



Centre Régional d'Etudes,
d'Actions et d'Informations
*en faveur des personnes
en situation de vulnérabilité*



Le passage à l'âge adulte des jeunes en situation de handicap en Nouvelle-Aquitaine

Novembre 2019

Le passage à l'âge adulte des jeunes en situation de handicap en Nouvelle-Aquitaine

Une étude réalisée par le CREAI Nouvelle-Aquitaine
Bénédicte MARABET, responsable Pôle Etudes et Observations
Patricia FIACRE, Conseillère technique
Agathe SOUBIE, Conseillère technique

Résumé

Le passage à l'âge adulte des jeunes en situation de handicap est propice aux ruptures d'accompagnement, de scolarité et de soins. Cette problématique est aujourd'hui bien documentée et l'on identifie les raisons de ces ruptures.

Les professionnels des MDPH rencontrés le soulignent : l'offre dans le secteur des adultes est moins fournie que dans le secteur des enfants. Il existe un « *goulot d'étranglement* » qui se matérialise par le nombre des jeunes en aménagement Creton.

Certains jeunes n'ont plus de dossier actif à la MDPH entre 18 et 22/23 ans. A la sortie du dispositif pour les enfants, ils ne sont plus accompagnés par une structure médico-sociale. Ils s'adressent de nouveau à la MDPH après quelques années d'inactivité.

Le sentiment partagé par plusieurs équipes des MDPH de la région d'un **manque d'anticipation et leur faible visibilité sur les prestations des établissements et services révèle le défaut de coopération entre les ESMS pour enfants et les équipes d'évaluation des MDPH**. L'évaluation des besoins de compensation au moment du passage à l'âge adulte gagnerait fortement en pertinence si la coopération entre les équipes des ESMS et des MDPH était renforcée.

Pour les jeunes qui sortent d'ULIS, de manière générale, le projet d'avenir n'a pas été travaillé. Bien souvent, ces jeunes qui ont été scolarisés en milieu ordinaire ne souhaitent pas être orientés en ESAT. La préparation du projet à l'âge adulte par les IME/IMPRO et SESSAD implique pour ces derniers de travailler en partenariat avec les établissements et services pour adultes, mais également avec les espaces de formation, de travail et de logement du milieu ordinaire. Si certains IME ont mis en place des partenariats avec des missions locales, des CFA ou des FJT, il est important de s'assurer que ces coopérations couvrent l'ensemble des domaines de vie (logement, formation /emploi, participation sociale). Il est aujourd'hui important de construire une offre d'accompagnement et un environnement facilitant pour établir un équilibre entre les aspirations des jeunes en situation de handicap en termes de vie sociale, de travail, de vie affective et familiale et leurs perspectives d'autonomisation.

Au moment où les effets de filière tendent à disparaître, il faut veiller à ce que les perspectives d'avenir des jeunes accompagnés par un IME ne se concentrent pas uniquement sur un emploi en ESAT mais les filières peuvent se recomposer sous d'autres formes, en fonction des partenariats privilégiés établis sur les territoires.

Ce moment du parcours est également propice à une rupture des soins à la sortie des hôpitaux de jour pour enfants en raison du manque places dans le champ sanitaire pour les adultes.

Souvent ces ruptures n'interviennent pas brutalement à 20 ans et qu'il y a eu auparavant des signes d'une difficulté à venir. L'anticipation du passage à l'âge adulte devrait être plus systématique, que les jeunes soient accompagnés au sein d'un établissement médico-social ou scolarisés en inclusion.

Perspectives démographiques

Les tableaux de bord de l'ANAP fournissent chaque année la répartition des jeunes accueillis dans les établissements par groupe d'âges et par type de déficience, ce qui permet d'estimer l'effectif des jeunes actuellement âgés de 16 à 20 ans qui vont sortir des IME et des SESSAD en Nouvelle-Aquitaine dans les prochaines années, soit environ 2900 personnes¹. Au moment du passage à l'âge adulte, 65% des jeunes de 16 à 20 ans accueillis en IME ont une déficience intellectuelle au premier plan contre 35% des jeunes de 16 à 20 ans accompagnés par un SESSAD déficience intellectuelle où la part des jeunes dont le handicap est lié à des déficiences sensorielles, métaboliques, motrices ou autres, est plus importante (17% en SESSAD, 1% en IME).

¹ Sur les 98 IME de Nouvelle-Aquitaine, 87% comptent au moins un quart jeunes de 16 à 20 ans dans leur file active. Sur les 154 SESSAD, la moitié compte moins d'un quart de 16 à 20 ans dans leur file active.

Les jeunes bénéficiaires de l'amendement Creton

Le nombre de jeunes sous amendement Creton est très variable d'un département à l'autre notamment au regard de l'offre, des profils des jeunes concernés et des pratiques locales.

Fin 2018, les MDPH comptabilisaient 570 jeunes bénéficiaires de l'amendement Creton et attirent l'attention sur plusieurs points:

- Le manque de visibilité sur la situation des jeunes de 20 ans à la sortie des ESMS pour enfants. Certains jeunes sortent sans demande du bénéfice de l'amendement Creton et sans que la MDPH ne soit informée.
- Des accueils dans le secteur des adultes se réalisent à défaut, par exemple en internat complet alors qu'un accueil de jour ou la possibilité d'un internat à temps partiel auraient correspondu aux souhaits et aux besoins. La décohabitation des jeunes adultes n'est pas immédiatement recherchée.
- Le temps passé en amendement Creton devrait entraîner une méthode d'accompagnement particulière pour favoriser l'orientation. Bien souvent, ce sont des recherches « tout azimut ». Il est nécessaire de « penser et formaliser » l'accompagnement de ces jeunes.
- Les frais de transports ne sont plus financés par les ESMS pour adultes. Le reste à charge pour les familles est important.

La prise en compte des jeunes de 16 à 25 ans par les MDPH

Les MDPH de la région Nouvelle-Aquitaine ont mis en place diverses organisations pour répondre aux défis de l'évaluation et de la compensation au moment du passage à l'âge adulte. Certaines MDPH ont testé plusieurs organisations. Des MDPH conservent des équipes d'évaluation « enfants » et « adultes » distinctes. D'autres ont une équipe d'évaluation dédiée au 16-25 ans, d'autres MDPH ont une équipe d'évaluation unique, qui traitent les évaluations enfants comme adultes.

La nécessité de prendre en compte de multiples domaines de vie au moment du passage à l'âge adulte implique de mobiliser de nombreux acteurs dans le champ de la formation, de l'emploi, du logement, des loisirs, de la vie citoyenne. Dans un département, un document de liaison a été institué entre la MDPH et la mission locale lorsque celle-ci suit un jeune en situation de handicap. Les missions locales participent aux équipes spécialisées ESAT.

La question de la vie affective et sexuelle, domaine investi par les jeunes au moment de l'adolescence, n'a pas été abordée avec les MDPH. L'évaluation de ces besoins et le recours à des ressources spécifiques sont un sujet à approfondir.

Les SESSAD 16-25 ans sur le territoire de la Nouvelle-Aquitaine

Très peu de SESSAD ont un agrément permettant d'accompagner les jeunes jusqu'à 25 ans (moins d'une dizaine au niveau régional). La volonté d'inclure des jeunes en situation de handicap dans les espaces de scolarisation et de formation en milieu ordinaire met l'accent sur la nécessité de repenser la place des SESSAD dans leur environnement, auprès des dispositifs de formation et de l'ensemble des partenaires (au niveau social, santé, logement).

Les dispositifs innovants concernant l'habitat

De nombreux projets d'habitat innovants, notamment « diffus » et plus inclusifs, ont vu le jour ces dernières années en Nouvelle-Aquitaine, mais ils ne s'adressent pas spécifiquement à un public de jeunes adultes. Certains, en effet, visent à offrir des perspectives nouvelles à des personnes vivant depuis longtemps en institution. Cependant, ces **projets d'habitat inclusif** correspondent aux souhaits des jeunes en situation de handicap qui ne sont **guère attirés par les modes d'hébergement collectif**.

Des pistes de travail

Quatre conditions peuvent favoriser la continuité du parcours au moment du passage à l'âge adulte :

- **Une évaluation fine des besoins de compensation du handicap**
- **L'anticipation et la préparation du projet d'avenir**
- **Des prestations et des pratiques professionnelles adaptées à cette tranche d'âge**
- **Un réseau professionnel** permettant d'accompagner les jeunes au moment du passage à l'âge adulte.

Afin de favoriser ces conditions, plusieurs recommandations peuvent être formulées :

Adapter l'offre des structures médico-sociales pour adultes aux attentes évolutives des jeunes

Une étude de l'ANCREAI, financée par l'IRESP sur le non-recours dans le secteur médico-social² montre que l'absence de sollicitation des établissements pour lesquels les personnes disposent d'une orientation est souvent liée à l'**inadéquation de l'offre des structures** à leurs attentes en termes de modalités d'accueil (notamment accueil de jour ou accueil temporaire).

Sensibiliser et former les professionnels à l'accompagnement de ce moment du parcours

Les approches et les pratiques professionnelles doivent s'adapter. Il apparaît essentiel de **soutenir la qualité des interventions des professionnels par des formations**, tant sur le plan des réformes en cours pour répondre au projet sociétal inclusif que sur les modes d'accompagnement « hors les murs » ou en dispositifs.

Sécuriser/pérenniser de nouvelles formes d'habiter pour des jeunes en situation de handicap

L'habitat, dit inclusif, s'est fortement développé ces dernières années, sous des formes très innovantes et inédites. Certaines initiatives n'ont pas été concluantes, faute de sécurisation des conditions financières. La mutualisation de la PCH, par exemple, nécessite que le nombre de personnes dans le logement reste stable.

Renforcer l'accompagnement des jeunes vers l'insertion professionnelle

Le rapport du CREAI en 2014³ proposait de mettre en place des **dispositifs passerelles ou des structures intermédiaires entre le secteur enfants et le secteur adultes**, notamment pour favoriser l'accès au travail. Les MISPE, les SESSAD 20-25 ans, les ateliers partagés entre des IMPRO et des ESAT ont été développés, ce mouvement se poursuit. Il semble que les dispositifs en faveur de l'accompagnement vers l'apprentissage pour les jeunes en situation de handicap soient aujourd'hui repensés en Nouvelle-Aquitaine. L'intérêt de tels dispositifs dans d'autres régions a été démontré.

Renforcer des pratiques autour de la construction du projet de vie avec les MDPH

Les MDPH disposent d'un référent insertion professionnelle qui est l'interlocuteur repéré sur ces questions. Les référents-insertion ont une bonne connaissance des ressources sur chaque département. Pour autant, les MDPH ont témoigné du manque de visibilité de la manière dont s'élaborent les projets dans les ESMS au moment du passage à l'âge adulte. Les équipes pluridisciplinaires n'y sont pas fréquemment associées. L'amélioration du partenariat entre les équipes d'évaluation des MDPH, les professionnels de l'Education nationale et les établissements et services médico-sociaux est souhaitée par les acteurs.

Les points de vue exprimés dans ce document n'engagent que leurs auteurs.

² Etude en cours qui sera terminée début 2020.

³ Les besoins des jeunes adultes handicapés accueillis dans les établissements médico-sociaux pour enfants et adolescents en Aquitaine. ARS – CREAI Aquitaine – Février 2014, 71 pages.

Sommaire

1. Problématique et méthode	7
2. Des sources multiples de discontinuité des parcours.....	8
3. Perspectives démographiques	14
4. Les jeunes bénéficiaires de l'amendement Creton	20
5. La prise en compte des jeunes de 16 à 25 ans par les MDPH	23
6. Des réponses médico-sociales dédiées aux jeunes sur le territoire de la Nouvelle-Aquitaine.....	26
7. Les dispositifs innovants concernant l'habitat	32
8. Des pistes de travail	34

1. Problématique et méthode

Le passage à l'âge adulte des jeunes en situation de handicap est propice aux ruptures d'accompagnement, de scolarité et de soins. Cette problématique est aujourd'hui bien documentée et l'on identifie les raisons de ces ruptures. Des recherches en sciences sociales, des travaux de professionnels dans le cadre de la formation, de nombreux articles soulignent les diverses difficultés rencontrées au moment du passage à l'âge adulte.

Dans sa thèse, Jean-Sébastien Eideliman (2012) a approfondi la manière de construire l'âge social des personnes en situation de handicap. La vulnérabilité et les difficultés rencontrées pour participer socialement font qu'elles conservent bien souvent un statut d'éternel enfant au sein de leur famille. La projection dans un projet de vie d'adulte, de décohabitation et d'indépendance est complexe, aussi bien pour les proches que pour les personnes elles-mêmes.

Le mouvement actuel d'inclusion des personnes en situation de handicap dans le monde ordinaire a supplanté la conception antérieure de leur parcours de vie. Pendant plusieurs décennies, des espaces d'éducation, de scolarité, de vie, de travail et d'occupation ont été spécialement dédiés aux personnes handicapées, ces espaces entretenant peu de liens avec les milieux de vie ordinaires. L'important mouvement, depuis les années 2000, pour l'égalité des chances et pour une participation sociale pleine et entière est un juste projet de société. Cependant, comme le souligne Eideliman, il convient de questionner de manière permanente le risque de « normalisation » qui mettrait, in fine, les jeunes adultes en situation de handicap en grande difficulté. Il s'agit bien d'accueillir dans la société française des personnes ayant des capacités de participation singulières. Il ne s'agit pas de les contraindre à devenir des adultes typiques dans un univers social qui ne serait pas suffisamment souple pour s'adapter à des réalités de vie différentes.

Il est aujourd'hui important de construire une offre d'accompagnement et un environnement facilitant, pour établir un équilibre entre les aspirations des jeunes en situation de handicap en termes de vie sociale, de travail, de vie affective et familiale et leurs perspectives d'autonomisation. Il convient pour cela de disposer notamment de données démographiques actuelles mais également de données de projection pour connaître ce public et anticiper la réponse aux besoins.

La méthode

A la demande de l'ARS Nouvelle-Aquitaine, le CREAI a mené en 2019 plusieurs démarches pour mieux appréhender ce moment du parcours de vie des jeunes en situation de handicap.

- Une projection démographique à partir des données issues des tableaux de bord de l'ANAP
- Des entretiens collectifs conduits avec les douze MDPH de la région en novembre et décembre 2018.
- Deux entretiens collectifs avec des jeunes majeurs (un groupe de trois jeunes adultes âgés de 20 à 26 ans accompagnés par l'association Trisomie 21 à Villenave-d'Ornon (33) et un groupe de sept jeunes de 18 à 21 ans accompagnés par l'IMPRO de Soyaux (16)
- Un questionnaire flash envoyé aux SESSAD 16-25 ans de la région, deux ont répondu
- Un entretien avec l'équipe d'un accueil de jour dédié aux jeunes majeurs à Bordeaux (Ad'appro)
- Une recherche sur le site ORIS (Observatoire régional de l'innovation en santé)
- Il n'a pas été possible de recueillir de données sur la formation et l'emploi des jeunes en situation de handicap. Pour des raisons que nous ne connaissons pas, l'organisme assurant la coordination du PRITH, Handic'Aptitude, n'a pas souhaité répondre à nos questions.

2. Des sources multiples de discontinuité des parcours.

La multiplication des acteurs

Des auteurs (Ebersold, Cordazzo, 2015) posent, comme source de rupture, la multiplication des instances organisant le contexte de vie des adultes en situation de handicap. Pendant l'enfance, la famille, l'école et/ou la structure médico-sociale, ou le cas échéant, les services de protection de l'enfance, établissent et organisent le cadre de vie quotidien. Au moment du passage à l'âge adulte, le projet de vie se complexifie avec les préoccupations de la formation et de l'emploi futur ou de l'activité de jour future, du lieu d'habitation futur, de la participation sociale et de l'autonomie future. La complexification du projet se conjugue avec une multiplication des acteurs susceptibles de fournir des réponses ou un environnement adapté : l'Education nationale et les organismes de formation pour adultes pour la poursuite de la formation, les dispositifs en faveur de l'emploi, les collectivités territoriales pour l'accessibilité, pour les déplacements, pour le logement, le secteur médico-social pour les accompagnements et la compensation du handicap et le secteur sanitaire pour la santé.

La transversalité des politiques s'organise depuis plusieurs années, mais elle demeure parfois complexe à mettre en œuvre. Elle dépend de différents ministères qui ont à coordonner leurs actions, de différents niveaux de territoire partageant les compétences (la commune, le département, la région, l'Etat).

Jusqu'à récemment la planification des actions en faveur des populations vulnérables était pensée « en tuyaux d'orge », chaque instance en charge d'une compétence déterminant son programme de travail de manière indépendante des autres. Si dans tous les travaux techniques de planification, la question de la continuité et de la cohérence était une préoccupation centrale, l'organisation des travaux elle-même rendait impossible la transversalité des plans d'action.

La loi HPST (2009) a permis de repenser les territoires de santé par l'intermédiaire des plans régionaux de santé. Les PRS ont articulé les différents schémas établis dans chaque région (schéma de l'organisation sanitaire, schémas départementaux médico-sociaux, schémas de la prévention). Ils font la synthèse des différentes politiques établies de manière indépendante. La loi de modernisation de notre système de santé (janvier 2016) structure le Projet Régional de Santé pour favoriser la transversalité des politiques sanitaires et médico-sociales. La question du passage à l'âge adulte des jeunes en situation de handicap est ainsi au cœur des enjeux.

Le rétrécissement des possibilités d'accueil à l'âge adulte

L'effet d'entonnoir est une image couramment utilisée pour décrire les différences entre le secteur médico-social pour les enfants et celui dédié aux adultes. Les professionnels des MDPH rencontrés le soulignent : l'offre dans le secteur des adultes est moins fournie que l'offre dans le secteur des enfants. Il existe un « goulot d'étranglement » qui se matérialise par le nombre des jeunes en aménagement Creton. Plusieurs MDPH font ce constat ([MDPH 16](#), [MDPH 33](#), [MDPH 86](#)). Il existe également un gros écart entre la nature de l'accompagnement proposé par les ESMS pour enfants et les ESMS pour adultes, même s'il existe une variété et une qualité de l'offre dans le secteur des adultes.

Un manque de préparation des projets pour les jeunes en ULIS

Une MDPH signale que pour les jeunes qui ont un projet avec une formation en apprentissage et une orientation vers le milieu de travail ordinaire, les articulations vers l'insertion professionnelle se passent bien. Mais pour ceux qui n'ont pas de projet précis, comme les sortants d'ULIS, il n'existe pas de dispositif dédié à cette tranche d'âge permettant de travailler à l'élaboration d'un projet.

Des jeunes adultes n'étaient pas suivis par le secteur médico-social pendant l'enfance.

Une MDPH (MDPH 64) est de plus en plus souvent saisie pour des situations de jeunes de 16/17 ans inconnus d'elle jusqu'alors, qui n'avaient pas de troubles du comportement mais dont les difficultés scolaires se révèlent avec une certaine acuité. Ils font des demandes d'AVS, d'ordinateur. Ils n'ont pas vraiment de pathologies mais des limites intellectuelles. Certains sont déjà déscolarisés.

Une autre MDPH (MDPH 87) confirme ce constat : le public au moment du passage à l'âge adulte est hétérogène. Il y a des personnes pour lesquelles c'est une première demande. Ce sont des jeunes en décrochage scolaire depuis l'âge de 16 ans. Quand ils arrivent à la mission locale à 19 ans, la Mission locale leur parle de handicap et leur suggère de faire une demande de RQTH à la MDPH.

A l'inverse, une autre MDPH (MDPH 16) relève peu de premières demandes pour cette tranche d'âge des 16-25 ans. Il n'y a pas d'alerte de la part des CFA pour des jeunes en apprentissage qui n'auraient jamais eu de reconnaissance de handicap pendant l'enfance.

Une MDPH (MDPH 33) note des stratégies de la part des jeunes adultes pour favoriser leur parcours. En effet, certains espèrent qu'une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé sera un levier pour entrer dans l'emploi. Les partenaires sont aussi mieux informés et peuvent inciter certaines personnes à faire la demande de RQTH, par exemple pour un accès aux formations en apprentissage, ce qui a un impact sur les demandes.

Les jeunes majeurs qui entrent dans le secteur du handicap par une reconnaissance de travailleur handicapé n'ont pas bénéficié du travail de préparation de leur projet avec des structures d'accompagnement pour les enfants. C'est une population particulière.

Des jeunes « sortent des radars »

A l'inverse, plusieurs MDPH ont décrit cette période du parcours comme une période « d'angle mort ». Certains jeunes n'ont plus de dossier actif à la MDPH (MDPH 33) entre 18 et 22/23 ans. A la sortie du dispositif pour les enfants, ils ne sont plus accompagnés par une structure médico-sociale. Ils s'adressent de nouveau à la MDPH après quelques années d'inactivité. *« Depuis l'âge de 18 ans, il ne s'est rien passé, les ESMS les ont laissés sortir sans se préoccuper de leur devenir à la sortie. Le jeune se manifeste pour avoir un ESAT ou un SAMSAH après 7 ou 8 ans de galère ». « Il y a un risque de perte des habilités lorsque les jeunes ne sont plus accompagnés par un ESMS »* (MDPH 86).

Une MDPH (MDPH 86) note une forte demande d'AAH venant de jeunes de 20 à 25 ans qui n'ont plus été accompagnés à la sortie des dispositifs enfants.

Pour une autre MDPH (MDPH 47), cette phase de latence est parfois inévitable : *« Il faut que le jeune et sa famille se confrontent à « la vie après l'IME » avant d'accepter une nouvelle orientation. »*

Des écarts entre les souhaits des jeunes et des familles et ce que projettent les professionnels

Des propositions d'orientation identifiées comme répondant aux besoins par les professionnels peuvent ne pas correspondre aux souhaits du jeune ou de ses parents. Dans les établissements pour les adultes, les jeunes sont confrontés à des publics parfois très âgés. Cela peut entraîner une réticence des parents d'y faire entrer leur enfant. De la même manière, une proposition d'orientation vers un foyer de vie ou occupationnel est souvent difficile à accepter par les jeunes et leur famille qui jugent une orientation en ESAT plus valorisante (MDPH 40). Mais pour certaines déficiences, le travail, même en milieu protégé, n'est pas possible. « L'acceptation prend du temps ». (MDPH 47)

Le défaut de coopération entre les ESMS pour enfants et les MDPH

Lors des entretiens menés avec les 12 MDPH de la région, il est apparu qu'il y avait peu de visibilité sur ce qui est mis en place par les établissements et services médico-sociaux pour préparer ce moment du parcours. Il n'existe pas de règles générales établies pour anticiper la sortie des adolescents et jeunes adultes des structures pour enfants. Chaque structure médico-sociale construit sa pratique et développe ses propres réseaux de partenaires.

Plusieurs MDPH ont le sentiment que des sorties et les réorientations se font parfois de manière brutale, sans préparation ni période de transition. (MDPH 16, MDPH 33, MDPH 40, MDPH 47). Ces MDPH estiment qu'il n'y a pas assez d'anticipation de la part des ESMS pour enfants. Une MDPH note qu'il est difficile d'élaborer un projet de vie pour des jeunes de 16/17 ans en situation de handicap, dont les compétences sont toujours en évolution (MDPH 40).

Par ailleurs, des établissements demandent parfois la mise en place d'une procédure RAPT pour répondre à une difficulté d'orientation. C'est un détournement des objectifs du dispositif alors qu'une autre organisation entre les établissements et la MDPH permettrait une meilleure fluidité du parcours. Une MDPH (MDPH 23) réalise ce travail de réflexion partagée en amont, notamment pour les jeunes orientés en ESAT et en foyer d'hébergement : « on active tous les réseaux en amont de l'orientation afin de prévenir au maximum les ruptures de parcours pour ces jeunes à double vulnérabilité ».

Une autre MDPH (MDPH 33) souhaiterait être prévenue en amont lorsqu'une difficulté d'orientation se présente et qu'une demande d'amendement Creton est probable.

Le sentiment partagé par plusieurs équipes des MDPH de la région d'un **manque d'anticipation et leur faible visibilité sur les prestations des ESMS révèle avec force le défaut de travail de liaison entre les ESMS pour enfants et les équipes pluridisciplinaires des MDPH**. L'évaluation des besoins de compensation au moment du passage à l'âge adulte gagnerait fortement en pertinence si la coopération entre les équipes des ESMS et des MDPH était favorisée.

La nécessité d'anticiper notamment pour les jeunes ayant eu un parcours scolaire en milieu ordinaire

Selon plusieurs MDPH, pour les jeunes scolarisés en milieu ordinaire, le handicap n'est pas toujours reconnu et pris en compte par les établissements scolaires. Parfois, la formation que les jeunes ont reçue n'est pas adaptée à leur handicap, par exemple un BAC Pro ou un CAP qui n'est pas en concordance avec le handicap et les capacités. Bien souvent, ils ne sont plus en lien avec la MDPH à la sortie du système scolaire (16-18 ans).

Pour ceux qui sortent d'ULIS, de manière générale, le projet d'avenir n'a pas été travaillé. Ils peuvent rester jusqu'à 18 ans en ULIS sans que la suite ne soit construite. Bien souvent, ces jeunes qui ont été scolarisés en milieu ordinaire ne souhaitent pas être orientés en ESAT.

Il y a un important travail à faire sur l'orientation puisque bien que ces jeunes aient validé leur diplôme, ils rencontrent des difficultés d'insertion sur le marché du travail par la suite. Il y a un effet pervers de l'accompagnement en milieu ordinaire : **une désillusion sur les perspectives de participation sociale car les limitations d'autonomie ont toujours été auparavant compensées.**

Des potentialités singulières bien souvent ignorées

Le travail qui a été mené dans les Landes par le CREAI Nouvelle-Aquitaine en 2019⁴ sur la question du passage à l'âge adulte des jeunes en situation de handicap signale qu'un fonctionnement cognitif atypique ou des difficultés rencontrées sur le plan des habiletés sociales sont sources de rupture de formation et de difficulté d'accès à l'emploi. Le rapport note⁵ que :

« Les publics qui présentent le plus de risques de rupture scolaire / de formation

- En cours de formation :
 - o Les jeunes avec déficience intellectuelle marquée : il leur manque des acquis cognitifs instrumentaux en termes de savoir-faire, ce qui peut les empêcher d'obtenir la certification, au risque de les décourager.
- Lors de l'inclusion en entreprise du milieu ordinaire :
 - o les jeunes avec handicap psychique ont parfois des comportements inadaptés ; les entreprises qui y sont mal préparées peuvent mettre fin au stage / à l'apprentissage.
 - o les jeunes avec autisme présentent des habiletés sociales très déficitaires, avec des difficultés à communiquer ; ils sont difficilement employables. Donc un travail en amont sur ces habiletés est indispensable. »

Pourtant, de nombreux exemples montrent que les fonctionnements atypiques qui caractérisent certaines formes de handicap peuvent devenir des atouts dans l'activité professionnelle.

« Les enfants atteints d'autisme présentent également des forces dans leur fonctionnement cognitif qu'il est important d'exploiter en réadaptation. Ils ont souvent un très bon traitement des informations visuelles et une très bonne mémoire visuelle. Leur mémoire leur permet d'ailleurs parfois de compenser certaines de leurs difficultés. De plus, « pour les tâches où la notion du détail est plus importante que celle de l'ensemble, les personnes atteintes d'autisme sont plus performantes que les autres » (Vermeulen, 2005, p.103).

Certaines entreprises favorisent l'embauche de personnes avec TSA pour des emplois qui mettent à profit le fonctionnement cognitif propre à certaines formes de TSA.

Pour ce qui concerne les personnes avec une déficience intellectuelle, l'OMS pose le postulat d'une évolution possible des capacités adaptatives des personnes en fonction des accompagnements proposés « les capacités intellectuelles et l'adaptation sociale peuvent changer et, même si elles sont très médiocres, être améliorées par une formation et une rééducation appropriées » (note de la CIM10)

⁴ Etude sur le passage à l'âge adulte des jeunes en situation de handicap dans les Landes- mars 2019- CREAI Nouvelle-Aquitaine pour l'ARS Nouvelle-Aquitaine

⁵ Ibid. p 9

Cette première source de difficulté pour construire un parcours d'inclusion pourrait être levée par une meilleure interconnaissance entre les employeurs, les personnes en situation de handicap et le secteur médico-social. Bien entendu, il existe déjà de nombreux partenariats et essais de rapprochement, mais **la médiation nécessaire entre les employeurs et les jeunes en situation de handicap nécessite d'être pensée en continu**. Les dispositifs qui existaient par le passé pour accompagner les jeunes en situation de handicap vers l'apprentissage et l'emploi ne fonctionnent plus actuellement.

Un enjeu de coopération entre les ESMS pour enfants et les espaces de vie et d'activité à l'âge adulte.

La préparation du projet à l'âge adulte par les IME/IMPRO et SESSAD implique pour ces derniers de travailler en partenariat avec les établissements et services pour adultes, mais également avec les espaces de formation, de travail et de logement du milieu ordinaire. Si certains IME ont mis en place des partenariats avec des missions locales, des CFA ou des FJT, il est important de s'assurer que ces coopérations couvrent l'ensemble des domaines de vie (logement, formation /emploi, participation sociale).

Du point de vue des MDPH, la question du logement et de la prise d'autonomie pourrait être davantage prise en compte par les IME. En Gironde, par exemple, quelques ITEP et SESSAD pro préparent à la vie en appartement. Ce travail est rendu difficile par les tensions sur le logement à Bordeaux, ce qui rend les foyers d'hébergement attractifs. Les FJT pourraient jouer un rôle dans la prise d'autonomie. Les travailleurs d'ESAT sont prioritaires mais il y a peu d'offre sur la métropole bordelaise (3 ans d'attente). En Charente, l'IME de Soyaux dispose d'une maison où les jeunes se rendent pour apprendre à vivre en autonomie (pour faire les courses, préparer le repas, entretenir le logement etc.)

Des effets de filière perdurent

Existe-t-il encore des filières qui systématisent le passage d'un établissement pour enfants vers un établissement pour adultes sans réflexions croisées sur le projet de vie ? Certaines MDPH (MDPH 33) repèrent de tels effets avec certaines associations qui gèrent des ESMS dans les champs enfants et adultes. L'orientation peut être faite en fonction des places libres. Des travailleurs handicapés, pouvant exercer une activité professionnelle en milieu ordinaire, seraient dirigés vers un ESAT en fonction des places vacantes.

Selon une MDPH, les IME qui ont des ateliers préprofessionnels orientent les jeunes vers des ESAT qui ont les mêmes ateliers. L'accompagnement par un SESSAD sera donc plus susceptible d'inciter les encadrants du jeune à faire un projet en milieu ordinaire (MDPH 33).

Au moment où les effets de filière tendent à disparaître, il faut veiller à ce que les perspectives d'avenir des jeunes accompagnés par un IME ou un SESSAD ne se concentrent pas uniquement sur un emploi en ESAT. Lors d'un entretien de groupe avec des jeunes d'un IME, il est apparu que les projets d'avenir des plus jeunes (9-12 ans) étaient beaucoup plus diversifiés (coiffure, mécanique, assistante vétérinaire, agriculture) que ceux des plus grands (14-17 ans). Les plus âgés du groupe, réalisant des stages dans un ESAT partenaire de l'IME, envisageaient leur avenir en ESAT uniquement. Leur choix professionnel se restreignait sur les ateliers existant au sein de l'ESAT.

La continuité des soins

Une MDPH (MDPH 47) pointe la nécessité de garantir la continuité des soins. Il y a une grande rupture à la sortie des hôpitaux de jour pour enfants. La transition vers le secteur adulte n'est pas toujours travaillée par les équipes et il y a un manque de places.

Des profils de jeunes sont identifiés par les MDPH (MDPH 16, MDPH 33) comme particulièrement sujets à une rupture de soins et d'accompagnement au moment du passage à l'âge adulte :

- les jeunes avec des TSA et des troubles associés
- des jeunes Asperger à 16 ans au terme la scolarisation obligatoire ou lorsqu'ils finissent un cursus universitaire. Il n'existe pas ou pas suffisamment de réponses adaptées à ce public, comme un accompagnement type SAMSAH (MDPH 16, MDPH 33)
- Les jeunes relevant l'ASE pour lesquels la mesure de protection s'arrête à 18 ans. Il y a quelques contrats jeunes majeurs « *mais les publics les plus fragiles souvent n'en n'ont pas* ».
- Les jeunes majeurs en situation de handicap mis à la porte par leurs parents
- les jeunes ayant besoin de soins en santé mentale. Un passage trop brutal dans le champ adulte peut augmenter la souffrance psychique et provoquer des décompensations.

La place des majeurs protégés dans la prise de décision les concernant.

Une MDPH (MDPH 24) déplore le manque de partenariat avec les mandataires judiciaires pour les jeunes ayant le statut de majeur protégé. Selon les professionnels de la MDPH, les tuteurs ou curateurs ne prennent pas toute leur place auprès des jeunes majeurs protégés pour les accompagner dans cette période de transition. Une autre MDPH (MDPH 87) soulève également une problématique liée au statut de majeur protégé lorsque la mesure a été confiée à la famille. Il est assez difficile dans ces conditions d'avoir accès à une expression de l'adulte en situation de handicap.

Parfois aussi, des parents ne sont pas tuteurs mais ils restent les interlocuteurs de la MDPH et peuvent bloquer des choses, par exemple en refusant des orientations. C'est une difficulté à gérer.

Il existe donc plusieurs difficultés à dépasser pour favoriser le passage à l'âge adulte des jeunes en situation de handicap.

Une programmation politique, articulant les projets d'organisation médico-sociale, sociale, sanitaire et éducative pour les enfants et pour les adultes, éviterait que des ruptures soient liées à des écarts d'équipement et de pratiques. Un fonctionnement en intégration des organismes spécialisés et de droit commun autour des questions de formation, d'hébergement, d'emploi, de loisirs, de santé etc. apporterait probablement des conditions propices à la fluidité des parcours. Il est essentiel de veiller à ce que les soins reçus pendant l'enfance ne s'interrompent pas faute de disponibilité de ces services. Une MDPH signale que les ruptures n'interviennent pas brutalement à 20 ans et qu'il y a eu auparavant des signes d'une difficulté à venir. L'anticipation du passage à l'âge adulte devrait être plus systématique, que les jeunes soient accompagnés au sein d'un établissement médico-social ou scolarisés en inclusion.

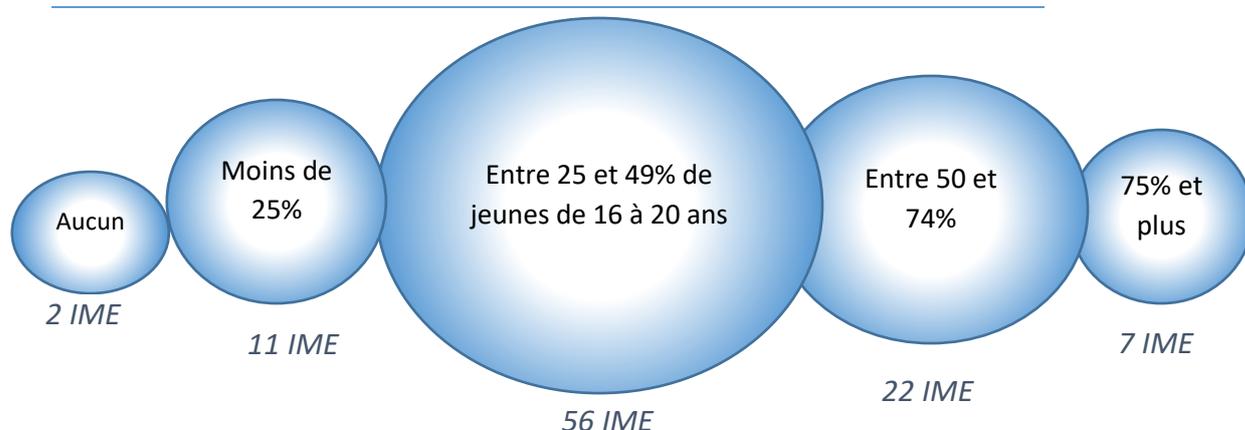
3. Perspectives démographiques

Comment estimer le nombre de jeunes en situation de handicap qui vont atteindre l'âge de 20 ans dans les années à venir ?

Les tableaux de bord de l'ANAP fournissent chaque année les pourcentages d'enfants et d'adolescents accueillis dans les établissements par groupe d'âges et par type de déficience. On s'aperçoit que la structure par âge des jeunes dans les IME en 2017 est très variable. La part des jeunes de 16 à 20 ans présents varie ainsi de 0 à 94% selon les IME.

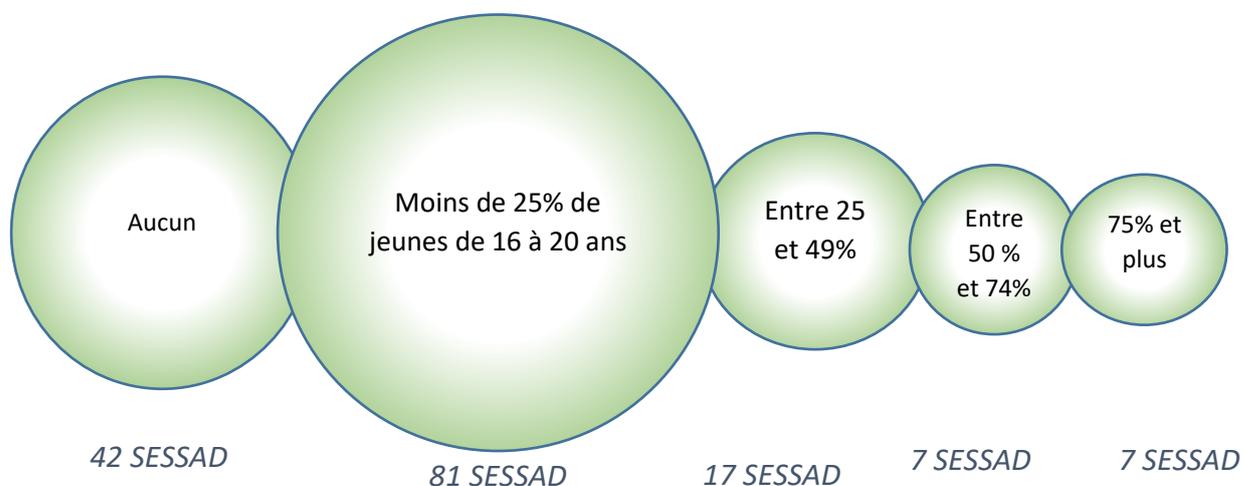
Sur les 98 IME de Nouvelle-Aquitaine, **87% comptent au moins un quart jeunes de 16 à 20 ans** dans leur file active.

Répartition des IME selon la proportion de jeunes de 16 à 20 ans parmi le public accueilli (en Nouvelle-Aquitaine 2017, source ANAP)



La structure par âge des populations accompagnées par les SESSAD est très différente. Sur les 154 SESSAD, près d'un sur trois n'accueille aucun jeune de 16 à 20 ans et la moitié compte moins d'un quart de 16 à 20 ans dans leur file active.

Répartition des SESSAD selon la proportion de jeunes de 16 à 20 ans parmi le public accueilli (en Nouvelle-Aquitaine 2017, source ANAP)



Les jeunes de 16 à 20 ans par type de handicap en IME

En affectant le pourcentage de jeunes âgés de 16 à 20 ans à l'effectif déduit des jeunes par type de déficience principale (les tableaux de bord de l'ANAP fournissent ces deux données sans les croiser), on obtient l'effectif théorique des jeunes de 16 à 20 ans par type de déficience. L'effectif est théorique parce qu'il est obtenu en appliquant un pourcentage avec pour postulat que les différents types de déficiences se répartissent dans les mêmes proportions pour les jeunes de 10-15 ans et les jeunes de 16-20 ans.

Par exemple, l'IME X a 110 places installées.

- 54% du public accueilli a entre 0 et 15 ans soit 60 enfants
- 46% du public a entre 16 et 20 ans, soit 50 jeunes.
- Et 68% des jeunes accueillis dans cet IME ont une déficience intellectuelle comme déficience principale soit 75 jeunes. On en déduit que 35 jeunes ont une déficience intellectuelle et sont âgés de 16 à 20 ans (68% de l'effectif total et 46% des jeunes avec une déficience intellectuelle sont âgés de 16 à 20 ans.)

Si l'on réalise ce calcul en cumulant les effectifs théoriques par âge et type de handicap pour tous les IME, on obtient la répartition des jeunes de 16 à 20 ans pour l'année 2017 (selon les tableaux de bord de l'ANAP)

Tableau 1 - Distribution des jeunes de 16 à 20 ans selon la déficience principale et le type d'accompagnement en 2017

	Jeunes de 16 à 20 ans accueillis en IME (2017)		jeunes de 16 à 20 ans accompagnés par un SESSAD (2017)	
	Effectif théorique	%	Effectif théorique	%
Déficience intellectuelle en déficience principale	1 538	65%	180	35%
Trouble du spectre de l'autisme	330	14%	56	11%
Handicap d'origine psychique	347	15%	80	15%
troubles du comportement	49	2%	93	18%
Polyhandicap	39	2%	2	<1%
Troubles du langage et des apprentissages	26	1%	14	3%
Lésion cérébrale acquise	20	<1%	6	1%
Autres déficiences (sensorielles, motrices, métaboliques...)	21	<1%	87	17%
Total	2370	100%	518	100%

Source : tableau de bord de l'ANAP 2017 – Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

Le profil des jeunes de 16 à 20 ans en IME est différent de celui des jeunes du même âge accompagnés par les SESSAD. Au moment du passage à l'âge adulte, 65% des jeunes de 16 à 20 ans accueillis en IME ont une déficience intellectuelle au premier plan contre 35% des jeunes de 16 à 20 ans accompagnés par un SESSAD. La part des jeunes en SESSAD dont le handicap est lié à des déficiences sensorielles, métaboliques, motrices ou autres, est plus importante (17% en SESSAD, 1% en IME).

Tableau 2 - Effectif théorique des jeunes de 16 à 20 ans en IME selon le département

Déficiência principale départements	Déf. Intel.	TSA	Polyhandicap	Déf. psychique	TLA	LCA	TCC	Autres*	Total
Charente	105	33	1	29	4	6	8	1	186
Charente-Maritime	170	18	0	5	0	0	2	0	196
Corrèze	65	10	4	15	0	1	1	0	95
Creuse	76	5	3	13	4	0	6	0	106
Deux-Sèvres	149	28	2	36	1	0	1	0	218
Dordogne	70	43	1	33	1	4	5	0	158
Gironde	222	78	7	77	9	3	17	13	425
Haute-Vienne	106	11	0	17	0	0	0	2	135
Landes	87	25	15	59	4	0	2	3	196
Lot-et-Garonne	126	25	3	19	0	0	1	0	173
Pyrénées-Atlantiques	195	41	1	38	2	2	5	1	285
Vienne	167	15	2	5	0	3	3	1	197
Total général	1538	330	39	347	26	20	49	21	2370
%	65%	14%	2%	14%	1%	1%	2%	1%	100%

Source : tableau de bord de l'ANAP 2017 – Exploitation : CREA Nouvelle-Aquitaine

* sensorielles, motrices, métaboliques, autres

Tableau 3 - Effectif théorique des jeunes de 16 à 20 ans en SESSAD selon le département

Déficiência principale Département	Def intel	TSA	Polyhandicap	Def. psychisme	TLA	LCA	TCC	Autres	Total
Charente	5	1	0	0	2	0	5	2	15
Charente-Maritime)	11	7	0	2	3	0	14	6	43
Corrèze	2	0	0	0	0	0	6	5	13
Creuse	3	0	0	2	0	0	1	0	6
Deux-Sèvres	20	7	0	5	2	0	3	8	45
Dordogne	14	2	0	16	1	1	19	10	63
Gironde	27	20	0	22	1	2	30	6	108
Haute-Vienne	10	6	0	6	1	3	5	11	42
Landes	3	1	0	5	1	0	3	5	18
Lot-et-Garonne	17	3	0	5	1	0	2	0	28
Pyrénées-Atlantiques	55	4	0	12	1	1	1	11	85
Vienne	14	5	0	6	2	0	3	24	54
Total général	180	56	2	80	14	6	93	87	518
%	34,7	10,8	0,4	15,4	2,7	1,1	18	16,8	100

Source : tableau de bord de l'ANAP 2017 – Exploitation : CREA Nouvelle-Aquitaine

L'effectif des jeunes actuellement âgés de 16 à 20 ans qui vont sortir des IME et de leurs SESSAD en Nouvelle-Aquitaine **dans les trois prochaines années est donc d'environ 2900 personnes.**

Les sorties des IME et des SESSAD après 18 ans.

Selon l'enquête ES2014, 663 jeunes de 18 ans et plus sont sortis d'un IME (573 jeunes) ou d'un SESSAD (90 jeunes) en 2014⁶.

Les jeunes sortis à l'âge adulte d'un IME sont dirigés le plus souvent vers une activité professionnelle (48 %), généralement en ESAT (38 %), ou sont orientés pour 17 % d'entre eux (soit un jeune sur 6) vers une structure pour adultes handicapés, le plus souvent un foyer occupationnel ou un foyer de vie. Une très faible proportion sort vers un emploi en milieu ordinaire (2,4%).

Après leur sortie, **20 % des jeunes de 18 ans ou plus rentrent à leur domicile et n'ont plus d'activité ni de prise en charge.**

Tableau 4 - Activité des jeunes à la sortie des IME selon l'âge

	Sorties à 18 ans ou plus	
	Effectif	%
Inclusion scolaire	29	5,1
Avec SESSAD	19	3,3
Sans SESSAD	10	1,7
Accompagnement en étab. médico-social enfants	45	7,9
IME	45	7,9
ITEP	-	-
IEM	-	-
EEAP	-	-
Activité professionnelle	270	47,1
ESAT	222	38,7
Entreprise adapté	3	0,5
Emploi en milieu ordinaire	14	2,4
Demandeur emploi milieu ordinaire	20	3,5
Formation/stage	11	1,9
Accompagnement en étab. médico-social adultes	98	17,1
Foyer occupationnel /de vie	74	12,9
FAM	8	1,4
MAS	16	2,8
Hospitalisation	7	1,2
Hospitalisation en psychiatrie	6	1,0
Autre hospitalisation	1	0,2
A domicile, sans activité, ni prise en charge	112	19,5
Autres	11	1,9
Décès	1	0,2
TOTAL	573	100,0

Source : DREES-ES2014 - Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

Au-delà de 18 ans, les sorties de SESSAD sont davantage orientées vers le milieu ordinaire. Un jeune sur cinq poursuit une scolarité. En termes d'insertion professionnelle, les résultats sont plus mitigés avec 26 % de jeunes adultes en recherche d'emploi. Toutefois, ce taux de chômage préoccupant est très proche de celui de la population française de cette tranche d'âge qui s'établissait à 24 % pour la même année d'observation (source : INSEE).

⁶ Taux de réponse des établissements concernés supérieur à 90%.

Les jeunes n'ayant ni activité ni prise en charge après la fin d'accompagnement du SESSAD sont moins nombreux que ceux issus des IME mais cette situation concerne toutefois une sortie sur huit au niveau régional.

**Tableau 5 –
Activité des jeunes à la sortie des SESSAD déficience intellectuelle et autisme selon l'âge**

	Sorties à 18 ans ou plus	
	Effectif	%
Inclusion scolaire	18	20,2
Avec SESSAD	3	3,4
Sans SESSAD	15	16,9
Accompagnement en étab. médico-social enfants	6	6,7
IME	6	6,7
ITEP	-	-
IEM - IES	-	-
Activité professionnelle	52	58,4
ESAT	9	10,1
Entreprise adapté	1	1,1
Emploi en milieu ordinaire	10	11,2
Demandeur emploi milieu ordinaire	23	25,8
Formation/stage	9	10,1
Accompagnement en étab. médico-social adultes	2	2,2
Foyer occupationnel /de vie	2	2,2
Hospitalisation	1	1,1
Hospitalisation en psychiatrie	1	1,1
Autre hospitalisation	-	-
A domicile, sans activité, ni prise en charge	12	13,5
Autres	1	1,1
TOTAL	89	100,0

Source : DREES-ES2014 Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

Les jeunes sortis d'ITEP après 16 ans

L'enquête ES 2014 a montré que 243 jeunes âgés de 16 à 22 ans sont sortis d'un ITEP en 2014 en Nouvelle-Aquitaine. Huit de ces jeunes bénéficiaient de l'amendement Creton.

L'activité à la sortie la plus fréquente (1 jeune sur 5) est un retour à l'école sans soutien par un SESSAD. Cela concerne essentiellement des jeunes de 16, 17 ou 18 ans. Par ailleurs, un jeune sur dix a été orienté vers une formation ou un stage, sans accompagnement par un SESSAD.

Un jeune sur dix est orienté dans un autre ITEP et un sur dix également va poursuivre son parcours de formation accompagné par un SESSAD. Une faible proportion (6%) a été admise en IMPRO.

L'orientation vers un établissement ou service pour adultes en situation de handicap est relativement marginale : 3% des jeunes ont été admis en ESAT et 2% en foyer de vie ou foyer occupationnel ou en accueil de jour.

Plus préoccupant, 15% des jeunes sont sortis de l'ITEP sans orientation, sans accompagnement médico-social.

En termes d'hébergement, 70% des jeunes vivent chez leurs parents ou chez un proche à la sortie de l'ITEP et 5% dans un logement personnel. Deux jeunes sur dix vivent dans une institution qu'elle soit sociale (MECS, famille d'accueil) ou médico-sociale ou sanitaire.

Tableau 6 - Activité des jeunes après la sortie d'un ITEP

Age au moment de la sortie (2014)		16	17	18	19	20	plus de 20 ans	Total général	%
Activité après la sortie									
Enseignement général, ou pro	sans SESSAD	28	10	7	4			49	20%
	Avec SESSAD	13	7	3	1			24	10%
En formation ou en stage		3	9	8	1		1	22	9%
A domicile, sans activité, sans prise en charge médico-sociale		8	9	9	5	4	1	36	15%
Autre ITEP		20	6					26	11%
En IME IMPRO		8	2	4				14	6%
Hospitalisation en psychiatrie			1	2	4	2		9	4%
En ESAT				2	1	4		7	3%
Demandeur d'emploi				5	3			8	3%
Emploi en milieu ordinaire				2	2			4	2%
Accueil en FV/FO			1	3		1		5	2%
Emploi en entreprise adaptée							1	1	0%
Autre, activité inconnue		21	6	6	2	2	1	38	16%
Total général		101	51	51	23	13	4	243	100%

Source : DREES-ES2014 Exploitation : CREA Nouvelle-Aquitaine

Tableau 7 : hébergement des jeunes à la sortie d'un ITEP

Age au moment de la sortie(2014)	16	17	18	19	20	Plus de 20 ans	Total général	%
Hébergement à la sortie								
Hébergé chez parents, proches	72	39	30	15	7	2	165	68%
Logement personnel	3	1	3	1	3	2	13	5%
Famille d'accueil	9	5	4		1		19	8%
Foyer d'hébergement	2	4	3	1			10	4%
Établissement de santé		1	2	3	1		7	3%
Établissement social (MECS, maison relais...)	3		1				4	2%
Internat en étab médico-social	4	1	3				8	3%
Autre	2		4	1			7	3%
Logement collectif (appartement collectif, foyer 'éclaté'...)			1	1			2	<1%
Foyer occupationnel ou foyer de vie	2						2	<1%
Total général	101	51	51	23	13	4	243	100%

Source : DREES-ES2014 Exploitation : CREA Nouvelle-Aquitaine

4. Les jeunes bénéficiaires de l'amendement Creton

La situation des départements au regard de l'application de l'amendement Creton est très variable notamment au regard de l'offre, des profils des jeunes concernés et des pratiques locales.

Tableau 8 : Les jeunes bénéficiaires de l'amendement Creton selon le département fin 2018

MDPH	Nombre de situations fin 2018	Profils des jeunes concernés	Pratiques spécifiques des MDPH	Points de vigilance
Charente		Orientations vers les FAM/MAS les plus difficiles à mettre en œuvre Créations récentes de 49 places en FO		Des jeunes de plus de 20 ans à domicile, sortis des ESMS pour enfants sans demande du bénéfice de l'amendement Creton et sans que la MDPH soit informée. Continuité des accompagnements au-delà de 20 ans parfois compromise par des troubles du comportement importants, des familles qui craquent, des hospitalisations
Charente-Maritime	47 personnes Suivi spécifique de cette population avec l'observatoire de la MDPH	Ouverture d'une MAS pour TSA sévères → baisse nombre amendements Creton. Dans les 3 ans à venir, 12 jeunes lourdement handicapés vont être orientés en FAM/MAS : plus de places	Jusqu'à 22 ans : MDPH vérifie si des démarches effectuées pour avoir une place en ESMS adultes. Si aucune démarche effectuée et pas de souhait d'être accompagnée par un ESMS, l'amendement Creton peut être levé au bout de 6 mois. Accompagnement particulier au-delà de 23 ans pour les orientations vers MAS/FAM/FO (éventuellement un PAG)	Manque de visibilité, des arrivées à l'âge adulte dans des conditions parfois très chaotiques.
Corrèze	30 personnes	Difficultés d'orientation en MAS (Brive) Demandes d'accueils de jour/séquentiels avec une aide à domicile Handicap avec troubles massifs comportement, besoin de soins importants (gastrostomie)		Des accueils en internat complet acceptés à défaut d'un accueil de jour ou de la possibilité d'un internat à temps partiel.
Creuse	11 personnes	Personnes en attente de places en FAM, ESAT et surtout FO. Création récente places FO.		

MDPH	Nombre de situations fin 2018	Profils des jeunes concernés	Pratiques spécifiques des MDPH	Points de vigilance
Dordogne	29 personnes		Un chargé d'orientation s'occupe des situations dans tout le département (rattaché à l'AOL).	Modalités d'accueil : pas assez d'accueil de jour au regard de la demande Frais de transports : plus financés dans les ESMS pour adultes et à la charge des parents (200 euros de PCH parfois attribués) Age élevé des résidents : dans les ESMS adultes, ne plait pas aux parents de jeunes adultes Taux d'encadrement plus faibles que dans le secteur enfance
Gironde	104 personnes (en IME)			Gros écart entre la nature de l'accompagnement dans les ESMS enfants et les ESMS adultes. Age élevé des résidents : dans les ESMS adultes, ne plait pas aux parents de jeunes adultes Pas suffisamment de préparation de ce passage au niveau des ESMS enfants
Landes	23 personnes	Orientation les plus difficiles vers les FO, FAM et MAS		Des jeunes de plus de 20 ans à domicile, sortis des ESMS pour enfants sans avoir bénéficié de l'amendement Creton. Leur nombre est supérieur à celui des Creton alors que leurs situations sont plus lourdes
Lot-et-Garonne	45 personnes	Un tiers des situations de Creton actuellement accompagné hors du département	La MDPH peut faire des doubles orientations (FV/FAM – MAS/FAM – ESAT/FV) voire triples orientations (FV/FAM/MAS) en raison du manque de places, pour ouvrir tout le champ des possibles	anticiper la préparation des sorties mais c'est difficile car les ESAT, FV, FAM et MAS ne prennent pas de mineur en stage
Pyrénées-Atlantiques	91 personnes		PCH parfois mise en place pour les jeunes Creton retournés à domicile en attendant une place	Problème : surtout manque de places plus qu'inadéquation des places. Mais places sont trop centrés sur l'internat, (pas en correspondance avec attentes familles).

MDPH	Nombre de situations fin 2018	Profils des jeunes concernés	Pratiques spécifiques des MDPH	Points de vigilance
Deux-Sèvres	85 personnes	Surtout orientations ESAT. Public prioritaire inscrit dans les CPOM des ESMS. Les IME accompagnent dès 18 ans jeunes et familles dans leur demande directement auprès des ESMS adultes.	RAPT a permis de diminuer fortement l'effectif des Creton.	Nécessaire de « penser et formaliser » l'accompagnement Creton Manque de logement alternatif pour les jeunes 16-25 ans désireux de partir des foyers collectif
Vienne	40 personnes	Perspectives : 40 départs à la retraite de travailleurs d'ESAT	Mise en place commission gestion liste d'attente pour que la priorité des admissions soit bien donnée aux Creton	Problème du logement des jeunes entrant en ESAT. Métiers en ESAT pas toujours en lien avec les formations, les profils et le souhait des jeunes.
Haute-Vienne	21 personnes		Volonté MDPH de ne pas emboliser les ESMS enfants → amendement Creton peu accordé	

5. La prise en compte des jeunes de 16 à 25 ans par les MDPH

Les MDPH de la région Nouvelle-Aquitaine ont mis en place diverses organisations pour répondre aux défis de l'évaluation et de la compensation au moment du passage à l'âge adulte. Certaines MDPH ont testé plusieurs organisations.

Des équipes d'évaluation « enfants » et « adultes » distinctes

Des MDPH fonctionnent avec **deux équipes d'évaluation distinctes**, l'une pour les enfants, l'autre pour les adultes ([MDPH 16](#), [MDPH 17](#), [MDPH 23](#), [MDPH 64](#), [MDPH 87](#)).

Une MDPH ([MDPH 16](#)) examine toutefois de façon ponctuelle des demandes émanant de cette tranche d'âge, par exemple en étudiant l'opportunité de la RQTH pour les élèves de CAP ou pour harmoniser les critères d'attribution de l'AAH. Certaines MDPH qui fonctionnent ainsi souhaitent mettre en place une équipe de transition pour ce public particulier.

D'autres estiment que cela n'est pas nécessaire ([MDPH 23](#)) car l'effectif des jeunes de 16 à 25 ans ayant un droit ouvert est peu important. Les échanges entre les professionnels des équipes « enfants » et « adultes » de cette MDPH, en fonction des besoins, permettent une prise en compte satisfaisante. Dans une MDPH ([MDPH 64](#)), le renforcement des équipes « enfants » et « adultes » existantes est l'option qui est préférée.

Une MDPH ([MDPH 87](#)) est revenue à une organisation classique après avoir développé une équipe spécifique 16-25 ans jugée peu pertinente car chronophage au regard du nombre de situations concernées (la plupart étant simples, ne nécessitent pas une commission spécifique). Cette MDPH conserve une commission des jeunes en difficultés multiples qui concerne les 15/20 ans. Cette commission regroupe la MDPH, la PJJ, l'ASE, la pédopsychiatrie, l'EN. Elle n'est pas décisionnaire mais fonctionne davantage comme une veille sociale en repérant des signaux d'alerte.

Chaque EPE, enfants et adultes, a la possibilité de saisir les collègues des ET de l'autre secteur. La cellule 16-25 ans favorise la « perméabilité » entre les secteurs, notamment au travers de temps de formation communs avec des intervenants extérieurs.

Une équipe dédiée au 16-25 ans

Des MDPH ont mis en place **une équipe dédiée** à l'évaluation des besoins des jeunes de 16 à 25 ans ([MDPH 19](#), [MDPH 24](#), [MDPH 33](#), [MDPH 40](#), [MDPH 47](#), [MDPH 86](#)) qui se réunit à fréquence variable. Dans une MDPH ([MDPH 19](#)), l'équipe technique 16-25 ans se réunit tous les 3 mois. Ce ne sont pas des professionnels spécifiques, tous les professionnels de la MDPH sont mobilisables en fonction des besoins d'expertise, sur le type d'orientation, sur la PCH... Tous les jeunes de 16 à 25 ans ne passent pas par cette commission, mais seulement les situations complexes. Il s'agit souvent de jeunes déscolarisés, sortant d'IME, pour lesquels on se questionne sur l'orientation en ESAT, lorsque des prestations ne sont pas demandées...

Dans une autre MDPH ([MDPH 33](#)), l'EPE 16-25 ans se réunit une fois par mois avec des représentants des missions locales, de Cap emploi et de Pôle emploi. Deux types de situations sont examinés par cette commission. Pour les 16-18 ans, cette équipe centre son attention sur l'insertion professionnelle. Pour les 18-21 ans, l'équipe évalue aussi les besoins liés à des difficultés sociales, professionnelles, de santé, de manque de soutien familial ou des troubles psychiques.

Dans une MDPH, ([MDPH 24](#)) l'équipe 16-25 ans a fonctionné un temps, puis est tombée en désuétude par manque de possibilités d'anticipation. Elle va être remise en fonctionnement. Dorénavant, à partir

de 16 ans, il y aura un réexamen des situations tous les ans, ce qui permettra aussi de préparer les familles.

Une autre MDPH (MDPH 40) réalise un bilan positif du fonctionnement de son EPE 16-25 ans, créée il y a neuf ans. Cette organisation répond aux objectifs fixés au départ. L'EPE 16-25 ans se réunit une fois par mois soit à la MLPH, soit à l'extérieur pour se faire connaître des ESMS, des dispositifs, de l'offre sanitaire. Elle examine 1600 situations par an : tous les premiers dossiers faits dans cette tranche d'âge (environ 200 en 2018, essentiellement de jeunes avec des troubles psychiques intervenus à l'adolescence ou encore consécutif à des accidents de la route) et toutes les premières demandes d'AAH, de RQTH, d'orientation professionnelle, de premier amendement Creton. La personne qui pilote cette EPE est en contact avec les assistants de service social des ESMS concernés par des jeunes de cet âge pour les inciter à anticiper les demandes.

Une MDPH (MDPH 47) a mis en place une mission 16-25 ans pour les situations complexes uniquement lorsqu'il n'y a plus d'accompagnement ni de soins ou des jeunes de l'ASE à 18 ans, dont le parcours est chaotique et qui n'ont pas de soutien familial. Il s'agit d'une évolution de la mission puisqu'elle était à l'origine une instance de préévaluation pour tous les jeunes de cette tranche d'âges. Le ciblage sur les situations complexes permet d'accompagner le jeune sur la durée (1 à 2 ans, si nécessaire) en fixant des objectifs raisonnables. La mission fait intervenir de nombreux partenaires extérieurs : CMP, addictologie, SAMSAH, ESAT, PJJ, CAF, associations. Au bout de trois ans d'existence, les partenaires répondent présents, font confiance et sollicitent parfois la MDPH.

La MDPH 86 dispose d'une équipe pluridisciplinaire pour les 16-25 ans. Les jeunes sont rencontrés, en association avec les partenaires membres de l'EP (psychologue de l'Education nationale, conseillers de missions locales, conseiller en apprentissage, représentant des ESMS - le plus souvent le CART). Deux journées par mois sont consacrées aux équipes pluridisciplinaires « 16 à 25 ans » (en 2017, 23 EP organisées). Dix jeunes sont rencontrés à chaque EP. Lors de chaque rencontre, le projet de vie, les bilans des ESMS, les bilans de stages, les éléments de parcours sont pris en compte. Les partenaires sont informés à l'avance.

L'EP 16-25 ans permet une forme de veille. Les projets des jeunes sont révisés régulièrement mais aussi en tant que de besoin tout au long de l'année si la MDPH est saisie d'une demande. Quand le projet d'orientation à l'âge adulte est clair, il est validé sur pièces.

L'absence de distinction entre les enfants et les adultes

Dans une MDPH (MDPH 79), les équipes d'évaluation et d'instruction sont désormais polyvalentes pour évaluer les situations d'enfants et d'adultes. Cette polyvalence est la conséquence de la réduction des équipes techniques. L'équipe PCH, importante au départ, a été formée aux droits des enfants et des adultes afin de s'adapter aux évaluations différentes entre secteurs.

Les partenariats des MDPH autour des 16-25 ans

La nécessité de prendre en compte de multiples domaines de vie au moment du passage à l'âge adulte implique de mobiliser de nombreux acteurs dans le champ de la formation, de l'emploi, du logement, des loisirs, de la vie citoyenne. La question de la vie affective et sexuelle, domaine investi par les jeunes au moment de l'adolescence, n'a pas été abordée avec les MDPH. L'évaluation de ces besoins et le recours à des ressources spécifiques sont un sujet à approfondir.

Des MDPH invitent les partenaires dans les réunions des équipes d'évaluation (PJJ, ASE, ESAT, Cap Emploi, missions locales etc.).

Une MDPH (MDPH 16) souhaite être associée par l'ARS et le Conseil départemental aux instances décisionnaires concernant la politique de développement de l'offre et notamment lors de la construction des CPOM. La MDPH peut apporter une analyse des besoins sur le territoire.

En Charente-Maritime, des commissions territorialisées pour les 16-25 ans ont commencé à fonctionner. Elles regroupent le service social départemental du secteur, l'ASE et la MDPH.

La préparation des orientations des jeunes de 16 à 25 ans par les MDPH

Dans la grande majorité des situations, les besoins sont évalués sur pièce. Les MDPH ne rencontrent pas systématiquement les jeunes, et éventuellement leur famille, au moment du passage à l'âge adulte. Certaines MDPH favorisent toutefois la rencontre à ce moment du parcours (MDPH 19).

Une MDPH (MDPH 16), observant le manque d'anticipation dans la préparation du passage à la vie adulte, prévoit de réexaminer les situations tous les ans, en concertation avec les familles. Ce constat est partagé par la MDPH 47 qui préconise d'anticiper les sorties d'IME, malgré la difficulté de mise en œuvre (par exemple, pour organiser des stages avant 18 ans en ESAT ou en FO, la présence d'un éducateur est exigée pour accompagner le jeune).

Une MDPH (MDPH 47) peut faire des doubles orientations (FV/FAM – MAS/FAM qui accueillent les mêmes publics – ou encore ESAT/FV) voire une triple orientation (FV/FAM/MAS) en raison du manque de places et pour ouvrir tout le champ des possibles.

Plusieurs MDPH estiment que l'accueil temporaire permet de faire une évaluation des besoins, de proposer un répit familial et d'attendre une place en ESAT ou en foyer. Les modalités de l'accueil temporaire comme **outil de transition** mériteraient d'être précisées.

Le référent insertion professionnelle d'une MDPH (MDPH 33) peut recevoir les parents en demande et se rend également dans les IME pour communiquer sur l'insertion professionnelle.

Une MDPH (MDPH 87) conduit un travail d'analyse sur l'insertion professionnelle des 16-25 ans avec un questionnement autour de l'autonomie de décision des jeunes de 18 ans et de leur place vis-à-vis de leurs parents. Lorsqu'il est majeur, le jeune doit faire lui-même sa demande d'orientation ou être assisté par son représentant légal. Or même s'il existe un tuteur professionnel, ce sont bien souvent les parents qui décident des orientations de vie de leur enfant, ce qui pose la question de la surprotection voire de l'infantilisation de ces jeunes et de leur véritable accès à l'autonomie. Un travail en lien avec les IME est donc engagé notamment sur les démarches de demande de protection juridique des majeurs et de la place du jeune dans cette demande.

Dans la Creuse, un document de liaison a été institué entre la MDPH et la mission locale lorsque celle-ci suit un jeune en situation de handicap. Les missions locales participent aux équipes spécialisées ESAT.

6. Des réponses médico-sociales dédiées aux jeunes sur le territoire de la Nouvelle-Aquitaine

Les SESSAD 16-25 ans

Il existe 186 SESSAD en Nouvelle-Aquitaine (septembre 2017). L'enquête sur les agréments des ESMS, réalisée par le CREAI Nouvelle-Aquitaine en 2018 à la demande de l'ARS, a montré que seuls **huit SESSAD accompagnaient des jeunes jusqu'à 25 ans**. Il est probable le nombre de les SESSAD autorisés à accompagner les jeunes au-delà de 20 ans soit en réalité plus important (même si les taux de réponse à cette enquête était de plus de 90%).

Tableau 9 – SESSAD dont l'âge maximal, fixé par l'agrément, va au-delà de 20 ans

SESSAD	Dpt	Discipline	Public	Capacité	Age Min	Age Max
SESSAD PRO DU BLAYAIS -IME DU BLAYAIS (ADAPEI)	33	Prép.Vie Soc.Ado.Han	Déf.Intel. Tr. Ass.	16	15	25
SESSAD PRO DU MEDOC - IME DU MEDOC (ADAPEI)	33	Prép.Vie Soc.Ado.Han	Déf.Intel. Tr. Ass.	16	15	25
SESSAD PRO DU BASSIN (ADAPEI)	33	Prép.Vie Soc.Ado.Han	Déf.Intel. Tr. Ass.	16	15	25
SESSAD section pro E2A DE L'IEM CHATEAU RABA (APF)	33	A.A.I.S. EH	Déf.Mot.sans Trouble	10	15	25
SESSAD TRISOMIE 21	47	A.A.I.S. EH	Déf. Intellectuelle	25	0	25
SESSAD CASTEL DE NAVARRE	64	E.S.S.A.D. EH	Déf.Intel. Tr. Ass.	10	8	22
SESSAD DE L'IME BEILA BIDIA	64	E.S.S.A.D. EH	Déf. Intellectuelle	5	6	23
SESSAD TRISOMIE 21 DES PA	64	A.A.I.S. EH	Déf. Intellectuelle	63	0	25

Source : FINESS 2018

Ces huit SESSAD ont été invités, dans le cadre de la présente étude à répondre, à un court questionnaire pour apporter des éléments sur leur activité à l'égard de ce public. Deux SESSAD seulement ont participé.

Ils ont soulevé les particularités identifiées en lien avec le passage à l'âge adulte :

- Les ruptures de parcours sont fréquentes pour les jeunes avec un handicap psychique.
- La fragilité sociale et la vulnérabilité de ce public impliquent pour les SESSAD de développer un réseau de partenaires de proximité
- Des solutions d'autonomisation de droit commun peuvent être remises en question en raison du manque d'adaptabilité de ces jeunes aux difficultés ordinaires et du fait qu'ils restent « dépendants » de l'accompagnement du SESSAD.

En termes de pratiques professionnelles, un SESSAD note que tous les usagers ne suivent pas nécessairement un parcours de formation linéaire. En effet, certains peuvent avoir besoin de faire une pause pour penser leur orientation. Le SESSAD propose du soutien à la construction du projet. Il invite des professionnels à présenter leurs métiers, se met en lien avec les ateliers de Cap emploi et avec les missions locales, organise des stages de découverte lors de séquences en entreprise.

D'autres jeunes ont besoin d'une préparation spécifique de renforcement des acquis pour entrer dans un nouveau cursus ou une insertion professionnelle. Le SESSAD propose des remises à niveau, pour l'acquisition de compétences clé, des stages... D'autres encore ont dû renoncer à un parcours de formation et n'ont pas de perspectives de pouvoir accéder à un emploi, même adapté ou protégé. Le SESSAD propose des supports à visée préprofessionnelle ou de développement personnel pour ces jeunes.

Le SESSAD de l'IEM de l'APF permet aux jeunes de poursuivre des études en milieu ordinaire grâce à son unité d'enseignement. L'IEM fait le lien avec les lycées et peut dispenser des cours de soutien ou de remplacement. Un lien est établi également avec les chargés de mission des pôles universitaires (pour l'orientation des étudiants, l'aide logistique et méthodologique, l'information des enseignants, l'organisation de l'aide au travail personnel, les aménagements de la scolarité)⁷.

Le premier SESSAD propose davantage des formations par apprentissage : aide à la recherche du maître d'apprentissage, soutien aux démarches administratives, mobilisation du dispositif Etape +, soutien éventuel (scolaire et/ou professionnel), puis aide à la recherche d'emploi.

Les deux SESSAD soulignent l'importance du réseau de partenaires :

- En faveur de l'emploi et de la formation : Cap emploi, missions locales, pôle Emploi, AFPA, centres de formation, EA, ESAT, agences d'intérim.... L'accès au dispositif Emploi Accompagné apparaît essentiel.
- Au niveau social : agences de location, CAF, assureurs, dispositifs d'accès au logement, auto-écoles
- Au niveau des soins : CMP, CHS, CH, praticiens libéraux et hospitaliers

Au SESSAD de l'IEM, l'accompagnement après la sortie dure 3 ans environ. L'orientation est anticipée au moins un an avant la fin de l'accompagnement pour laisser le temps à l'utilisateur et sa famille de mettre en place avec l'appui du SESSAD le réseau de proximité à mettre en place (libéral, SAVS, SAMSAH....). Les jeunes se dirigent la plupart du temps vers un mode de vie autonome en appartement, avec support SAVS ou SAMSAH.

Dans l'autre SESSAD, la fin d'accompagnement se fait par consentement mutuel ; les jeunes se tournent majoritairement vers le milieu ordinaire (scolarité, insertion professionnelle). Mais les échanges en continu avec le jeune et son entourage sont nécessaires pour maintenir la confiance et éviter les ruptures d'accompagnement.

Un autre SESSAD positionné sur les 16-25 ans n'a pas répondu à l'enquête mais est à prendre en compte. Dans les Pyrénées Atlantiques, le SAS est un SESSAD non adossé à un IME. Il met en place un **assistant de parcours de vie**. Il est porté par Nexem et mis en œuvre par Trisomie 21. C'est un accompagnement individuel jusqu'à 25 ans qui fait le lien avec le milieu ordinaire (professionnel, sportif, soins) avec l'objectif de mettre en place le projet de vie dans les termes prévus avec le jeune et sa famille

⁷ L'IEM est membre permanent de l'Association nationale pour le Droit au Savoir et à l'Insertion professionnelle des jeunes personnes handicapées. Cette association a été créée en décembre 2001 pour promouvoir et soutenir la scolarisation au-delà de 16 ans et la formation professionnelle des jeunes en situation de handicap. Dix associations en sont à l'origine : AFM, ANPEA, ANPEDA, APAJH, APF, CFPSAA, FSEF, GIHP, LMDE, UNAFAM, représentant tous les types de handicap. Enfin le SESSAD organise des journées thématiques avec les entreprises partenaires autour de la création de CV et la mise en situation d'entretien de recrutement. L'objectif est de développer la formation en alternance.

Points de vigilance :

La volonté d'inclure des enfants et adolescents dans les espaces de scolarisation et de formation en milieu ordinaire met l'accent sur la nécessité de repenser la place des SESSAD dans leur environnement, auprès des dispositifs de formation et de l'ensemble des partenaires.

L'augmentation importante de l'effectif de jeunes accompagnés par les SESSAD nécessite d'accompagner les équipes vers de nouvelles façons de travailler, notamment lorsque des professionnels des IME-IMPRO se retrouvent à travailler en SESSAD, dans un contexte de transformation des places. Un constat empirique, à partir de nos nombreux échanges sur le terrain, peut être fait : les professionnels socio-éducatifs venus d'IME expriment le sentiment de perdre leur capacité à travailler de manière qualitative lorsqu'ils doivent intervenir dans d'autres espaces de travail (l'école, le CFA, l'université etc.). Ils mettent en avant qu'ils ne disposent pas du matériel qui ne peut pas être transporté et témoignent également du sentiment de perdre leur identité professionnelle lorsqu'ils ont à entrer dans le cadre fixé par un autre espace de travail (celui de l'école par exemple). Il y a donc un **important travail d'accompagnement au changement à réaliser** par des formations mais également par un soutien des équipes d'encadrement pour réussir cet ambitieux et magnifique projet, le virage inclusif.

Ce point de vigilance est d'autant plus crucial pour les jeunes majeurs qui constituent un public nouveau et possiblement nombreux pour la plupart des SESSAD. L'arrivée de ces jeunes implique de nouvelles fonctions pour les services, de nouveaux partenaires, de nouvelles compétences...

Les SESSAD dédiés aux jeunes de 16 à 25 ans constituent un **outil favorable à la transition entre l'éducation spécialisée pendant l'enfance et la vie à l'âge adulte en milieu ordinaire**.

Les SESSAD « pro » axent leur action sur l'autonomie dans le cadre de la formation et de l'emploi. Mais, avec la fin de l'activité des dispositifs d'accompagnement vers l'apprentissage (SARA), l'action des SESSAD en faveur de la formation en apprentissage est complexifiée. En effet, comme l'ont indiqué les SESSAD, le travail de réseau de proximité est essentiel. Les dispositifs qui existent en France pour accompagner les jeunes apprentis en situation de handicap nécessitent la coexistence de deux fonctions : [celle d'accompagnateur des jeunes apprentis](#), qui peut incomber aux professionnels des SESSAD, et [celle de développeur](#) qui implique des compétences autres. Les développeurs démarchent les entreprises pour les inciter à proposer des contrats de formation en alternance. Cette fonction peut être mutualisée et organisée au niveau d'un département. Il serait contreproductif de demander à chaque SESSAD de remplir cette fonction essentielle, mais chronophage et éloignée de l'intervention médico-sociale auprès des jeunes.

Outre la question de la formation professionnelle et de l'emploi, les SESSAD qui accompagnent de jeunes adultes se trouvent également confrontés à des nouveaux besoins d'accompagnement notamment autour de la vie affective des jeunes adultes qui impliquent de se former aux approches éducatives de la sexualité, à développer des partenariats avec des acteurs dans le champ de la santé etc... Et, il est probable que des SESSAD soient aussi amenés à accompagner par la suite de jeunes parents...

D'autres dispositifs autour de l'emploi et de la formation professionnelle

En Gironde, le projet du Centre occupationnel de jour (COJ) d'Ad'Appro peut illustrer un mode d'accompagnement original pour accompagner en douceur le passage à l'âge.

Le COJ propose un accueil de jour non médicalisé à 28 adultes en situation de handicap mental et/ou psychique bénéficiant de l'AAH, habitant essentiellement dans la métropole bordelaise. Il a pour objectif de favoriser l'inclusion socioprofessionnelle des personnes accueillies, âgées de 20 à 27 ans au moment de leur admission. L'établissement se définit comme **un lieu de passage pour choisir son chemin** et ouvre un espace-temps de maturation pour que la personne accueillie s'approprie son statut d'adulte ainsi que les droits, devoirs et responsabilités, liés à ce statut. L'accompagnement s'attache à lui faire prendre conscience de ses capacités et de son droit à exercer son libre choix. Il a pour finalité de favoriser "son projet" et pas nécessairement celui qui lui est destiné du fait de son handicap. Il vise donc à développer des aptitudes à mener une vie d'adulte autonome dans tous les domaines de la vie quotidienne. Cet accompagnement a pour spécificité et support principal « le travail » En conséquence, même si le COJ n'est pas un lieu de "formation" pour apprendre un métier spécifique, la question du travail est centrale. L'engagement d'accompagnement est proposé pour une durée de 3 ans, renouvelable une fois pour 2 ans.

Le cycle d'accompagnement au COJ

- Les 6 premiers mois : la personne intègre un atelier et expérimente dans la durée, le réel d'un travail et ses contraintes.
- De 6 mois à 3 ans : la personne expérimente l'ensemble de ses projets socioprofessionnels par des mises en situation de stages à l'extérieur de l'établissement
- A partir de 3 ans : suite à la commission d'orientation, la personne prépare avec l'accompagnement de l'équipe sa sortie

Ce passage au COJ permet à la personne accueillie :

- d'acquérir des prérequis préprofessionnels et de les stabiliser
- de faire des expériences professionnelles dans le secteur protégé et ordinaire et de se confronter à ces deux environnements.

A ce jour, les orientations vers le milieu ordinaire sont très rares, la moitié des usagers partent travailler en ESAT et l'autre en centre occupationnel de jour ou foyer occupationnel. Il est à noter qu'il devient de plus en plus difficile aux jeunes d'intégrer un ESAT, dont le niveau d'exigence a fortement augmenté. Le milieu ordinaire pourrait parfois être davantage indiqué avec un accompagnement personnalisé pour assurer une bonne intégration dans l'entreprise avec un aménagement du poste et de la cadence de travail et au sein de son équipe de travail. Un poste ou des fonctions partagées par les éducateurs de chargé d'insertion, ainsi qu'une plus grande ouverture de l'établissement vers le milieu ordinaire (stages, visites...) seraient d'une grande utilité pour les personnes accompagnées.

Jusqu'à 2018, Ad'Appro disposait également de 10 places en SAVS ainsi que d'un appartement d'expérimentation. Ce n'est plus le cas aujourd'hui.

Dans les Deux-Sèvres, concernant la formation, des partenariats ponctuels avec les CFA sur des situations individuelles peuvent être déclenchés. Un partenariat avec les missions locales est également en réflexion. Ce dispositif semble intéressant mais ne présente pas de résultats significatifs concernant la concrétisation d'un emploi stable ou d'une qualification diplômante.

Dans la Vienne, l'ADSEA 86 gère deux structures situées à Poitiers et à Châtelleraut dédiées à des jeunes de 18 à 30 ans, afin de favoriser leur inclusion sociale. Les Centres d'Adaptation et de Redynamisation au Travail (CART) ont été créés il y a plusieurs décennies. Demeurés sous un statut expérimental depuis lors, ils doivent aujourd'hui trouver leur place dans le paysage institutionnel pour

répondre aux évolutions de la réglementation concernant l'autorisation des structures. Ils accompagnent de jeunes majeurs en situation de handicap au moment du passage à l'âge adulte. Les CART proposent un hébergement évolutif associé à un soutien social et psychologique, à des ateliers de remobilisation professionnelle.

Le travail des jeunes en ESAT et en entreprises adaptées

En Nouvelle-Aquitaine, il existe 11 600 places en ESAT⁸ et 2100 postes en entreprises adaptées⁹. Le taux d'équipement en ESAT varie très significativement entre les départements allant de 3‰ en Gironde ou 3,2‰ dans les Landes à près de 7‰ en Creuse. En entreprises adaptées, le taux d'équipement moyen est de 0,7 places pour 1000 habitants de 20 à 59 ans avec des écarts très importants, allant de 0,2‰ dans la Creuse ou les Pyrénées-Atlantiques à 1,8‰ en Corrèze¹⁰. Les enquêtes ES montrent l'évolution du profil des entrants en ESAT. Ainsi, l'âge moyen lors de l'entrée ne cesse d'augmenter : il était proche de 30 ans pour les travailleurs le plus récemment admis lors de la dernière enquête ES handicap alors qu'il était de 23 ans à la fin des années 90.



Source : DREES – ES2014 – Exploitation CREAI Nouvelle-Aquitaine

- Un tiers des admis en ESAT arrive directement de l'IME qui les prenait en charge antérieurement.
- Un travailleur sur 7 (14%), était à domicile sans activité ni prise en charge avant d'entrer à l'ESAT. Les travailleurs concernés ont une moyenne d'âge plutôt élevée, près de 34 ans. Il ne s'agit donc pas seulement de jeunes adultes venant de sortir de l'IME et retournés dans leur famille en attendant qu'une place se libère en ESAT.

⁸ Source : FINESS 2018

⁹ Source : Direccte 2018

¹⁰ Le parcours des travailleurs d'ESAT en Nouvelle-Aquitaine » ARS Nouvelle-Aquitaine – CREAI Nouvelle-Aquitaine

Tableau 10 - Situation avant l'entrée en ESAT des travailleurs admis en 2014

	effectif	%
Inclusion scolaire	11	2%
Formation/stage	9	1%
IME	223	32%
Autres ESMS enfants	11	2%
Emploi en milieu ordinaire (y compris entreprise adaptée)	46	6%
Recherche emploi	32	5%
ESAT	143	20%
Foyer occupationnel/de vie	10	1%
hospitalisation	34	5%
Autres situations	45	6%
Sans activité ni prise en charge médico-social	100	14%
Non précisé	6	1%
TOTAL	707	100%

Source : DREES – ES2014 – Exploitation CREA Aquitaine

En 2014, les entrées directes en ESAT à l'issue de la prise en charge en IME ont été nombreuses dans les Deux-Sèvres et dans une moindre mesure en Charente. Les entrées en ESAT, suite à une période sans activité ni prise en charge, ont concerné davantage de personnes en Vienne et Haute-Vienne.

La plupart des MDPH ne disposent pas de données précises sur les listes d'attente en ESAT mais les chiffres qui peuvent être donnés sont importants. Ainsi, en Haute-Vienne, 421 personnes dont 250 personnes à domicile sans accompagnement, sont sur liste d'attente pour une admission en ESAT.

Le délai moyen d'admission est de plusieurs mois, voire de plusieurs années (en Creuse et Dordogne : 2 ans environ). En Gironde, le turn-over des travailleurs en ESAT fait que les délais d'admission sont moins longs que ceux des autres équipements médico-sociaux.

Dans la Vienne, les perspectives de départs à la retraite et les temps partiel devraient permettre de réduire la liste d'attente qui est de 170 personnes. Dans ce département, la MDPH et le CD se sont mis d'accord pour que les modalités d'hébergement et d'accompagnement des personnes orientées en ESAT ne fassent pas l'objet d'une notification, ce qui permet beaucoup de fluidité.

7. Les dispositifs innovants concernant l'habitat

De nombreux projets d'habitat innovants notamment « diffus » et plus inclusifs ont vu le jour ces dernières années en Nouvelle-Aquitaine, mais ils ne s'adressent pas spécifiquement à un public de jeunes adultes. Certains, en effet, visent à offrir des perspectives nouvelles à des personnes vivant depuis longtemps en institution. Cependant, ces **projets d'habitat inclusifs correspondent aux souhaits des jeunes en situation de handicap qui ne sont guère attirés par les modes d'hébergement collectifs.**

Des initiatives en cours autour de l'habitat inclusif, citées pendant les rencontres avec nos différents interlocuteurs, sont répertoriées ci-dessous à titre illustratif. Elles ne représentent pas l'exhaustivité des actions menées dans la région et portées et par l'Etat, l'ARS, des Conseils départementaux et des associations gestionnaires mais témoignent du dynamisme et de la créativité des acteurs.

Tableau 11 : Quelques dispositifs innovants concernant l'habitat

Départements	Actions signalées
Charente	<p>L'Adapei a consulté des adultes en situation de handicap pour définir leurs attentes en termes de qualité :</p> <ul style="list-style-type: none"> - de l'environnement (paysager, social, équipement...) - du logement en lui-même - des accompagnements - du mode de vie (vivre seul ou à plusieurs dans un même logement etc.). <p>L'UDAF fonctionne depuis 2006 le dispositif des familles gouvernante : habitat partagé pour les personnes avec handicap psy (15 places) /cérébrolésées (3 places), avec PCH mutualisée. Accès possible sans orientation MDPH. Bilan positif, notamment pour les profils psy mais davantage d'échecs pour les personnes avec LCA (plus jeunes et avec des difficultés à s'adapter à la vie en collectivité). Ce dispositif existe aussi dans des départements de l'ex-Limousin.</p>
Creuse	<p>Un projet d'habitat inclusif qui s'est avéré fragile : un SAVS renforcé pour les personnes vivant dans 8 appartements de droit commun avec une mutualisation de la PCH pour les aides humaines. Mais ce système est trop onéreux quand les 8 appartements ne sont pas occupés. Au moment de l'enquête, le projet est suspendu, l'APF a repris le projet avec des veilleurs de nuit et les HLM ont repris les appartements.</p> <p>APAJH 23 : service d'habitat inclusif avec des appartements en ville qui s'adresse à un public diversifié.</p> <p>Accueil de personnes handicapées en foyer de jeunes travailleurs avec du personnel dédié.</p>
Dordogne	<p>Fédération Santé Mentale France propose un habitat accompagné par des hôtes.</p> <p>L'UNAFAM développe le projet de mutualisation de la PCH pour des personnes schizophrènes en appartement avec le soutien d'un GEM pour la vie sociale</p> <p>Des ESMS développent des habitats plus individualisés : petites maisons pour les stagiaires de l'ESAT, appartements sur son site d'un FO pour les personnes les plus autonomes qui peuvent toujours bénéficier des activités du FO pendant la journée.</p>
Landes	<p>L'association Caminante a des projets de résidence pour les travailleurs handicapés avec un étayage et un fonctionnement proche d'une maison-relais. Pas d'orientation par la MDPH puisque les travailleurs handicapés sont locataires. Cela implique qu'ils aient des ressources financières.</p> <p>ESMS passant du « tout collectif » à des formules plus diversifiées : appartement partagé par 3 ou 4 personnes, logement personnel avec l'appui d'un SAVS ou 'un SAMSAH</p>

Départements	Actions signalées
Pyrénées-Atlantiques	A Pau : foyer d'hébergement éclaté, adossé à un FJT, avec des espaces collectifs et accessible à tous travailleurs d'ESAT. CH Pau, OGFA et ARSA : appartements bénéficiant d'une aide humaine grâce à la PCH mutualisée (maximum 22 h/mois de TISF). Le CH intervient pour évaluer les besoins pour l'attribution de la PCH
Deux-Sèvres	Dispositif DIVA (Adapei) : petits logements hors de l'IME pour les jeunes en aménagement Creton. Ce dispositif semble trouver ses limites dans la définition même de l'autonomie car il y a peu de sorties réelles vers un habitat autonome. Des conventions ont été signées avec les FJT pour les jeunes en situation de handicap pris en charge par l'ASE Des projets d'habitat regroupé PA/PH mais qui n'aboutissent pas car l'ARS et le CD doivent se positionner.
Haute-Vienne	APAJH : service pour soutenir les jeunes vivants à domicile et en apprentissage, via le CFA. L'accès ne nécessite pas de notification CDAPH (financement par la Région et l'Agefiph)

Aujourd'hui, le virage inclusif et les réformes qui l'accompagnent ont modifié le paysage institutionnel. Un mouvement en faveur de l'autodétermination des personnes en situation de handicap est en cours. Des transformations importantes sont à l'œuvre. Elles nécessitent d'être observées et évaluées afin de correspondre aux attentes sociétales portées par les pouvoirs publics. Il est donc indispensable de dégager une feuille de route pour l'accompagnement du passage à l'âge adulte des jeunes en situation de handicap.

8. Des pistes de travail

Quatre conditions peuvent favoriser la continuité du parcours au moment du passage à l'âge adulte :

- **Une évaluation fine des besoins de compensation du handicap** permet d'adapter le projet d'accompagnement. Un accompagnement compensant la situation de handicap favorise la possibilité de poursuivre le parcours de formation et d'insertion professionnelle.
- **L'anticipation et la préparation du projet d'avenir.** Les MDPH ont peu de visibilité sur la préparation de la sortie des jeunes par les structures les accompagnant. Il semble néanmoins qu'il existe des disparités sur les territoires sur la façon de préparer ces sorties par les ESMS et de s'organiser, certains étant plus outillés que d'autres pour préparer le projet d'avenir, parce qu'ils ont un réseau de partenaires élargi, parce qu'ils disposent d'outils pour favoriser les expériences de vie (réseau d'entreprises, appartements en ville...). Quant aux jeunes ayant connu un parcours de scolarisation en classe ordinaire ou en ULIS, même lorsqu'ils sortent diplômés, le passage à l'âge adulte peut les mettre en difficulté sur de nombreux domaines de vie qui ne sont pas accompagnés par l'école (logement, décohabitation etc.)
- **Des prestations et des pratiques professionnelles adaptées à cette tranche d'âge.** Ce moment du parcours semble appeler des compétences particulières. Depuis plusieurs années, les institutions impliquées dans l'accompagnement du passage à l'âge adulte ont jugé nécessaire de se spécialiser en mettant en place une organisation spécifique pour les « 16-25 ans ». Des SESSAD « pro » ont ainsi été créés pour l'accompagnement des jeunes de cette tranche d'âge.
- **Un réseau professionnel** permettant d'accompagner les jeunes au moment du passage à l'âge adulte. Plusieurs dimensions de la vie sont remaniées dans ce temps du parcours : la décohabitation d'avec la famille ou pour certains jeunes la sortie des dispositifs de protection de l'enfance, la formation, l'entrée dans le monde du travail, la vie affective, bref, la participation sociale se joue de manière plus composite. Les structures d'accompagnement ne sont pas en mesure d'accompagner les jeunes sur l'ensemble de ces domaines. L'accès au droit commun pour le logement, la formation, les loisirs, le travail nécessite que des liens soient établis entre les structures spécialisées et les espaces de droit commun.

Les préconisations qui ont été réalisées dans un précédent rapport du CREAI Aquitaine¹¹ (2014) restent d'actualité. Plusieurs actions ont été mises en œuvre dans les départements de l'ex-Aquitaine, comme les SESSAD ayant un agrément « SESSAD Pro ». Mais plusieurs des recommandations demeurent à développer sur la région Nouvelle-Aquitaine.

Adapter l'offre des structures médico-sociales pour adultes aux attentes

Une étude de l'ANCREAI financée par l'IRESP sur le non-recours dans le secteur médico-social¹² montre que l'absence de sollicitation des établissements pour lesquels les personnes disposent d'une orientation est souvent liée à **l'inadéquation de l'offre des structures** à leurs attentes en termes de modalités et de fréquence d'accueil.

Pour les jeunes adultes dont le projet est de poursuivre un accompagnement au sein d'une structure médico-sociale, en foyer occupationnel, en foyer de vie, en foyer d'accueil médicalisé ou en maison

¹¹ Les besoins des jeunes adultes handicapés accueillis dans les établissements médico-sociaux pour enfants et adolescents en Aquitaine, B. Marabet, A. Soubie, ARS CREAI Aquitaine 2014

¹² Etude en cours qui sera terminée début 2020.

d'accueil spécialisé, les attentes se diversifient. Des parents sont amenés à rechercher des accueils de jour en MAS et FAM, parfois éloignés de leur domicile car l'établissement le plus proche ne le propose pas. Il existe également peu de places d'accueil temporaire dans ces structures. La réforme de la tarification SERAFIN PH va peut-être favoriser la souplesse de l'accueil dans les structures médico-sociales pour adultes, en rendant plus aisés les accueils séquentiels, en lien avec le désir des personnes et de leur famille. Les établissements concernés devront mettre en œuvre des transformations importantes de leur offre en termes de pratiques professionnelles et d'organisation qui mériteront d'être soutenues par des formations.

Cette piste de travail avait déjà été dégagée lors du précédent rapport et si des actions ont déjà été menées, elles nécessitent d'être poursuivies dans le cadre de l'application de la réforme de la tarification.

Sensibiliser et former les professionnels à l'accompagnement de ce moment du parcours

Les aspirations des jeunes en situation de handicap ayant fortement évolué, les approches et les pratiques professionnelles doivent s'adapter. Il apparaît essentiel de **soutenir la qualité des interventions des professionnels par des formations** tant sur le plan des réformes en cours pour répondre au projet sociétal inclusif que sur les modes d'accompagnement « hors les murs » ou en dispositifs. Des formations croisées entre des professionnels travaillant en établissement et travaillant en ambulatoire pourraient permettre de diffuser des bonnes pratiques professionnelles. De la même manière et en reprenant un constat ancien, il serait pertinent de favoriser des partages de pratiques entre des professionnels intervenant auprès d'adolescents et auprès d'adultes en situation de handicap. A ce propos, notons l'existence d'un réseau inter-associatif en Charente-Maritime. Les établissements et services dédiés aux personnes autistes en Charente-Maritime partagent des temps de concertation entre les professionnels d'encadrement et entre les professionnels socio-éducatifs au travers de groupes de travail thématiques et de la mutualisation des formations. Le réseau ECS Autisme 17 a ainsi travaillé en 2019 sur la vie affective et sexuelle des personnes avec TSA. De tels réseaux inter-associatifs pourraient être valorisés et encouragés. Cela faciliterait la mise en œuvre des dispositifs intégrés puisque les ressources du territoire se connaissent et échangent.

Sécuriser/pérenniser de nouvelles formes d'habiter pour des jeunes en situation de handicap

L'habitat dit inclusif s'est fortement développé ces dernières années, sous des formes très innovantes et inédites. Certaines initiatives n'ont pas été concluantes, faute de sécurisation des conditions financières. La mutualisation de la PCH par exemple nécessite que le nombre de personnes dans le logement reste stable.

Une étude d'évaluation des nouveaux modes d'habiter pourrait être menée afin de suivre en continu et d'évaluer les différents modèles expérimentés. Les parcours résidentiels seraient intéressants à objectiver car depuis la décohabitation d'avec les parents jusqu'à la vie en logement personnel, des étapes sont nécessaires pour permettre d'accéder à une autonomie soutenue par des modes de compensation adaptés.

Renforcer l'accompagnement des jeunes vers l'insertion professionnelle

Le rapport du CREAL en 2014 proposait de mettre en place des **dispositifs passerelles ou des structures intermédiaires entre le secteur enfants et le secteur adultes**, notamment pour favoriser l'accès au travail. Les MISPE, les SESSAD 20-25 ans, les ateliers partagés entre des IMPRO et des ESAT ont été développés, ce mouvement se poursuit.

Concernant la formation professionnelle, nombre de jeunes en situation de handicap ont dorénavant des parcours de scolarisation plus longs. Toutefois, les MDPH ont signalé que même pour ceux qui obtiennent un diplôme, l'insertion professionnelle reste complexe. Par ailleurs, la plupart du temps, les élèves scolarisés en ULIS ne disposent pas à la sortie d'un accompagnement pour construire leur parcours de formation et d'insertion professionnelle.

Il y a donc à développer des accompagnements quels que soient les parcours institutionnels autour de cette période. En Nouvelle-Aquitaine, le **dispositif ACCEA** est entré en fonctionnement depuis le 1^{er} juin 2019. *« ACCEA est sollicitée auprès du Centre Ressource Formation Handicap (CRFH), dès lors qu'un risque d'écart entre les aptitudes/contraintes de la personne en situation de handicap et les exigences de la formation, est identifié par le référent de parcours, le centre de formation ou le maître d'apprentissage.*

ACCEA est une prestation financée par l'AGEFIPH et le FIPHFP, et soutenue par le Conseil Régional afin d'apporter une réponse pour :

- *Permettre à une personne en situation de handicap d'intégrer une formation professionnelle de droit commun (financement Région ou Pôle Emploi) ou un contrat d'apprentissage dans des conditions adaptées à son handicap,*
- *Soutenir le centre de formation dans la mise en œuvre de son obligation d'accessibilité (art 5211-2 et suivants du Code du travail) en lui permettant d'assurer des conditions optimales de formation dans le cadre d'aménagements raisonnables.*

Les objectifs d'ACCEA sont de :

- *Evaluer les besoins de compensation du handicap de la personne dans les différents contextes de la formation*
- *Permettre au centre de formation de se doter de compétences externes, afin d'identifier collectivement les réponses aux besoins de compensation du handicap (aménagements techniques, pédagogiques, organisationnels, ...)*
- *Structurer le travail de coopération des acteurs autour du parcours de formation de la personne en situation de handicap.*

La méthodologie d'ACCEA est basée sur une démarche de coopération et de co-construction entre acteurs, qui réunit autour du centre de formation et de la personne handicapée, le référent de parcours et un partenaire spécialisé dans le champ du handicap concerné ». (Source : site internet d'ACCEA)

Renforcer des pratiques autour de la construction du projet de vie avec les MDPH

Les MDPH disposent d'un référent insertion professionnelle qui est l'interlocuteur repéré sur ces questions. Les référents insertion ont une bonne connaissance des ressources sur chaque département. Pour autant, les MDPH ont témoigné du manque de visibilité de la manière dont s'élaborent les projets au moment du passage à l'âge adulte. Les équipes pluridisciplinaires n'y sont pas associées.

Or, comme le précisait le rapport du CREAL Aquitaine en 2014 *« la connaissance des besoins des publics est indispensable pour orienter le développement des réponses, identifier les adaptations à conduire à*

Le passage à l'âge adulte des jeunes en situation de handicap en Nouvelle-Aquitaine

ARS Nouvelle-Aquitaine - CREAL Nouvelle-Aquitaine

partir de l'existant ou imaginer de nouvelles formes d'accompagnement et aussi, sur un plan plus large, pour affiner l'approche épidémiologique des personnes en situation de handicap. Il paraît donc opportun de repérer les sources susceptibles de fournir des données et de travailler à la mise en place d'un système d'informations partagées pour un suivi en continu de ces besoins. Les choix à opérer en la matière devront se faire de manière collective, en associant les acteurs impliqués. ».



CREAI Nouvelle-Aquitaine
Espace Rodesse, 103 ter rue Belleville,
CS 81487, 33063 Bordeaux Cedex
Tél : 05 57 01 36 50
info@creai-nouvelleaquitaine.org