépend de la façon dont l'ESMS lui décrit les réalités possibles. Si on indique à un jeune que sa seule possibilité de se former en informatique est de suivre l'atelier bureautique interne à l'ESMS enfant, alors il n'aura pas de véritables choix à réaliser. De même, si on lui indique que le seul emploi possible en proximité est celui proposé par l'ESAT le plus proche. De plus, les activités professionnelles proposées en ESAT sont souvent liées à des domaines d'activité très limités : espace vert, restauration, blanchisserie. Or, le projet professionnel doit prendre en compte en premier lieu les envies et capacités de la personne ; ce qui n'est pas le cas aujourd'hui.
- L'accès à des stages pour pouvoir tester des envies, des projets reste limité. Les jeunes débutent souvent les stages vers 16 ans sans que le projet professionnel ne soit défini. La personne peut être amenée à réaliser une activité ne correspondant pas à ces envies, mais uniquement aux opportunités existantes de l'ESMS enfant. Aussi, avoir la possibilité de choisir n'est pas une option dont les personnes ont conscience.
- Autre sujet, celui de la préparation à une vie autonome. Par exemple, on ne forme pas les jeunes à devenir employeur, alors que c'est une piste pour eux que de maîtriser ce domaine si elles choisissent ensuite dans leur parcours de vivre à leur domicile avec l'aide d'un auxiliaire de vie. Il y a des informations pratiques importantes pour préparer sa vie d'adulte qui devraient faire l'objet d'apports obligatoires au sein des ESMS enfants pour préparer la vie d'adulte.

Il existe différentes ressources sur lesquelles s'appuyer pour aiguiller ce choix. Ces deux par exemple sont connues des participants au groupe :

- Les communautés 360 qui permettent de donner une lisibilité territoriale sur l'existant en fonction du besoin énoncé ;
- Les facilitateurs de parcours qui aident la personne à prendre conscience et décrire ses besoins.

Elles sont complémentaires l'une de l'autre. Cependant, elles ne sont pas connues de tous.

C'est souvent la difficulté qu'ont les personnes : repérer les structures qui pourraient les aider, et en quoi elles pourraient les aider.

- La présentation des ressources du territoire aux jeunes pour les aider à prendre conscience et mobiliser les acteurs (tant spécialisés que du monde ordinaire) pouvant les aider à mener à bien leurs projets pourrait être un levier d'amélioration ;
- A compter de 12 ans, il serait opportun de mettre en place des sessions de découverte des métiers. La réflexion autour du projet de vie pourrait débuter à ce moment-là.
- Par la suite, la recherche de stage et sa réalisation seraient plus pertinentes, car connectées à une envie du jeune.

Accompagnement et compétences professionnelles associées

- Au sein des ESMS :

Les ESMS enfants ont pour mission de réaliser un suivi de 2-3 ans après la sortie de l'enfant de la structure. Nous n'avons pas de visibilité sur la manière dont cette mission est réalisée.

Les jeunes adultes sont préparés à aller dans un certain type de structure, mais ne sont pas préparés à vivre dans un logement autonome adapté ou à envisager plusieurs modalités différentes. Ce type de préparation polyvalente n'est pas suffisamment développé dans les ESMS enfants.

En effet, préparer sa vie d'adulte, c'est pouvoir se questionner sur :

- Son accès aux soins
- Ses projets professionnels
- Ses droits et la manière de les exercer
- Son activité sociale, de loisirs, sportive
- Son activité citoyenne
- Sa vie affective et sexuelle

Pour cela, il faut des professionnels dédiés, qui ait la capacité dans l'organisation d'aller chercher les partenariats nécessaires, de manière réactive et adapté aux besoins de chaque jeune.

→ Une personne dédiée et formée à la construction de projets de vie pour les jeunes adultes serait une opportunité pour fluidifier la transition enfant-adulte. Lui confier une mission de coordination de la sortie en partenariat avec les acteurs territoriaux de proximité permettrait d'assurer une réponse adaptée aux demandes de la personne et de réduire les ruptures de parcours.

Les aidants peuvent rencontrer des difficultés dans la compréhension des attentes de la personne en situation de handicap.

→ Il semble opportun que les ESMS enfants apprennent aux personnes en situation de handicap à oser indiquer à leur proche aidant quel est le meilleur moyen de les accompagner en fonction des situations. Ce point-là aussi devrait pouvoir faire l'objet d'une formation et d'un soutien durant le parcours enfants.

- Au domicile :

Il est constaté que l'accompagnement des personnes en situation de handicap représente un réel enjeu en termes de compétences, notamment pour les auxiliaires de vie. Une forte présence de « faisant fonction » dans le secteur est à noter.

De plus, il existe plusieurs types de statut associés à ces métiers, selon qu'ils soient indépendants ou employés de structures agréées, et cela est important à comprendre pour les personnes accompagnées, qui n'auront ni les mêmes frais à assumer, ni les mêmes garanties possibles selon les statuts.

→ Une information plus lisible devrait être partagée par les CD- MDPH pour que les personnes vivant avec un handicap puissent mieux comprendre les différents statuts associés à une prestation d'auxiliaire de vie. Des sessions d'information pourraient également être organisées par les organismes agrés.
→ Par ailleurs, un travail sur l'attractivité des métiers d'auxiliaire de vie est nécessaire (compétences, rémunération, organisation professionnelle, VAE, professionnalisation et évolution de carrière) ;

ESAT et inclusion professionnelle

L'offre ESAT est insuffisamment développée sous un format hors les murs, dans le milieu ordinaire. Le fait qu'elles soient majoritairement intra-muros représente un frein également, qui conduit de nombreux ESAT de notre région à ne pas avoir un taux d'occupation maximum.

Il existe une prédominance de certaines filières (blanchisserie, restauration, espace vert) qui sont de moins en moins attractives. Certaines activités proposées ne sont pas adaptées au handicap de la personne. Par exemple :

- Les travaux de manutention, souvent majoritaires en ESAT, nécessitant une certaine force physique
- Le temps plein est dominant comme offre, ce qui ne permet pas à des personnes fatigables ou cycliques dans leurs difficultés (exemple handicap psychique) de se projeter sur une activité partielle.

Il y a également peu de diversité de métiers au sein d'ESAT, ou de logique d'évolution possible en ESAT contrairement à une logique d'entreprise, qui peut proposer différents postes (postes administratifs, informatiques, même dans une entreprise logistique) ou faire évoluer les missions.

La rémunération en ESAT et le caractère rare des évolutions de carrière proposées en ESAT représentent un réel frein à la volonté des jeunes de se projeter sur ce type d'accompagnement. Les salaires sont faibles, et souvent inférieurs, à travail équivalent, à ceux du droit commun. La notion de rentabilité est omniprésente dans ce secteur, qui en est dépendant pour son équilibre financier.

Enfin, pour les foyers d'hébergement, il existe deux cas de figure :

- Ils ne se situent pas toujours à proximité des ESAT, ce qui peut rendre l'accès leur accès complexe pour les personnes qui ont une mobilité réduite, sans qu'il y ait pour autant des transports publics permettant de pallier cela ;
- Parfois, l'isolement de l'ESAT oblige à choisir le FH en proximité alors que la personne serait en capacité de vivre dans un logement autonome.

→ Une diversification des métiers proposés semble être un élément incontournable à la transformation du secteur ESAT ;

→ Le développement du temps partiel pourrait permettre de mieux tenir compte de la fatigabilité de la personne

→ Il serait pertinent de construire un modèle d'évolution de carrière associé aux contrats de travail des travailleurs d'ESAT, afin de se rapprocher le plus possible d'un environnement de travail en milieu ordinaire avec statut RQTH ;

→ Proposer des parcours de formation en milieu ordinaire serait opportun. Aussi, il serait opportun s'appuyer sur le statut amendement creton pour créer un « pass 16 à 25 ans » qui permettrait d'ouvrir des droits d'essai de formation, de métiers, jusqu'à trouver celui qui correspond le plus à ses attentes. L'objectif de ce pass serait que les changements nécessaires pour « tester » ne soient pas associés à des sanctions financières ou des parcours du combattant, mais bien à des facilitations dans les démarches, les accès, les adaptations...etc.

→ Faciliter les mouvements entre les types de structures, les modalités d'accompagnement et les milieux professionnels est un élément clef pour obtenir une situation qui correspond à ses envies et à ses besoins. Il faudrait penser le modèle des orientations autrement que la seule orientation ESAT / EANM et également envisager des orientations de type SAMSAH / ESAT voire EAM / ESAT par exemple. La notion de notification multiple est indispensable dans ce cadre-là.

Une personne en situation de handicap admise en ESAT n'est plus éligible à la même quotité d'aide que si elle ne travaillait pas :

- L'AAH est perçue à 100 % si la personne n'a pas la capacité de travailler ;
 - o Le montant maximum est de 1 016.05€ par mois (sous certaines conditions) ;
 - o Le taux plein permet une ouverture de droit à la Majoration pour la Vie Autonome correspondant à 104.77€, si la personne vit dans un logement autonome ;
- L'AAH n'est pas perçue à 100% si la personne a la capacité de travailler et souhaite le faire :
 - o Une réduction de l'AAH est notable et prend en compte les revenus professionnels :

- 80 % pour la tranche de revenus inférieure ou égale, en moyenne mensuelle, à 30 % de la valeur mensuelle du salaire minimum de croissance (soit 540,54 €) ce qui veut dire que seuls 20 % des revenus sont pris en compte jusqu'à 540,54 € ;
- 40 % pour la tranche de revenus supérieure, en moyenne mensuelle, à 30 % de la valeur mensuelle du salaire minimum de croissance (soit 540,54 €) ce qui veut dire que seuls 60 % des revenus sont pris en compte au-dessus de 540,54 €.
- L'absence d'un taux plein d'AAH ferme les droits à l'obtention de la MVA ; ce qui est paradoxal, car un travailleur d'ESAT pourrait faire le choix d'un appartement autonome, mais le ferait avec une double minoration : faible salaire et perte majoration vie autonome.

Cette réduction de l'AAH n'est prise en compte qu'à compter de 6 mois après le premier jour de travail. Si la personne en situation de handicap est amenée à démissionner de l'ESAT, alors la réouverture des droits de l'AAH ne se fera que progressivement, après 6 mois.

L'articulation des aides entre elles est d'une grande complexité, parfois peu lisible et donc anticipable par les personnes en situation de handicap : les démarches administratives sont longues et complexes. Elles peuvent précariser la personne si elle n'a pas d'appuis familiaux.

La faible rémunération perçue en ESAT, cumulée à la réduction des aides de l'état ne motive pas les personnes en situation de handicap à travailler en ESAT ni même en milieu ordinaire.

- ➔ L'obtention d'un emploi rémunéré ne devrait pas impacter les aides perçues par l'Etat, qui viennent compenser la situation de handicap qui engendre des surcoûts incomparables avec la population en milieu ordinaire.
- ➔ Le temps nécessaire pour la mise à jour des aides peut entraîner des difficultés financières pour les personnes en situation de handicap, et ces aides ne sont parfois pas accordées de manière rétroactive. Une meilleure réactivité dans l'ouverture des droits pourrait constituer une solution.

Transport

Dans le cadre d'une activité professionnelle réalisée en ESAT, les transports ne sont pas organisés ni financés par la structure : la personne doit avoir la capacité de venir par ses propres moyens.

Nous pouvons supposer que dans les grandes villes, cette problématique peut se résoudre via les transports en commun ou des services annexes tels que Mobibus à Toulouse pour les personnes à mobilité réduite. Mais les conditions d'accès sont spécifiques et incompatibles avec un besoin récurrent, fréquent, et modulable. Tout doit être programmé plusieurs jours à l'avance et avec une fréquence limitée par personne.

Les ESAT ruraux ne sont pas desservis.

La notion de transport est dépendante de la politique départementale.

- ➔ Une procédure harmonisée au sein des départements portant sur la priorisation de la desserte des lieux de travail pour les personnes handicapées (ESAT et EA) serait un levier intéressant.
- ➔ Une poursuite de l'intensification des transports adaptés permettrait de soutenir de manière plus concrète l'objectif d'inclusion et de soutien de l'autonomie des personnes.

JOURNÉE INTERPROFESSIONNELLE #1



La transition de l'enfance à l'âge adulte :
des défis à relever

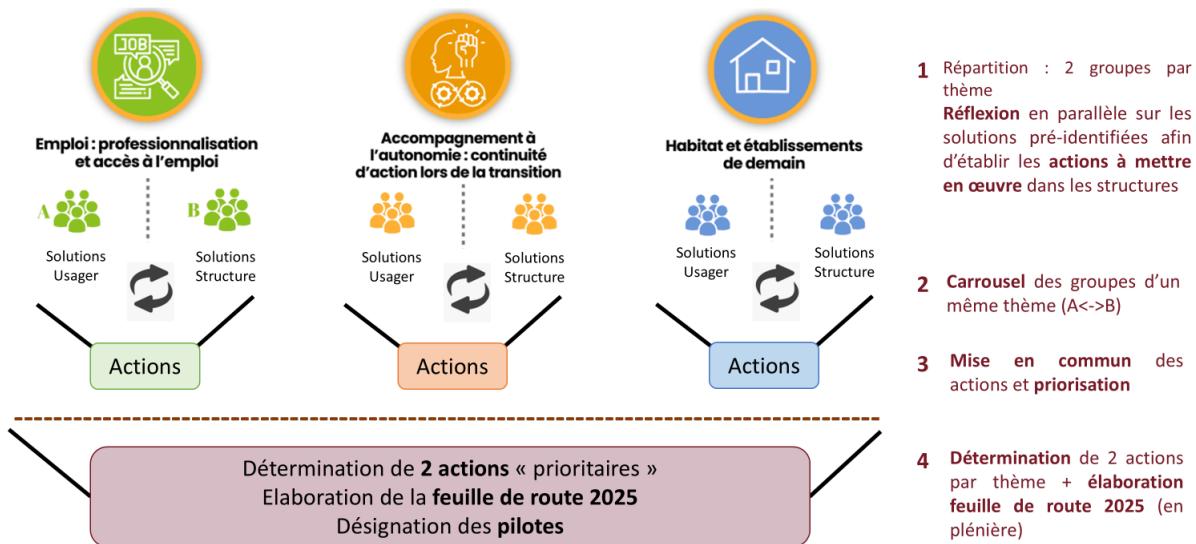
Transformation de la réflexion d'une journée, en actions d'une année

CALENDRIER

- **26 novembre 2024** : Journée Passerelle interprofessionnelle (professionnels des secteurs enfance et adulte, réunis autour de cas pratiques, les conduisant à croiser leurs analyses des freins et solutions, en alternant le point de vue des usagers et celui des professionnels).
- **Décembre 2024** : Retex lors des réunions Secteur enfance/adulte
- **6 et 7 Février 2025** : Groupes de travail par demi-journée et priorisation des actions
- **13 Février 2025** : Elaboration de la feuille de route en plénière, désignation des pilotes
- **Janvier 2026** : Bilan des actions réalisées

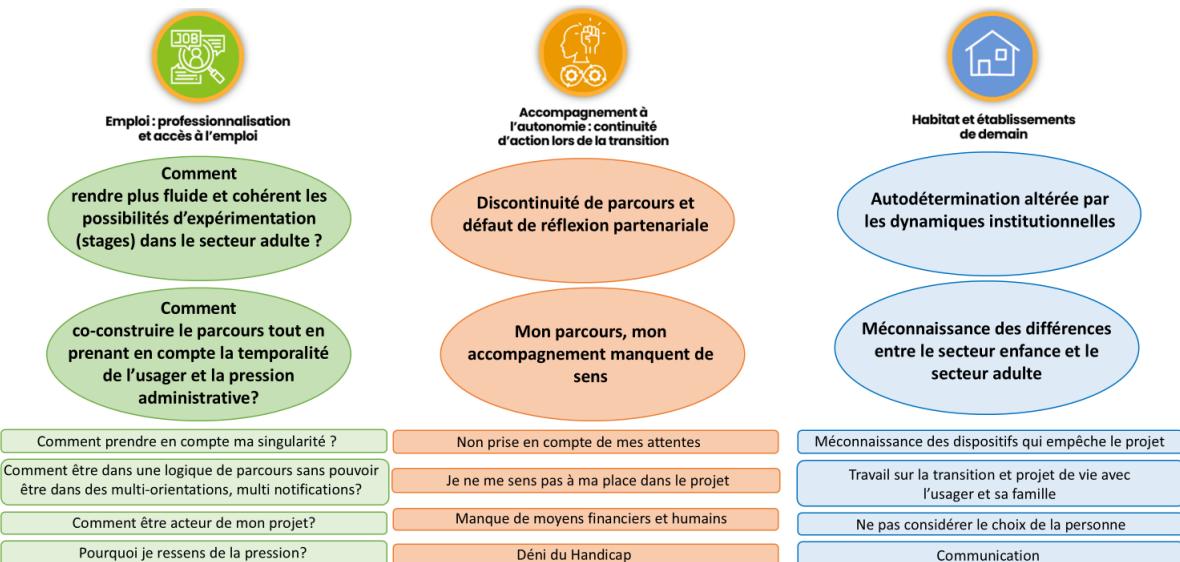
METHODOLOGIE

6-7 février : Travail en Groupe par thème
13 février : Réunion plénière pour Feuille de route



Les Problématiques

Rappel des problématiques énumérées lors de la journée du 26 novembre 2024





Les Solutions : Usager

Emploi : professionnalisation et accès à l'emploi

Anticiper au plus tôt le projet professionnel

Faciliter la mobilité
(domicile vers ESAT,
covoiturage inclusif...)



Diversifier les parcours
(ex: ateliers passerelles,
apprentissage ESAT des le collège,
double notification FDV/ESAT ou
ESAT/IME, création de SESSAD
Pro...)

Appui à la demande /
considération des choix et de
l'environnement de la
personne

Individualiser la découverte et l'approche du milieu professionnel

Les Ateliers



Emploi : professionnalisation et accès à l'emploi



Accompagnement à l'autonomie : continuité d'action lors de la transition



Habitat et établissements
de demain

Jeudi 6 février 2025
9h00-12h00

Jeudi 6 février 2025
14h00-17h00

Vendredi 7 février
9h00-12h00

Réflexion sur des solutions à mettre en œuvre

des usagers

des professionnels/de la structure



Emploi : professionnalisation
et accès à l'emploi

Les Solutions : Etablissement

Harmoniser les dossiers entre les structures (un même dossier pour tous les ESAT, IME...)

Déconstruire les stéréotypes des ESAT

Immersion ESAT temps long avec les jeunes + éducateurs

Immersion croisée entre professionnels des deux secteurs

Créer des partenariats et les faire vivre



Créer l'interconnaissance entre les deux secteurs : protégée / ordinaire, rencontres régulières, création d'outils communs (grille d'évaluation...)

Section annexe de transition coportée par le secteur enfance et adulte pour faciliter et individualiser les intégrations (aménager les postes de travail, former, adapter le temps de travail, travailler la posture professionnelle)

Immersion ESAT généralisée dans toutes les structures



Habitat et établissements de demain

Les Solutions : Usager

Créer un dispositif passerelle 15-25 ans

Créer des rencontres entre personnes accompagnées ambassadeurs/pairaidance

Pair émulation / pairaidance



Organiser une semaine porte ouverte Enfance/Adulte

Stages découvertes pour personnes accompagnées => enjeu d'orientation MDPH, question du financement?

Développer les dispositifs individualisés (APPV, droit commun...)

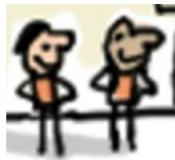


Accompagnement à
l'autonomie : continuité
d'action lors de la transition

Les Solutions : Usager

Créer un dispositif passerelle
15-25 ans en ESMS

Autodétermination,
Pouvoir d'agir



Passerelle
d'expérimentation (droit à
l'essai avant de se décider et
changer d'avis)

Habitats tests pour travailler
l'autonomie

Sensibilisation à la transition pour
les aidants et l'accompagné



Habitat et établissements
de demain

Les Solutions : Etablissement

Stages croisés

Dispositif passerelle

Anticiper les étapes
d'orientation

S'autoriser la prise de risques

Renforcer la coordination du
parcours et adapter
l'organisation

Temps d'échange entre
professionnels et personnes
accompagnées Secteur
Adulte/secteur Enfance

Repenser les modes
d'accompagnement dans
le collectif

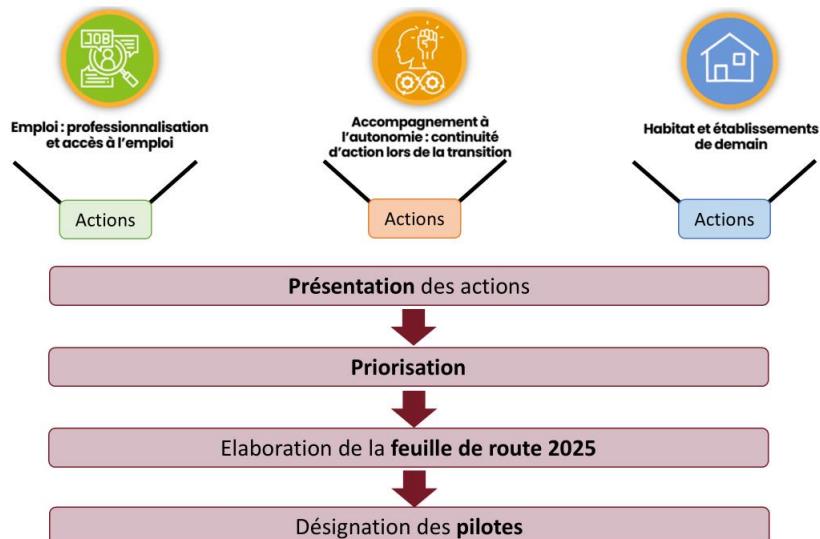
Formation à
l'autodétermination des
professionnels



Développer, inventer de
nouvelles formes
d'habitat

METHODOLOGIE

13 février : Réunion plénière pour Feuille de route



1 Présentation : Rapporteur présente les actions mises en évidence et choisies par le groupe de travail

2 Priorisation de 2 actions prioritaires par thème

3 Elaboration feuille de route 2025 (en plénière)

4 Choix des pilotes



Agence régionale de santé
Occitanie

