

**ENSP**

ÉCOLE NATIONALE DE  
LA SANTÉ PUBLIQUE

**RENNES**

---

**Directeur d'établissement social  
et médico-social public**

*Promotion 2001 - 2002*

---

**L'APPLICATION DE L'AMENDEMENT CRETON DANS UN  
IME : INCIDENCES ET PERSPECTIVES**

**Pascale PACHNIK**

---

# Sommaire

---

|                                                                                                           |    |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| <i>Introduction</i> .....                                                                                 | 1  |
| <b><i>PREMIÈRE PARTIE : LES MODALITÉS DE PRISE EN CHARGE DANS UN IME</i></b> .....                        | 4  |
| <b><i>1 - L'IME : UNE STRUCTURE D'ACCUEIL POUR ENFANTS ET ADOLESCENTS HANDICAPÉS</i></b> .....            | 5  |
| <b>1.1 La prise en charge des jeunes résidents : le cadre référentiel</b> .....                           | 5  |
| 1.1.1 Les textes applicables en la matière .....                                                          | 5  |
| 1.1.2 Exemple d'un établissement : l'IME Debat Ponsan.....                                                | 7  |
| 1.1.3 Les missions de l'établissement .....                                                               | 8  |
| 1.1.4 L'organisation de la prise en charge.....                                                           | 8  |
| 1.1.5 Le financement du prix de journée .....                                                             | 9  |
| <b>1.2 L'orientation des jeunes accueillis dans un IME</b> .....                                          | 10 |
| 1.2.1 La décision d'orientation dans un IME.....                                                          | 10 |
| 1.2.2 L'orientation à la sortie de l'IME.....                                                             | 12 |
| Les principaux lieux d'accueil des adultes handicapés.....                                                | 12 |
| La procédure d'orientation vers une structure pour adulte .....                                           | 13 |
| <b><i>2 - L'AMENDEMENT CRETON : LA CONTINUITÉ DE LA PRISE EN CHARGE POUR LES JEUNES ADULTES</i></b> ..... | 14 |
| <b>2.1 Le maintien des jeunes adultes en IME</b> .....                                                    | 14 |
| 2.1.1 Les jeunes adultes à l'IME Debat Ponsan.....                                                        | 15 |
| 2.1.2 La décision de maintien en établissement d'éducation spéciale .....                                 | 16 |
| 2.1.3 La comptabilisation des jeunes soumis à l'amendement Creton.....                                    | 17 |
| <b>2.2 Le financement du prix de journée des jeunes adultes maintenus en IME</b> .....                    | 18 |
| 2.2.1 Qui finance le prix de journée.....                                                                 | 18 |
| 2.2.2 Le transfert de charges financières.....                                                            | 20 |
| 2.2.3 La détermination du domicile de secours du jeune adulte.....                                        | 21 |
| 2.2.4 La participation financière du jeune adulte.....                                                    | 21 |

|                                                                                                                                             |           |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b><u>DEUXIÈME PARTIE : LA RÉALITÉ DE L'AMENDEMENT CRETON : D'UNE MESURE TRANSITOIRE À L'INSTALLATION D'UN NOUVEAU DISPOSITIF</u></b> ..... | <b>23</b> |
| <b>1 - LES FACTEURS DE BLOCAGE DE L'ORIENTATION</b> .....                                                                                   | <b>24</b> |
| <b>1.1 Une pénurie de places vacantes dans les établissements pour adultes</b> .....                                                        | <b>24</b> |
| La MAS Marcel Sendrail.....                                                                                                                 | 25        |
| Le FDT Le Hurguet.....                                                                                                                      | 26        |
| <b>1.2 La place des handicapés dans la société</b> .....                                                                                    | <b>28</b> |
| 1.2.1 Historique de la prise en charge des handicapés.....                                                                                  | 28        |
| 1.2.2 La classification internationale du handicap.....                                                                                     | 30        |
| 1.2.3 Le contexte actuel.....                                                                                                               | 30        |
| <b>1.3 Le frein culturel</b> .....                                                                                                          | <b>32</b> |
| 1.3.1 Le cloisonnement handicapés / non handicapés .....                                                                                    | 33        |
| 1.3.2 Le cloisonnement selon le niveau des jeunes .....                                                                                     | 33        |
| 1.3.3 Le cloisonnement géographique.....                                                                                                    | 34        |
| 1.3.4 Le cloisonnement public /associatif.....                                                                                              | 34        |
| <b>1.4 Le changement de profil des jeunes de l'IME</b> .....                                                                                | <b>35</b> |
| <b>2 - LES DIFFICULTÉS LIÉES À L'APPLICATION DE L'AMENDEMENT CRETON</b> .....                                                               | <b>36</b> |
| <b>2.1 L'engorgement des IME</b> .....                                                                                                      | <b>36</b> |
| <b>2.2 Les problèmes liés à la prise en charge</b> .....                                                                                    | <b>38</b> |
| <b>3 - LES ADAPTATIONS DE L'ÉTABLISSEMENT</b> .....                                                                                         | <b>39</b> |
| <b>3.1 Des groupes de jeunes mieux ciblés</b> .....                                                                                         | <b>39</b> |
| <b>3.2 Le travail avec les familles</b> .....                                                                                               | <b>40</b> |
| 3.2.1 L'information .....                                                                                                                   | 40        |
| 3.2.2 Le soutien .....                                                                                                                      | 41        |
| 3.2.3 L'association .....                                                                                                                   | 41        |
| <b>3.3 La préparation à la vie dans un établissement pour adultes</b> .....                                                                 | <b>42</b> |
| 3.3.1 Les activités .....                                                                                                                   | 42        |
| 3.3.2 Le rythme .....                                                                                                                       | 42        |

|                                                                           |           |
|---------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b><i>TROISIÈME PARTIE : LE RÔLE DU DIRECTEUR</i></b> .....               | <b>44</b> |
| <b>1 - LES SOLUTIONS INTERNES À L'ÉTABLISSEMENT</b> .....                 | <b>45</b> |
| <b>1.1 Lutter contre la routine</b> .....                                 | <b>45</b> |
| <b>1.2 La formation du personnel</b> .....                                | <b>46</b> |
| 1.2.1 Objectifs de la formation.....                                      | 47        |
| 1.2.2 Contenu .....                                                       | 47        |
| 1.2.3 Bénéficiaires .....                                                 | 48        |
| 1.2.4 Modalités.....                                                      | 48        |
| <b>2 - LES SOLUTIONS EXTERNES À L'ÉTABLISSEMENT</b> .....                 | <b>49</b> |
| <b>2.1 Faire connaître l'établissement</b> .....                          | <b>49</b> |
| 2.1.1 Le livret d'accueil.....                                            | 49        |
| 2.1.2 Les dossiers de demande d'admission.....                            | 51        |
| <b>2.2 Créer des liens et des partenariats</b> .....                      | <b>51</b> |
| 2.2.1 Les conventions avec des établissements de santé.....               | 52        |
| 2.2.2 Les conventions avec des établissements d'enseignement.....         | 52        |
| 2.2.3 Les conventions entre établissements sociaux et médico-sociaux..... | 52        |
| <b>3 - LES AUTRES POSSIBILITÉS</b> .....                                  | <b>53</b> |
| <b>3.1 La reconversion d'une partie des places de l'IME</b> .....         | <b>53</b> |
| 3.1.1 La procédure à suivre.....                                          | 54        |
| 3.1.2 Les atouts de l'hôpital local pour ce projet.....                   | 55        |
| <b>3.2 Développer des alternatives à la vie en institution</b> .....      | <b>56</b> |
| 3.2.1 L'accueil temporaire .....                                          | 56        |
| 3.2.2 L'accueil familial.....                                             | 57        |
| 3.2.3 L'accueil séquentiel.....                                           | 58        |
| <b>CONCLUSION</b> .....                                                   | <b>60</b> |

---

## Liste des sigles utilisés

---

**CAT** : centre d'aide par le travail

**CLIS** : classe d'intégration scolaire

**COTOREP** : commission technique d'orientation et de reclassement professionnel

**CDES** : commission départementale d'éducation spéciale

**CPAM** : caisse primaire d'assurance maladie

**DDASS** : direction départementale des affaires sanitaires et sociales

**DREES** : direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

**GREAP** : groupement de réflexion des établissements d'adultes polyhandicapés

**FDT** : foyer à double tarification

**IME** : institut médico-éducatif

**MAS** : maison d'accueil spécialisée

**SESSD** : service d'éducation spéciale et de soins à domicile

**UPI** : unité pédagogique d'intégration

# INTRODUCTION

*« Être incapable handicapé, c'est ne plus être citoyen. C'est, faute de structures d'accueil adaptées, risquer de finir ses jours en hôpital psychiatrique. »*

Michel CRETON

C'est en 1988, pendant la campagne présidentielle, que Michel CRETON, comédien, lance un appel pour le suivi et l'accompagnement des personnes lourdement handicapées. Il réclame notamment, dans une proposition adressée au Parlement, que la prise en charge d'une personne handicapée puisse continuer tant que l'état du bénéficiaire le justifie, et ce sans limite d'âge ou de durée.

Cette proposition, dite amendement Creton, sera appliquée dans l'article 22 de la loi n°89-18 du 13 janvier 1989 portant diverses mesures d'ordre social, modifiant l'article 6 de la loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

Avant cette date, deux circulaires – 6 avril 1969 et 17 novembre 1977 – énonçaient la continuité de la prise en charge en limitant toutefois l'âge des jeunes adultes à 25, puis 23 ans.

Bien que procédant d'une intention généreuse qui était de limiter les ruptures de prise en charge des jeunes adultes, le dispositif n'a pas eu les effets attendus dans la mesure où, au lieu d'entraîner automatiquement la création de nouvelles places en établissement pour adultes, il a occasionné des dérives dans les établissements d'éducation spéciale. Ceux-ci ont en effet dû prendre en charge des personnes handicapées devenues adultes, que les personnels n'étaient pas formés à encadrer, parfois au détriment d'enfants plus jeunes qui ne pouvaient quant à eux – faute de place disponibles - accéder aux structures qui leur étaient à l'origine destinées.

La situation a de plus été aggravée par de multiples contentieux survenus entre les départements et les caisses d'assurance maladie sur la nature des dépenses devant être prises en charge.

Lors de mon stage long, qui s'est déroulé dans un établissement regroupant entre autre sous l'appellation d'hôpital local, un institut médico-éducatif, une maison d'accueil spécialisée et un foyer à double tarification, j'ai pu constater que cet amendement, 13 ans après, posait toujours les mêmes difficultés. Il m'est alors paru intéressant d'examiner plus particulièrement les incidences et les perspectives de ce texte.

Le contexte dans lequel s'est déroulé ce stage m'est apparu très intéressant, puisque le schéma départemental des IME pour déficients moyens, sévères et polyhandicapés était en cours de mise en route.

En effet, la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale fait obligation au Préfet d'élaborer des schémas d'organisation médico-sociale dans chaque département.

Ces schémas devront être définis dans un délai de deux ans à compter de la parution de la loi, soit avant le 2 janvier 2004. Ils devront également être soumis au Comité Régional d'Organisation Sanitaire et Sociale – CROSS – et à l'avis d'une commission départementale consultative pour laquelle le décret n'est pas encore paru.

Le schéma d'organisation médico-sociale doit prévoir la nature, le niveau et l'évolution des besoins. Il s'agira de fixer les perspectives et les objectifs de développement. Il est par ailleurs prévu que soient fixés les critères d'évaluation des actions entreprises, dans le cadre du schéma.

Le précédent schéma départemental en Haute-Garonne datant de 1992, Une mise à jour s'impose. Pour cela, la méthodologie prévue comporte 5 phases :

- un bilan quantitatif et qualitatif de l'offre existante,
- une analyse des besoins quantitatifs par des données démographiques, épidémiologiques ; les données de la CDES et des établissements médico-sociaux seront également exploitées,
- une réflexion sur les évolutions qualitatives souhaitées, notamment la répartition territoriale des établissements, l'évolution des locaux et l'évolution des personnels en terme d'effectif et de qualification,
- la détermination des perspectives d'évolution,
- les moyens nécessaires à la réalisation du schéma à prévoir.

Plusieurs types de problèmes seront à aborder tout au long de l'élaboration de ce schéma, certains ayant d'ailleurs déjà été déterminés. Parmi ceux-ci on peut citer :

- la continuité de la prise en charge, notamment pour les jeunes adultes bénéficiant de l'amendement Creton,
- la scolarisation et l'intégration scolaire et sociale,
- la situation des jeunes atteints de psychose déficitaire ou de troubles associés comme des troubles psychiques,
- le travail auprès des parents.

Une concertation en collaboration avec la pédopsychiatrie, l'Inspection Académique, la Direction de la Solidarité Départementale, la Direction Départementale de la Jeunesse et des Sports, et les parents doit être menée afin de décider en commun d'une stratégie à entreprendre.

La problématique de l'application de l'amendement Creton est bien un sujet d'actualité, pour les autorités compétentes comme la DDASS, mais aussi pour les établissements médico-sociaux. En effet, pour ces derniers, il ne s'agit pas d'une fatalité mais d'une situation leur permettant de réagir, de répondre précisément aux besoins exprimés, en proposant des solutions réfléchies, perspicaces et innovantes.

Ma première partie sera plus particulièrement consacrée à la description de la prise en charge dans un IME, et plus particulièrement à la prise en charge des jeunes adultes, bénéficiant de l'amendement Creton au sein de ce type de structure. La seconde partie permettra de développer les raisons et les incidences de l'application de l'amendement Creton. Enfin, dans la troisième et dernière partie, seront déclinées les actions que le directeur d'établissement peut mettre en place afin d'impulser une stratégie adéquate à la situation.

# **PREMIERE PARTIE :**

## **LES MODALITES DE PRISE EN CHARGE**

### **DANS UN IME**

L'institut médico-éducatif est, de par sa nature, un établissement médico-social. Il accueille des enfants et adolescents nécessitant une prise en charge particulière. Pourtant, depuis 1989, son rôle ne se limite plus uniquement aux enfants et adolescents, il peut également prendre en charge, autant qu'il sera nécessaire, les jeunes qui, ayant dépassé l'âge limite de l'agrément de l'établissement, ne peuvent être accueillis dans des établissements pour adultes.

C'est ce que j'appellerais ce double rôle que nous allons aborder dans cette première partie : sa fonction initiale d'accueil et de prise en charge d'enfants et d'adolescents (sous-partie 1) et son rôle dans la prise en charge des jeunes adultes (sous-partie 2)

# **1 - L'IME : UNE STRUCTURE D'ACCUEIL POUR ENFANTS ET ADOLESCENTS HANDICAPES**

Le terme de « handicapé » regroupe ici plusieurs types de déficiences, nécessitant une prise en charge en établissement d'éducation spéciale.

Ainsi, les enfants et adolescents ayant une déficience mentale, du psychisme, motrice, visuelle ou auditive comme déficience principale sont accueillis dans des établissements de ce type.

Les IME accueillent des jeunes ayant un retard mental, ce qui est le cas de la majorité des enfants et adolescents pris en charge en établissement ou service d'éducation spéciale.

Dans ce cadre, il serait intéressant de connaître le type de prise en charge proposé par un IME, et ce qui se passe à la fin de cette prise en charge.

## **1.1 LA PRISE EN CHARGE DES JEUNES RESIDENTS : LE CADRE REFERENTIEL**

Ce premier paragraphe a pour objectif de poser le travail qui est réalisé dans un établissement tel qu'un IME, afin de comprendre comment s'organise la prise en charge des enfants et adolescents.

Pour cela, je commencerai par les textes qui servent de base à toute l'activité des IME, puis je prendrai un exemple concret, mon lieu de stage en l'occurrence, afin d'aborder la réalité du terrain. Les missions de l'établissement, l'organisation de la prise en charge, le fonctionnement de l'établissement seront ensuite détaillés.

### **1.1.1 Les textes applicables en la matière**

Plusieurs textes sont à citer afin de poser le contexte législatif actuel de la prise en charge des enfants et adolescents handicapés.

Ainsi, la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées<sup>1</sup> prévoit le droit à l'éducation pour les enfants handicapés, quelle que soit la nature de leur handicap. On peut citer l'article 4 de la loi : *« les enfants et adolescents handicapés sont soumis à l'obligation éducative. Ils satisfont à cette obligation en recevant soit une éducation ordinaire, soit à défaut, une éducation spéciale, déterminée en fonction des besoins particuliers de chacun d'eux par la commission instituée à l'article 6 ci-après.*

*L'éducation spéciale associe des actions pédagogiques, psychologiques, sociales, médicales et paramédicales ; elle est assurée, soit dans des établissements ordinaires, soit dans des établissements ou par des services spécialisés. Elle peut être entreprise avant et poursuivie après l'âge de la scolarité obligatoire. »*

La loi rénovant l'action sociale et médico-sociale<sup>2</sup>, dans son article 15, énonce que *« sont des établissements et services sociaux et médico-sociaux [...] les établissements ou services d'enseignement et d'éducation spéciale qui assurent, à titre principal, une éducation et un accompagnement social ou médico-social aux mineurs ou jeunes adultes handicapés ou présentant des difficultés d'adaptation »*

Les IME sont donc directement touchés par l'ensemble des préconisations de cette même loi.

Les Annexes XXIV<sup>3</sup> visent *les établissements et services prenant en charge les enfants ou adolescents qui nécessitent principalement une éducation spéciale prenant en compte les aspects psychologiques et psychopathologiques ainsi que le recours, autant que de besoin, à des techniques de rééducation, notamment, orthophonie, kinésithérapie, psychomotricité. Sont en premier lieu visés les établissements (instituts médico-pédagogiques, instituts médico-professionnels) et services prenant en charge les enfants ou adolescents présentant une déficience intellectuelle.*

Les établissements d'éducation spéciale accueillent ainsi les enfants et adolescents qui ne peuvent suivre une scolarisation complète dans le milieu ordinaire et qui nécessitent une prise en charge individuelle, adaptée.

---

<sup>1</sup> Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées

<sup>2</sup> Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

<sup>3</sup> Décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 19 mars 1956 relatives aux conditions techniques d'autorisation des établissements et services pour enfants et adolescents présentant des déficiences intellectuelles, motrices ou polyhandicapés

Ces établissements sont :

- des instituts médico-pédagogiques, pour les enfants de 3 à 12 ans ;
- des instituts médico-professionnels, pour les jeunes de 13 à 20 ans ;
- des instituts médico-éducatifs, pour les jeunes de 3 à 20 ans, qui regroupent les deux premiers.

En France, selon la dernière enquête de la DREES, au 1<sup>er</sup> janvier 1998, 1 194 IME prenaient en charge 73 518 jeunes selon différents modes (internat, semi-internat, externat, ou placement familial spécialisé). Une nouvelle enquête est actuellement en cours.

### **1.1.2 Exemple d'un établissement : l'IME Debat Ponsan**

L'agrément de cet établissement, selon les arrêtés du 11 juin 1992 et du 17 mai 1996, stipule que l'IME accueille 68 enfants et adolescents, garçons et filles de 3 à 20 ans, présentant une déficience intellectuelle moyenne, sévère, profonde, avec ou sans troubles associés, tels que des troubles de la personnalité, des troubles comitiaux, des troubles moteurs et sensoriels, des troubles graves de la communication de toutes origines et des maladies chroniques compatibles avec une vie collective.

L'établissement se compose de :

- 47 places d'internat : 39 places sur le site dont 7 pour polyhandicapés, et 8 places dans une maison située sur une commune proche,
- 10 places en semi-internat pour des enfants dont le domicile familial est situé dans la région,
- 3 placements familiaux spécialisés,
- 8 places en service d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSD) qui peuvent bénéficier d'une intégration scolaire dans une école primaire de la ville.

Dans le département de la Haute-Garonne, 5 établissements, dont celui-ci, possèdent un agrément pour déficience intellectuelle moyenne, profonde, sévère, soit 349 places. 35 % de ces places sont en internat ou en placement familial spécialisé.

En comparaison, 8 établissements ont un agrément pour déficience légère, moyenne, pour 585 places dont 26 % en internat ou en placement familial spécialisé.

### 1.1.3 Les missions de l'établissement

Ces missions sont déterminées par l'article 2 des annexes XXIV et XXIV ter, elles ont été réfléchies et discutées, et sont présentées dans le livret d'accueil de l'établissement.

La prise en charge tend à favoriser l'épanouissement de l'enfant ou de l'adolescent, la réalisation de toutes ses potentialités intellectuelles, affectives et corporelles, son autonomie maximale et quotidienne.

Elle s'effectue selon le niveau d'acquisitions aux stades de l'éducation précoce et de la formation préélémentaire.

Elle comporte :

- l'accompagnement de la famille et de l'entourage habituel de l'enfant ou de l'adolescent,
- les soins : soutien et suivi psychologique par le médecin psychiatre et les psychologues,
- les rééducations pour l'amélioration et la préservation des potentialités motrices, notamment par l'utilisation de toute technique adaptée de kinésithérapie ou de psychomotricité et l'amélioration du langage écrit et parlé par l'orthophonie,
- la surveillance médicale régulière, générale ainsi que de la déficience et des situations de handicap,
- l'enseignement et le soutien pour les acquisitions cognitives et pratiques,
- des actions visant à développer la personnalité, la communication et la socialisation.

### 1.1.4 L'organisation de la prise en charge

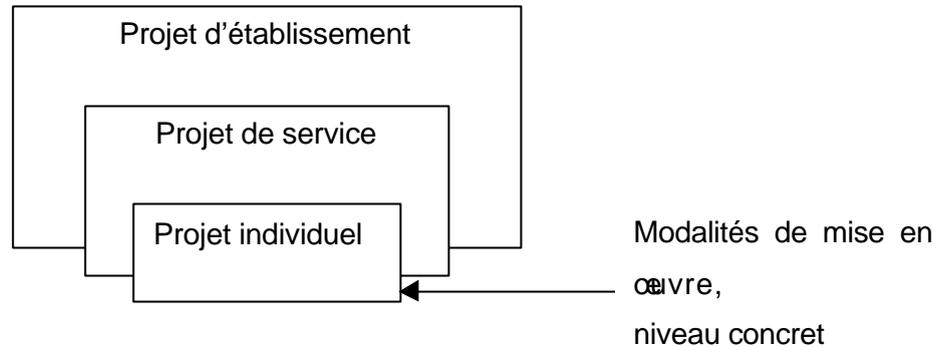
Le projet individualisé est le mode d'intervention auprès des jeunes accueillis. D'ailleurs, l'article 9 des annexes XXIV énonce que « *la prise en charge est globale. L'ensemble du personnel [...] y participe dans le cadre d'un projet pédagogique, éducatif et thérapeutique individualisé* »

Chaque jeune étant différent, il est nécessaire d'adapter les prestations de l'établissement aux besoins de chaque bénéficiaire. Pour Jean-René LOUBAT<sup>4</sup>, le projet individuel est

---

<sup>4</sup> LOUBAT J.R. *Elaborer un projet d'établissement social et médico-social*. Paris : Dunod, 1997. 264 p.

« l'aménagement de la mission globale d'un établissement à chaque individu avec ses potentialités propres »



Le projet individualisé permet de centrer la prise en charge sur le jeune. Ce projet est élaboré en fonction des capacités de celui-ci, selon ses besoins, et prend aussi en considération ses attentes ainsi que celles de sa famille. Il va obligatoirement s'inscrire dans le temps, tout au long de la vie du jeune dans l'établissement, et il va se décomposer en étapes successives dans le court, moyen et long terme. Les objectifs déterminés dans le projet individuel sont réajustables selon les évaluations régulières des effets de la prise en charge.

La prise en charge dans un établissement tel qu'un IME se caractérise par une pluridisciplinarité des intervenants auprès du jeune, mais le projet en permet justement l'unité.

### **1.1.5 Le financement du prix de journée**

Conformément à l'article 7 de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, le financement des IME est assuré par les régimes de sécurité sociale. Ainsi, « *les frais d'hébergement et de traitement dans les établissements d'éducation spéciale [...] sont intégralement pris en charge par les régimes d'assurance maladie* »

## 1.2 L'ORIENTATION DES JEUNES ACCUEILLIS DANS UN IME

La décision d'orientation, que ce soit à l'entrée ou à la sortie de l'IME, n'appartient pas à l'établissement. Celui-ci décide de l'admission du jeune, conformément à la notification d'orientation.

Lors du séjour du jeune en IME, un changement d'établissement peut être décidé ; dans ce cadre, deux sortes de réorientations peuvent avoir lieu :

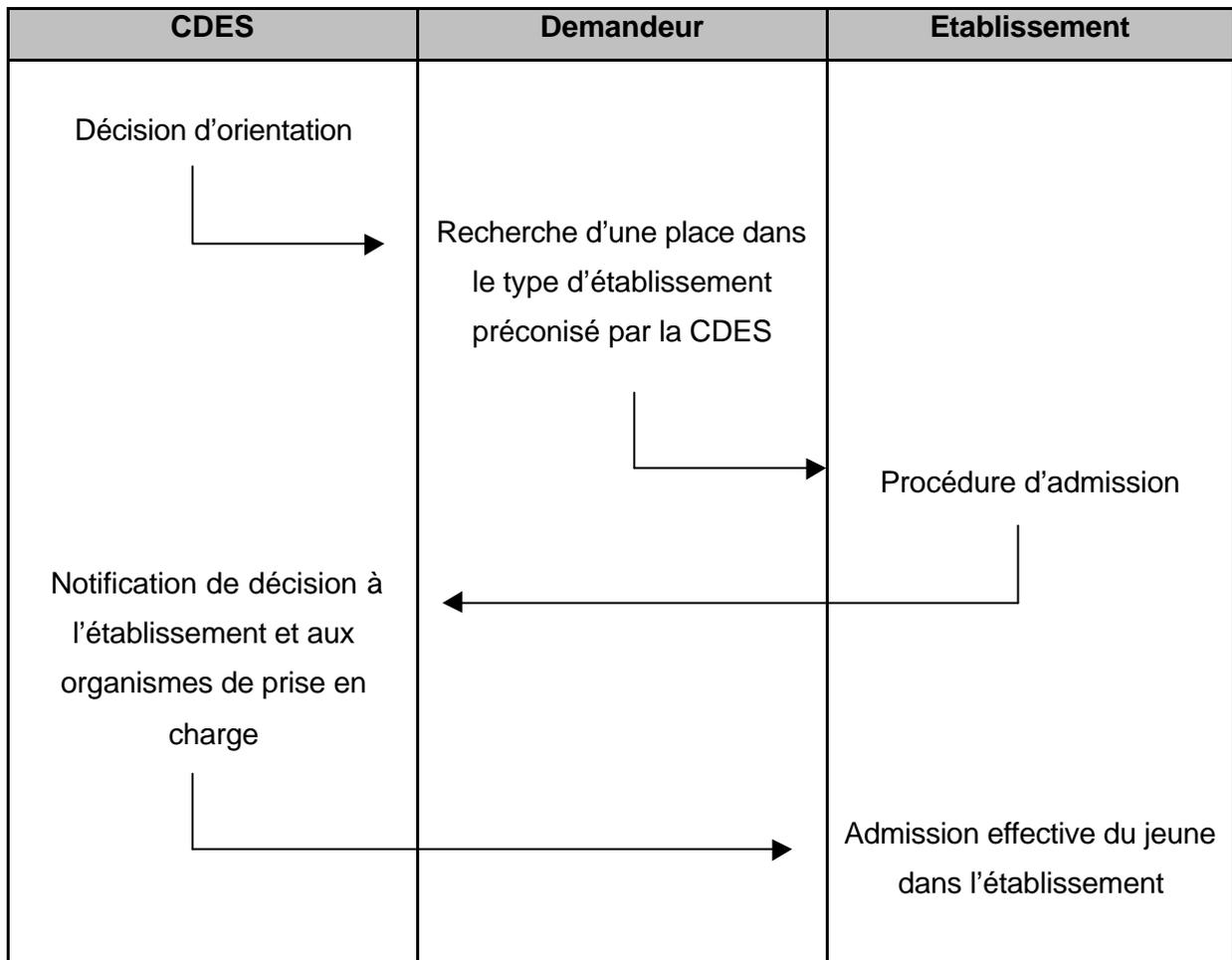
- Soit dans un autre IME ; la famille déménage et le jeune est alors orienté vers un établissement proche du nouveau domicile de ses parents.  
Le jeune peut également nécessiter une prise en charge mieux adaptée à ses besoins, dans un établissement accueillant des jeunes ayant un « niveau » de déficience autre.
- Soit dans un autre type d'établissement, lorsque le jeune nécessite une prise en charge différente, spécialisée sur un autre domaine que la déficience mentale : troubles du comportement, maladie mentale...

Dans ce paragraphe, nous aborderons les deux extrémités de la prise en charge du jeune en IME ; d'abord la procédure qui le conduit à intégrer l'établissement, puis comment le jeune ayant atteint l'âge limite de l'agrément de l'IME est orienté.

### 1.2.1 La décision d'orientation dans un IME

L'article 6 de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées a institué dans chaque département une Commission d'éducation spéciale (CDES). Cette commission a pour fonction, outre l'attribution de l'allocation d'éducation spéciale, ses compléments et l'octroi d'avantages annexes, d'orienter les enfants et adolescents handicapés, et notamment de désigner les établissements « *correspondant aux besoins de l'enfant ou de l'adolescent et en mesure de l'accueillir* »

La procédure d'admission en établissement peut être résumée par ce schéma :



Les dossiers de la CDES sont révisés périodiquement, au moins tous les 5 ans, et plus régulièrement si un fait apporte une modification à la situation du jeune.

Les IME ont pour spécificité première d'accueillir des enfants et adolescents. A l'âge de 20 ans, voire même avant, les jeunes doivent être réorientés vers des structures mieux adaptées à leurs besoins. Ainsi, un jeune peut à partir de 16 ans être réorienté car il est susceptible d'entrer dans la vie active. Conformément à la circulaire du 18 mars 1985, la CDES peut alors décider de l'orientation du jeune soit en milieu ordinaire soit en apprentissage ou en milieu protégé.

## 1.2.2 L'orientation à la sortie de l'IME

Lorsque les jeunes sont réorientés, que ce soit avant ou à l'âge de 20 ans, ils peuvent être dirigés vers différents types de lieux d'accueil :

### Les principaux lieux d'accueil des adultes handicapés

On peut différencier dans ces lieux d'accueil ceux assurant la prise en charge des adultes dans le milieu médico-social et ceux situés hors du champ du médico-social.

#### Au sein du secteur médico-social

Centre d'aide par le travail  
Foyer d'hébergement  
Foyer occupationnel  
Foyer à double tarification  
Maison d'accueil spécialisée

Autres lieux :

Service d'accompagnement à la vie sociale  
Service annexe d'un CAT  
Etablissement expérimental  
Service d'aide à domicile  
Accueil familial à titre onéreux  
Centre de rééducation professionnelle

#### Hors du secteur médico-social

Milieu de travail dit ordinaire

Milieu de travail protégé

Etablissement de santé y compris  
psychiatrique

Etablissement d'hébergement pour  
personnes âgées

A la sortie de l'IME Debat Ponsan, les jeunes sont principalement orientés vers les établissements médico-sociaux.

## **La procédure d'orientation vers une structure pour adulte**

Le placement et l'orientation des personnes handicapées sont confiés à une instance administrative, la Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP).

La procédure d'orientation doit être engagée suffisamment tôt pour que cette dernière soit connue lorsque le jeune atteint l'âge limite théorique de la prise en charge, à 20 ans dans la plupart des cas (c'est à dire au minimum 9 mois auparavant).

A l'IME Debat-Ponsan, la demande d'orientation se fait dès que le jeune atteint l'âge de 18 ans. A cette date, le service social envoie une demande d'orientation à la COTOREP du lieu de résidence des parents du jeune, et à la COTOREP de la Haute-Garonne si les parents habitent un autre département.

Ce dossier comprend entre autre un certificat médical du médecin psychiatre, un rapport psychologique, une évaluation sociale ; l'accord de la famille ou du tuteur est évidemment indispensable pour effectuer ces démarches.

L'établissement joint également au dossier une suggestion d'orientation. En effet, l'équipe pluridisciplinaire qui intervient autour du jeune le connaît tout particulièrement. Elle connaît ses capacités, ses potentialités, le travail qui a été mis en place en collaboration avec lui. Elle peut donc donner l'orientation qu'elle pense convenir le mieux à ce jeune.

La COTOREP, à partir de ce dossier, envoie une notification d'orientation vers un type d'établissement pour adultes. La notification ne désigne qu'une seule catégorie d'établissement, et détermine en général plusieurs établissements faisant partie de cette catégorie. Dès cette notification, la recherche d'établissement peut être engagée, par le service social de l'IME et avec l'aide de la famille qui y est associée. La notification est valable pour une durée maximale de 5 ans.

Les voies de recours possibles en ce qui concerne les décisions d'orientation dans les établissements pour adultes relèvent du contentieux technique de la sécurité sociale (art L323-11-I-3° du Code du travail)

Nous avons jusque là vu dans les grandes lignes le fonctionnement général des établissements de type IME, lorsqu'ils remplissent les objectifs qui leur sont donnés.

Pourtant, depuis l'application de l'amendement Creton, les IME n'accueillent plus uniquement les enfants et adolescents correspondant à leur agrément. Ainsi, ces jeunes, après l'âge de 20 ans, peuvent continuer à bénéficier de la prise en charge qui leur était jusque là dispensée.

## **2 - L'AMENDEMENT CRETON : LA CONTINUITE DE LA PRISE EN CHARGE POUR LES JEUNES ADULTES**

A l'âge de 20 ans, il arrive que certains jeunes ne puissent être immédiatement orientés dans l'établissement qui correspond à leurs besoins. Il existe donc une alternative, évitant à ces jeunes le retour dans leur famille, sans prise en charge, donnée par l'amendement Creton.

Ainsi, s'il ne peut être admis dans les 3 mois dans un établissement pour adultes handicapés désigné par la COTOREP, le jeune adulte peut être maintenu dans l'établissement d'éducation spéciale dans lequel il était jusque là accueilli.

L'IME devient alors une structure de prise en charge non seulement pour enfants et adolescents mais aussi pour jeunes adultes.

Cette partie a pour objectif d'étudier le texte de l'amendement Creton et ses applications. Ainsi, nous verrons dans un premier temps quels jeunes peuvent bénéficier du maintien en IME, puis dans un second temps comment s'organise le financement de ce maintien.

### **2.1 LE MAINTIEN DES JEUNES ADULTES EN IME**

L'amendement Creton a donc pour objet d'empêcher les ruptures de prise en charge qui sont préjudiciables aux personnes handicapées. Pour les parents, et les professionnels, ces ruptures de prise en charge sont une catastrophe éducative, mais aussi une catastrophe pour le jeune lui-même qui peut alors être le sujet d'une régression, devant cette absence d'avenir.

Cet amendement est donc une avancée pour les jeunes handicapés et leur famille puisqu'il n'existe plus cette interrogation de « l'après-IME ».

Par contre, pour les établissements, cette application pose certains problèmes, notamment dans la prise en charge de l'ensemble des jeunes accueillis.

Ainsi, dans le département de la Haute-Garonne, au sein des 5 IME partenaires ayant un agrément pour déficience moyenne, profonde, sévère<sup>5</sup>, on peut dire que 52 jeunes étaient maintenus au titre de l'amendement Creton en mai 2002, ce qui représente une augmentation de 15 % par rapport à l'année 2000, et d'ici à fin 2004, 92 places en établissements pour adultes seront nécessaires :

- 25 places en MAS,
- 14 places en FDT,
- 35 places en foyer occupationnel,
- 18 places en CAT.

Ce sont donc autant de places manquantes pour des enfants en attente de prise en charge institutionnelle.

### 2.1.1 Les jeunes adultes à l'IME Debat Ponsan

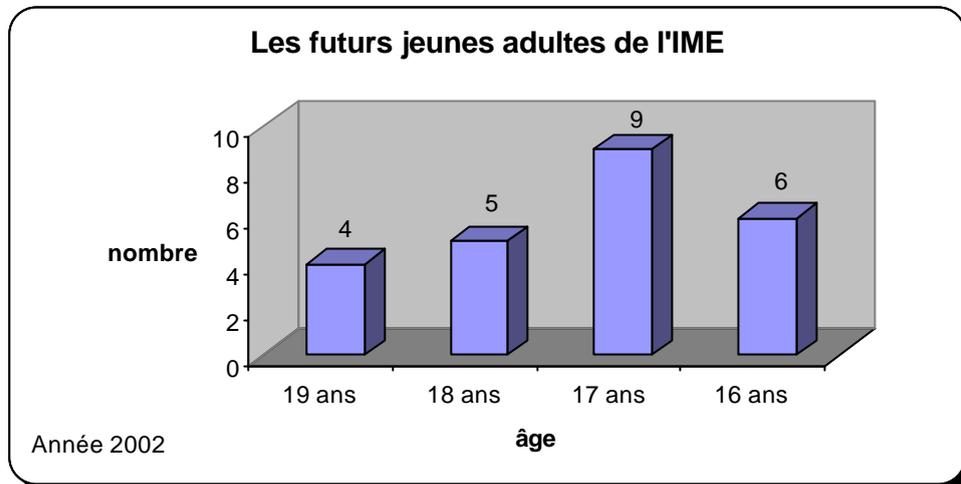
En 2002, 10 jeunes adultes sont en attente de placement :

|    | Age    | Orientation                                                     |
|----|--------|-----------------------------------------------------------------|
| 1  | 25 ans | Foyer occupationnel                                             |
| 2  | 25 ans | FDT pour son département de domicile, MAS pour la Haute-Garonne |
| 3  | 25 ans | FDT                                                             |
| 4  | 23 ans | MAS                                                             |
| 5  | 21 ans | MAS                                                             |
| 6  | 20 ans | Foyer occupationnel                                             |
| 7  | 20 ans | MAS pour son département de domicile, FDT pour la Haute-Garonne |
| 8  | 20 ans | Foyer occupationnel                                             |
| 9  | 20 ans | Foyer occupationnel                                             |
| 10 | 20 ans | MAS                                                             |

---

<sup>5</sup> Notons en outre que les âges limites des agréments de ces établissements diffèrent : 12 ans, 16 ans, 18 ans, 2 établissements à 20 ans.

Si ces adultes ne sont pas rapidement orientés, le nombre des jeunes bénéficiant de l'amendement Creton va encore augmenter. En effet, les perspectives peuvent être données par la pyramide des âges des grands adolescents de l'IME :



Il est donc important de trouver des places dans les établissements pour adultes très rapidement pour ces jeunes sous peine de bloquer totalement le processus de prise en charge au sein de l'IME.

Nous détaillerons les conséquences de l'application de l'amendement Creton en seconde partie. Maintenant, regardons plus en détail le texte législatif.

### **2.1.2 La décision de maintien en établissement d'éducation spéciale**

L'article 22 de la loi du 13 janvier 1989<sup>6</sup> dispose que la décision de maintien, dans un établissement pour enfants, des jeunes adultes ne pouvant être immédiatement orientés dans un établissement pour adultes, est issu d'une décision conjointe de la CDES et de la COTOREP.

---

<sup>6</sup> Loi n° 89-18 du 13 janvier 1989 portant diverses mesures d'ordre social

Pourtant, la circulaire précisant les conditions d'application de cet article<sup>7</sup> énonce que dans l'impossibilité pour la COTOREP de trouver une place correspondant à la notification du jeune adulte, la commission en informe la CDES et c'est à la CDES de prendre la décision du maintien dans l'établissement d'éducation spéciale.

La circulaire estime qu' « *au vu de l'avis de la COTOREP* », il appartient donc à la CDES de prendre la décision.

Le Conseil d'Etat, dans sa décision du 11 juin 1993, annule pour excès de pouvoir certaines dispositions de la circulaire et dispose que la décision de maintien est une décision conjointe de la CDES et de la COTOREP. Cette position sera confirmée dans un avis publié au journal officiel du 3 juillet 1990.

La CDES et la COTOREP ont donc à décider conjointement du maintien du jeune adulte en établissement d'éducation spéciale.

### **2.1.3 La comptabilisation des jeunes soumis à l'amendement Creton**

La question de savoir si ces jeunes font partie de l'effectif des établissements dans lesquels ils sont maintenus s'est posée à plusieurs reprises.

En effet, ces jeunes adultes occupent des places d'enfants qui attendent leur admission dans un établissement d'éducation spéciale et qui sont pour la plupart sans prise en charge particulière ou uniquement quelques heures par semaine.

Cependant l'article 22 de la loi du 13 janvier 1989 n'aborde pas cette question.

Si les jeunes adultes étaient comptabilisés au-delà de l'effectif agréé, cela aurait pour effet d'augmenter la capacité de l'établissement, donc d'effectuer une extension, ce qui est soumis à une procédure particulière<sup>8</sup> : « *la création, la transformation ou l'extension des établissements et services mentionnés à l'article L312-1 sont soumises à autorisation* »

Pourtant, les situations sur ce point sont variables d'un département à l'autre ; en effet, dans la Haute-Garonne par exemple, les places occupées par les adultes sont comptabilisées dans la capacité de l'établissement, alors que dans d'autres, comme la Loire-Atlantique, il semblerait qu'ils soient au-delà de l'effectif agréé.

---

<sup>7</sup> Circulaire n°89-09 du 18 mai 1989 précisant les conditions d'application de l'article 22 de la loi n°89-18 du 13 janvier 1989

<sup>8</sup> article 25 de la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

## **2.2 LE FINANCEMENT DU PRIX DE JOURNEE DES JEUNES ADULTES MAINTENUS EN IME**

Le financement du prix de journée a fait l'objet de multiples décisions qui se sont parfois contredites. Nous allons ici poser le contexte et donner ce qui s'applique actuellement en la matière.

L'article 22 de la loi du 13 janvier 1989 énonce que « *cette décision s'impose à l'organisme ou à la collectivité compétente pour prendre en charge les frais d'hébergement et de soins dans l'établissement pour adulte désigné par la COTOREP* »

### **2.2.1 Qui finance le prix de journée**

C'est donc à l'organisme qui aurait dû intervenir dans l'hypothèse où le placement en établissement pour adultes avait eu lieu, d'assurer la charge financière du maintien en établissement d'éducation spéciale.

En résumé, si le jeune adulte a :

- une notification vers un type d'établissement à dominante soins, c'est à l'assurance maladie de financer les frais. Cela ne pose pas de problème particulier, l'organisme étant le même que pour l'IME dans lequel est maintenu le jeune, il n'y a pas transfert de charge financière ;
- une notification vers un type d'établissement à dominante hébergement, la charge financière n'incombe plus par nature à la sécurité sociale, dans la mesure où, s'agissant d'adultes, ceux-ci ne relèvent plus légalement de l'éducation spéciale.

Dans ce cas, c'est au département du domicile de secours de financer les frais.

Par contre, le texte de la loi n'aborde pas l'orientation vers le secteur du travail protégé, il ne concerne que les orientations vers les établissements. La circulaire du 18 mai 1989 précisant les conditions d'application de l'amendement Creton, demande en ce qui concerne les orientations vers ce secteur, que la COTOREP notifie une décision d'orientation « *à défaut* » vers un type d'établissement financé soit par l'assurance maladie, soit par le département, ceci permettant la prise en charge des frais du maintien en établissement d'éducation spéciale par un des deux organismes cités.

Le Conseil d'Etat dans son arrêt du 11 juin 1993<sup>9</sup> annule cette disposition d'orientation subsidiaire qu'elle juge illégale, mais uniquement pour les jeunes déjà maintenus dans les établissements d'éducation spéciale au moment de l'entrée en vigueur de la loi. Ceci reste encore en vigueur pour les jeunes ayant atteint l'âge de 20 ans après 1989.

Certains départements, à la lecture du texte, ont décidé de ne prendre en charge sur le prix de journée de l'établissement d'éducation spéciale dans lequel est maintenu le jeune adulte que la partie relevant de l'hébergement. Pour ce faire, ce prix de journée hébergement est déterminé par référence au prix de journée moyen des foyers d'hébergement du département, considérant que la partie soins ne concerne que l'assurance maladie.

Le Conseil d'Etat, saisi en interprétation, approuve cette lecture et différencie les frais concernant le soin de ceux de l'hébergement, les deux étant financés par des organismes différents.

La décision du Tribunal administratif de Dijon<sup>10</sup> énonce à partir de cette interprétation que le département est le seul à pouvoir tarifier les frais d'hébergement, y compris ceux concernant le maintien en établissements d'éducation spéciale.

La circulaire du 27 janvier 1995<sup>11</sup> modifie alors la circulaire initiale sur la question de la prise en charge financière des dépenses dans ce sens.

On peut tout de même se poser la question à la lecture de ces décisions de la possibilité dans un IME de différencier sur le prix de journée la partie afférant à l'hébergement de celle du soin. Et dans ce cas, que fait-on de la prise en charge éducative, volet tout aussi important dans ce type d'établissement ?

Au contraire, et parallèlement, la décision du Tribunal des affaires de sécurité sociale des Landes du 2 mars 1994 et la décision en interprétation du 29 juin 1994 donne la conclusion que le prix de journée constitue un tout qui doit être pris en charge par un seul financeur.

La Cour de Cassation<sup>12</sup> confirmera cette lecture, de même que la Cour administrative d'appel de Paris le 20 juin 1995.

Enfin, et pour clore le débat, le Conseil d'Etat, dans sa décision du 30 juillet 1997, annule l'ensemble de la circulaire du 27 janvier 1995, au motif que le mode de détermination des

---

<sup>9</sup> Avis du Conseil d'Etat, 11 juin 1993, journal officiel du 3 juillet 1993, p 9489

<sup>10</sup> Tribunal administratif de Dijon, décision n°92-2753 du 25 janvier 1994

<sup>11</sup> Circulaire du ministre des Affaires sociales n°95-41 du 27 janvier 1995

<sup>12</sup> Cour de cassation, chambre sociale, 30 mai 1996, arrêt n°2474, département de l'Allier contre Caisse primaire d'assurance maladie de l'Allier

frais d'hébergement selon le prix moyen est dépourvu de valeur réglementaire et n'a aucun fondement légal.

En conclusion, l'établissement d'éducation spéciale reste soumis aux mêmes règles financières et budgétaires, en ce qui concerne les jeunes soumis à l'amendement Creton que les autres jeunes pris en charge. Le prix de journée reste fixé par le préfet ; il est opposable aux organismes financiers. Ceux-ci doivent donc acquitter la totalité du prix de journée de l'établissement d'éducation spéciale sans pouvoir distinguer l'hébergement, l'éducation et le soin.

### **2.2.2 Le transfert de charges financières**

Lorsque le jeune adulte maintenu dans un établissement d'éducation spéciale a une notification foyer, le paiement du prix de journée est transféré de l'assurance maladie au conseil général.

La circulaire du 18 mai 1989 précisant les conditions d'application de l'amendement Creton énonce que le paiement par le département intervient dès le premier jour du mois qui suit la date de la décision de maintien en établissement pour enfants.

Ce transfert ne pouvant avoir lieu du jour au lendemain, c'est dans les six mois suivant cette décision de maintien que le département concerné et la caisse d'assurance maladie doivent trouver un accord afin que le département puisse rembourser les frais avancés. Passé ce délai de six mois, la caisse peut suspendre le paiement du prix de journée.

On imagine aisément les conséquences d'une application stricte de ce texte pour le fonctionnement des établissements concernés, même si les organismes ont bien eu six mois pour dialoguer, il n'est pas certain qu'un accord puisse toujours être déterminé dans ce délai.

Afin de palier à ces difficultés, la Caisse Nationale d'Assurance Maladie envoya un télex le 27 juillet 1990 à l'ensemble des CPAM, leur demandant de ne pas suspendre le paiement des prix de journée, même après ce délai. Cette instruction, sans base légale ni force contraignante reste encore valable pour certaines CPAM.

### **2.2.3 La détermination du domicile de secours du jeune adulte**

La notion de domicile de secours sert à déterminer le département débiteur, c'est à dire celui qui devra prendre en charge les dépenses liées au maintien en établissement d'éducation spéciale.

Selon les articles 192, 193, 194 du Code de la famille et de l'aide sociale, un jeune handicapé admis lorsqu'il était mineur dans un établissement d'éducation spéciale, garde le domicile de secours qu'il a acquis avant son entrée dans l'établissement, celui de ses parents.

### **2.2.4 La participation financière du jeune adulte**

L'adulte handicapé perçoit l'allocation adulte handicapé dès l'âge de 20 ans, même lorsqu'il est maintenu en établissement d'éducation spéciale. Jusque là ses parents percevaient l'allocation d'éducation spéciale selon un taux déterminé par la CDES.

Dans les établissements pour enfants, aucune participation financière n'est demandée aux familles. L'ensemble de la prise en charge des frais est assuré par l'assurance maladie.

Cela n'est pas le cas dans les établissements pour adultes. Ainsi, par exemple dans les maisons d'accueil spécialisées, un forfait journalier reste à la charge du résident, prélevé sur son allocation adulte handicapé.

Selon le texte de l'amendement Creton, « *la contribution de la personne handicapée à ces frais ne peut être fixée à un niveau supérieur à celui qui aurait été atteint si elle avait été effectivement placée dans un établissement désigné par la COTOREP* ».

Le jeune adulte ayant une notification pour une MAS, maintenu dans un établissement d'éducation spéciale, devra régler ce forfait journalier. Cela n'est cependant pas le cas pour les foyers ou les CAT.

A l'origine conçu pour répondre au manque de places dans les établissements spécialisés pour adultes handicapés, l'amendement Creton était censé être une disposition transitoire. Pourtant, 13 ans plus tard, ce texte reste toujours d'actualité. On peut aujourd'hui s'interroger sur les raisons de ces maintiens en établissements d'éducation spéciale. Plusieurs hypothèses peuvent pour cela être avancées :

- le manque de places dans les établissements pour adultes se fait encore sentir,
- les personnes handicapées n'ont pas une place dans la société leur permettant de sortir de l'institutionnalisation,
- le frein culturel gêne l'organisation d'une prise en charge innovante, moins cloisonnée,
- les jeunes accueillis dans les IME sont plus «difficiles » à orienter dans les établissements existants actuellement.

On peut également se demander combien de temps encore ce texte devra être utile dans la vie de ces jeunes et pendant combien d'années les associations de parents devront se battre pour son application.

**DEUXIEME PARTIE :**  
**LA REALITE DE L'AMENDEMENT**  
**CRETON : D'UNE MESURE TRANSITOIRE**  
**A L'INSTALLATION D'UN NOUVEAU**  
**DISPOSITIF**

Bernard KOUCHNER, ministre délégué à la santé, et Francis GIRAUD, rapporteur, énonçaient, lors d'une séance de travail du Sénat le 31 janvier 2002 en ce qui concerne une proposition de révision de l'amendement Creton, que les problèmes engendrés par l'application du texte étaient pour l'essentiel réglés, ou en voie de l'être.

Pourtant, malgré ces propos, on peut constater que le problème au sein des établissements d'éducation spéciale reste entier.

Certes, ce texte est une avancée plus que favorable pour les jeunes adultes handicapés et leur famille. Toutefois, les établissements ont à gérer une nouvelle population pour laquelle ils ne sont pas totalement adaptés.

Cette seconde partie permettra d'étudier en premier lieu pourquoi ce texte reste encore d'actualité aujourd'hui et plus que jamais (sous-partie 1), puis les conséquences de l'application de l'amendement Creton au sein des établissements (sous-partie 2) ; enfin, en dernier lieu, nous aborderons ce que les établissements peuvent mettre en place afin d'adapter leur activité, à la prise en charge de ces jeunes adultes, à titre provisoire dans un premier temps (sous-partie 3).

# **1 - LES FACTEURS DE BLOCAGE DE L'ORIENTATION**

Comme nous l'avons déjà souligné, ce texte était censé avoir à l'origine un caractère transitoire. Actuellement, l'amendement Creton reste toujours valable.

Nous avons pu voir en fin de première partie les hypothèses que j'avançais afin d'expliquer le blocage des orientations en établissement pour adultes.

Ce paragraphe va permettre une analyse de ces hypothèses et nous allons voir lesquels de ces facteurs influencent le plus ce manque d'orientations.

## **1.1 UNE PENURIE DE PLACES VACANTES DANS LES ETABLISSEMENTS POUR ADULTES**

Si les jeunes adultes sont maintenus dans les établissements d'éducation spéciale, c'est uniquement parce qu'il n'a pas été possible de leur trouver une place dans les établissements pour adultes et donc que leur orientation n'a pu être réalisée.

Mais jusqu'où va cette pénurie de places ? Ainsi, dans la Haute-Garonne, aucune création de places en foyer occupationnel n'est actuellement prévue ; la création de places dans des FDT ne concerne que « quelques places » dans les prochaines années. Enfin, selon les dires de la DDASS, deux places par an pendant plusieurs années seront créées dans les MAS.

Le gouvernement a pourtant mis en œuvre un plan pluriannuel de créations de places dans les structures pour adultes. Ce plan, décidé le 8 avril 1998, planifie sur les années 1999 – 2003 la création de :

- 5 500 places en MAS et FDT, soit 1 100 places par an,
- 8 500 places en CAT soit 2 000 places pour chacune des deux premières années, puis 1 500 places par an,
- 2 500 places en ateliers protégés, soit 500 places par an.

Malgré cela, la situation reste inquiétante.

Plusieurs éléments permettent d'expliquer ce manque de places pour adultes :

L'espérance de vie des personnes handicapées mentales, tout comme celle de la population en général, augmente. En effet, en 1930, l'espérance moyenne de vie des handicapés mentaux était de 19,9 ans pour les hommes et 22 ans pour les femmes. En 1980, elle est de 58,3 ans pour les hommes et 59,9 ans pour les femmes, et elle ne cesse d'augmenter.

Les raisons de cet accroissement sont principalement l'amélioration de la qualité des soins, de l'accompagnement, de l'environnement global de vie des personnes handicapées mentales. Des statistiques montrent également que les personnes ayant un handicap léger ont une espérance de vie qui est quasiment 2 fois plus longue que les personnes présentant un handicap profond.

Les établissements doivent donc faire face à une stagnation de la population accueillie.

Les personnes âgées représentent le groupe dont la croissance est la plus rapide parmi les personnes handicapées mentales. En effet, les handicaps d'origine congénitale ou néonatale se raréfient alors que les handicaps accidentels ou consécutifs à des maladies invalidantes, acquis le plus souvent à l'âge adulte, s'accroissent. La population handicapée vieillit donc dans son ensemble, et la proportion de personnes susceptibles de dépasser 60 ans augmente.

Prenons comme exemple la MAS et le FDT de Muret qui sont des structures faisant partie de l'hôpital local de Muret, tout comme l'IME. Quelques chiffres permettront d'illustrer le développement.

### **La MAS Marcel Sendrail**

Elle accueille 72 personnes adultes handicapées déficients mentaux et physiques lourds, dépourvues d'un minimum d'autonomie dans la vie quotidienne, sociale et culturelle. Leur état nécessite un accompagnement au quotidien, une surveillance constante et des soins adaptés.

Il n'existe actuellement que de très rares cas de sorties de la MAS, mis à part les décès. Bon nombre des résidents accueillis à la MAS sont entrés dans l'établissement à sa création en 1980.

On peut illustrer ces propos par le tableau suivant :

|             | Nombre de demandes d'admission | Nombre de sorties     | Nombre d'entrées |
|-------------|--------------------------------|-----------------------|------------------|
| <b>1997</b> | 11                             | 1 (retour en famille) |                  |
| <b>1998</b> | 20                             |                       | 1                |
| <b>1999</b> | 17                             |                       |                  |
| <b>2000</b> | 14                             | 1 (décès)             | 1                |
| <b>2001</b> | 28                             | 1 (décès)             | 1                |

On peut ainsi noter qu'il n'y a eu que 3 admissions nouvelles en 5 ans, sur les 72 places. La MAS accueille donc très peu de nouveaux résidents. La population connaît un vieillissement général.

Le tableau suivant indique le nombre de résidents par tranche d'âge :

| Tranches d'âge | Nombre de résidents |
|----------------|---------------------|
| - de 20 ans    | 0                   |
| 20 à 24 ans    | 1                   |
| 25 à 39 ans    | 23                  |
| 40 à 59 ans    | 41                  |
| + de 60 ans    | 7                   |

On constate une diversité d'âge des résidents, ils s'échelonnent de 21 à 72 ans.

### **Le FDT Le Hurquet**

Il accueille 24 personnes adultes handicapées physiques, mentales (déficients intellectuels ou malades mentaux handicapés), ou atteintes de handicaps associés, dont la dépendance les rend inaptes à toute activité à caractère professionnel, et rend nécessaire l'assistance d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de l'existence, ainsi qu'une

surveillance médicale et des soins constants, contrairement au foyer occupationnel qui a, lui, comme agrément l'accueil permanent de personnes adultes présentant un handicap mental, et ne pouvant travailler du fait de leur manque d'autonomie, sans toutefois justifier de soins médicaux et para-médicaux constants.

Les sorties du foyer sont relativement rares :

|             | Nombre de demandes d'admission | Nombre de sorties              | Nombre d'entrées |
|-------------|--------------------------------|--------------------------------|------------------|
| <b>1997</b> | 16                             | 2 (1 hospitalisation, 1 décès) | 2                |
| <b>1998</b> | 23                             |                                |                  |
| <b>1999</b> | 21                             |                                | 1                |
| <b>2000</b> | 17                             |                                |                  |
| <b>2001</b> | 29                             | 1 (retour en famille)          | 1                |

On peut également noter sur le foyer très peu de nouvelles admissions ; la population ne connaît toutefois pas encore le phénomène général du vieillissement de la population de façon aussi marquée que dans les autres structures car l'établissement est relativement récent, il a été créé en 1993.

| Tranches d'âge     | Nombre de résidents |
|--------------------|---------------------|
| <b>20 à 24 ans</b> | 1                   |
| <b>25 à 39 ans</b> | 14                  |
| <b>40 à 59 ans</b> | 9                   |
| <b>+ de 60 ans</b> | 0                   |

Le foyer ne connaîtra pas une croissance accrue des personnes les plus âgées car les résidents de plus de 60 ans, en tant que personnes âgées, peuvent être réorientées dans des maisons de retraite, classiques ou spécialisées.

Cette modalité implique que la population des foyers reste plus « jeune » que dans les MAS, si tant est que les établissements puissent trouver des places en maison de retraite.

On constate au travers de ces deux exemples, une confirmation de l'augmentation de l'espérance de vie des personnes handicapées mentales, et le vieillissement de cette population. Pourtant, leur espérance de vie reste inférieure à celle de la population globale, avec de surcroît une durée potentielle encore moins longue pour les personnes souffrant de handicaps profonds. La caractéristique principale de ce type d'établissement est que les personnes qui sont pris en charge y passent leur vie. Les perspectives de sortie sont rares. On peut donc avancer que les personnes actuellement en établissement vont peu à peu céder leur place ou être placées dans des structures adaptées aux personnes handicapées vieillissantes. Ce mouvement va ainsi laisser des places vacantes et par là même créer une rotation de la population prise en charge en établissement.

Il reste toutefois une question : combien de temps sera nécessaire afin de résorber entièrement les besoins en places dans les établissements pour adultes. Dans le besoin, il ne s'agit pas seulement des jeunes bénéficiant de l'amendement Creton, mais également des personnes handicapées résidant encore à domicile, dont l'état de santé ou la situation familiale implique un placement en institution, et des personnes devenues handicapées suite à un accident de la vie. Pour ces raisons, il n'est pas certain que les places laissées par les personnes handicapées vieillissantes seront totalement suffisantes en nombre.

## **1.2 LA PLACE DES HANDICAPES DANS LA SOCIETE**

Afin de prendre la pleine mesure de la place réelle des handicapés dans la société, il est important d'aborder différents points : un historique permettra de resituer l'évolution du regard sur les personnes handicapées, la classification internationale du handicap tient une fonction très importante dans les activités de conceptualisation et de planification. Enfin, nous verrons le système actuel et les principes qui le régissent.

### **1.2.1 Historique de la prise en charge des handicapés**

Il n'est pas question ici de revenir de manière exhaustive sur l'historique de la prise en charge des personnes handicapées mais d'en donner les grandes lignes afin de poser le contexte actuel.

Plusieurs phases ont marqué cette évolution des politiques de prise en charge des personnes handicapées en France :

Au Moyen-Age, c'est la logique d'assistance charitable qui prévaut. La doctrine chrétienne édicte une charité envers les infirmes, les pauvres et les miséreux. La construction à l'époque des «Hôtel-Dieu » qui assurent l'accueil de ces personnes, en est la parfaite illustration.

Au XIV<sup>e</sup> siècle, le handicapé est un objet de crainte, qu'il faut éloigner, enfermer, et si possible oublier. Les hôpitaux accueillent alors une population très diverse ; les vieillards, les indigents, les enfants sans parent, les estropiés, les aveugles, les paralytiques, les scrofuleux et les idiots sont rassemblés dans ces institutions.

Le développement de la chirurgie, notamment avec Ambroise Paré, amène une vision nouvelle des difformités physiques et des monstruosité.

Au XIX<sup>e</sup> siècle, des personnes telles que l'abbé de l'Epée et Valentin Haüy aident à changer le regard des gens sur l'éducation des enfants atteints de déficiences sensorielles. Sont ainsi créés à partir de là des établissements pour l'éducation des enfants sourds, muets et aveugles. Mais il existe très peu d'institutions de ce type, et il est nécessaire d'obtenir une bourse ou que les parents payent pour que les enfants puissent y être pris en charge.

Très peu de jeunes en bénéficient, les autres restant dans leur famille, dans la rue, dans les hospices ou les hôpitaux.

Au XX<sup>e</sup> siècle, le développement de la société industrielle et par conséquent l'augmentation du nombre d'accidents du travail ainsi que la survenue des grandes guerres amènent une nouvelle logique, celle du droit à la réparation par les employeurs dans un premier temps puis par la Nation ensuite.

On assiste de plus à l'émergence d'associations de type Loi 1901 pour la prise en charge des personnes handicapées qui vont faciliter la naissance d'institutions spécialisées.

La création de la sécurité sociale permettra le développement du système assurantiel pour tous, y compris pour les personnes porteuses de handicap.

Le véritable changement de politique interviendra en 1975 avec la publication des 2 lois du 30 juin :

- la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées qui organise les droits de la personne handicapée, et fait de son intégration une priorité nationale,
- la loi relative aux institutions sociales et médico-sociales qui organise la prise en charge des personnes handicapées.

## 1.2.2 La classification internationale du handicap

Le handicap était jusqu'à la parution de la classification internationale du handicap (1980 en anglais, 1988 en français) principalement assimilé au déficit. WOOD a introduit une définition nouvelle qui contextualise socialement la déficience.

Le handicap se constitue de 3 caractéristiques :

- la déficience correspond à toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique,

L'individu n'est pas nécessairement malade,

- l'incapacité correspond à toute réduction partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain,
- le désavantage social limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal ou en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels.

Cette classification est un langage commun avec les autres pays, et elle laisse un champ ouvert à l'évolution de la personne.

## 1.2.3 Le contexte actuel

Le contexte réglementaire et législatif actuel incite fortement à l'intégration des personnes handicapées.

Trois formes de l'intégration sont actuellement favorisées :

- l'intégration scolaire,
- l'intégration professionnelle,
- l'intégration sociale.

### **L'intégration scolaire**

Elle a pour objectif de permettre à un enfant handicapé de suivre une scolarité dans une école ordinaire. L'école est en effet le premier lieu de socialisation.

Le principe de l'intégration scolaire est donné dans l'article 4 de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées. La priorité est donnée à la scolarisation ordinaire, l'éducation spéciale n'intervenant qu'à défaut.

Il faut toutefois noter que cette intégration est favorisée mais elle n'est pas obligatoire.

L'intégration scolaire peut revêtir différentes formes:

- l'intégration individuelle à temps plein ou à temps partiel
  - dans les écoles du premier degré,
  - dans les collèges et les lycées,
- l'intégration collective
  - dans les CLIS, pour les maternelles et les écoles primaires,
  - dans les UPI, pour les collèges.

Il faut porter une attention toute particulière au plan HANDISCOL', mis en place en avril 1999 et initié par Ségolène ROYAL, alors ministre déléguée chargée de l'enseignement scolaire. Il s'agit d'un plan conduit par le ministère de l'éducation nationale et le ministère de l'emploi et de la solidarité, qui a pour objectif d'améliorer la capacité du système éducatif à scolariser les élèves handicapés en milieu ordinaire.

Il comporte 20 mesures organisées en 5 axes prioritaires:

- réaffirmer le droit à la scolarisation des enfants et des adolescents handicapés et favoriser son exercice,
- constituer des outils d'observation,
- améliorer l'orientation et renforcer le pilotage,
- développer les dispositifs et les outils de l'intégration,
- améliorer la formation des personnels de l'éducation nationale.

Il comprend entre autre un plan de scolarisation, la constitution de cellules d'écoute, l'élaboration de guides et la création de groupes départementaux.

### **L'intégration professionnelle**

L'exercice du travail peut se faire en milieu ordinaire ou en milieu protégé.

- L'intégration en milieu ordinaire

Il existe des dispositions législatives destinées à favoriser l'embauche de personnes handicapées : ainsi, la loi sur l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés<sup>13</sup> énonce que tout employeur public ou privé d'au moins 20 salariés a l'obligation d'employer une proportion de travailleurs handicapés correspondant à 6% de l'effectif.

Cette possibilité s'applique aux personnes reconnues travailleurs handicapés par la COTOREP.

---

<sup>13</sup> Loi n°87-517 du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés

Toutefois, les employeurs peuvent s'acquitter de cette obligation en versant au Fond de développement pour l'insertion professionnelle des handicapés une contribution annuelle.

- L'intégration en milieu protégé

Toutes les personnes handicapées ne peuvent pas occuper un travail en milieu ordinaire. Dans ce cadre, il existe des institutions de travail protégé :

- les ateliers protégés, pour les personnes dont la capacité de travail est au moins égale au tiers de la capacité normale,
- les CAT, qui sont des institutions médico-sociales et qui proposent à des personnes qui ne peuvent pas travailler dans une autre structure des activités de production ainsi qu'un soutien médico-social et éducatif.

Un plan pluriannuel (2001 - 2003) a été annoncé par le premier ministre au Conseil national consultatif des personnes handicapées le 25 janvier 2000. Il a pour objectif le soutien à l'insertion professionnelle notamment par le renforcement et la modernisation des ateliers protégés. Un budget de 15,24 millions d'euros a été alloué pour ce projet.

### **L'intégration sociale**

Le travail et la scolarité en font partie mais ils n'en sont pas une condition suffisante. C'est lorsque le citoyen handicapé peut nouer des relations sociales avec les personnes dont il partage les lieux et les activités que l'on pourra réellement parler d'intégration sociale. Elle est l'étape ultime dans la politique d'intégration.

### **1.3 LE FREIN CULTUREL**

Pourtant, malgré les mesures prises jusqu'à aujourd'hui, il subsiste nombre de résistances. La plus grande difficulté qui existe est le cloisonnement qui reste présent au sein du secteur du handicap. Il intervient à plusieurs niveaux .

### **1.3.1 Le cloisonnement handicapés / non handicapés**

La participation des jeunes de l'IME, individuellement, à des activités à l'extérieur, par exemple à des ateliers du foyer rural, n'est pas toujours facile à mettre en place ; les animateurs opposent parfois une certaine résistance à accueillir un jeune handicapé. De même, l'intégration scolaire individuelle dans des classes ordinaires est, comme nous l'avons vu, à favoriser en priorité. Néanmoins, les directeurs d'école ne sont pas tous favorables à ce genre d'aménagements.

### **1.3.2 Le cloisonnement selon le niveau des jeunes**

Les annexes XXIV spécifient une distinction de prise en charge entre les jeunes présentant des troubles du comportement (prise en charge en institut de rééducation) et les jeunes ayant une déficience mentale (prise en charge en IME). Par contre, aucune distinction selon le niveau de handicap n'est spécifiée dans ces annexes en ce qui concerne l'organisation des IME.

Pourtant, les IME sont organisés en deux types bien différenciés :

- les institutions accueillant des enfants et adolescents présentant une déficience intellectuelle légère, moyenne,
- les institutions accueillant des enfants et adolescents présentant une déficience intellectuelle moyenne, profonde.

Cette distinction s'opère en général sur le seul critère du quotient intellectuel. Cependant, certains de ces jeunes sont difficilement testables voire pas testables du tout lors de leur orientation dans le secteur médico-social. Après quelques temps dans un IME, avec une prise en charge adaptée, il arrive que le jeune puisse être testé ; il peut alors s'avérer que la déficience soit différente de celle supposée. Il est donc dans ce cas indispensable de le réorienter afin qu'il puisse bénéficier d'une prise en charge adéquate. Néanmoins, cette procédure n'est pas toujours aisée, on réoriente par exemple difficilement un jeune vers un établissement ayant un « niveau » plus élevé.

De même, ce type de distinction existe aussi dans les établissements pour adultes :

- les CAT avec une cadence et des attentes envers les travailleurs handicapés plus ou moins soutenus,
- les établissements de type foyer occupationnel, FDT, MAS, dans lesquels le profil des populations varie parfois peu (on peut rencontrer une MAS et un FDT accueillant des résidents ayant un profil identique)

### **1.3.3 Le cloisonnement géographique**

Il s'agit en particulier de la situation des jeunes dont le domicile de secours est situé hors du département.

A l'origine, l'IME Debat Ponsan avait un agrément de 180 places, le recrutement était moins sectorisé qu'aujourd'hui. Il accueillait alors des jeunes de la France entière. Aujourd'hui, il est demandé aux établissements d'accueillir en priorité les jeunes ayant leur domicile de secours dans le même département que l'établissement. Hors, quelques jeunes, encore maintenant, viennent d'autres départements que la Haute-Garonne, surtout chez les jeunes adultes ; Ainsi, depuis 1996, 70 % des jeunes sous le coup de l'amendement Creton sont dans cette situation.

La difficulté réside dans leur orientation dans les établissements pour adultes : en caricaturant, on peut dire que les établissements du département du domicile de secours ne considèrent pas ce jeune comme prioritaire puisqu'il a jusque là été pris en charge dans un autre département, et les établissements du domicile de l'IME sont dans le même état d'esprit puisqu'il dépend d'un autre département.

Une autre difficulté réside dans le manque de communication entre les COTOREP ; on peut citer comme exemple une jeune femme de l'IME, pour laquelle il existe une orientation FDT pour la COTOREP du département de son domicile, et une orientation MAS pour la Haute-Garonne. Ce problème ne dépend pas de l'établissement, il laisse en réalité davantage de marge de manoeuvre dans la recherche d'établissements susceptibles d'accueillir cette jeune résidente. Malgré tout, cette situation reflète le manque de cohérence existant dans le secteur.

### **1.3.4 Le cloisonnement public /associatif**

Ce cloisonnement n'est pas une réalité quotidienne. De nombreux partenariats sont constitués entre établissements, sans que leur secteur d'appartenance ait une quelconque influence. Pourtant, il existe des situations où une orientation d'un établissement vers un autre appartenant à une association pose problème. En effet, certaines associations mettent en place des «réseaux »ou filières, et préfèrent admettre dans leurs établissements pour adultes, les jeunes issus des IME de la même association. Il s'agit là d'une véritable dérive de l'esprit associatif, puisqu'une sélection ne peut en aucun cas avoir lieu sur ce genre de

critères. D'ailleurs, aucune sélection n'est censée avoir lieu, les établissements devant accueillir l'ensemble des résidents orientés vers eux par la COTOREP.

Il faut toutefois ajouter qu'il est important de citer ce cas de figure, mais qu'il ne doit en aucun cas être considéré comme définitif, les refus d'admission opposant cet argument étant rare.

#### **1.4 LE CHANGEMENT DE PROFIL DES JEUNES DE L'IME**

Le profil des enfants et des adolescents au sein de l'IME a beaucoup évolué ces dernières années ; les causes du handicap de ces jeunes se sont modifiées. En effet, on a pu assister à un recul des causes de handicap néonataux grâce aux progrès de la médecine, et à l'augmentation des cas de grande prématurité notamment.

Ces raisons ont fait que les jeunes pris en charge ont des pathologies et des caractéristiques différentes de celles de leurs aînés.

Beaucoup de ces jeunes ont connu plusieurs types de prise en charge avant leur admission à l'IME : hôpitaux psychiatriques, instituts de rééducations, mais aussi parfois foyers de l'enfance ou maison d'enfants à caractère social.

Ainsi, 52 % des candidatures reçues par les 5 IME partenaires dans le département de la Haute-Garonne proviennent du secteur psychiatrique. Elles représentent 13 % des demandes totales en 1998.

La déficience mentale est devenue dans ces cas trop importante par rapport aux autres symptômes présentés et ces jeunes nécessitent alors une prise en charge en IME. Malgré cela, les causes qui ont justifié leur placement initial restent présentes et importantes. Cela se traduit généralement par une psychose, des troubles du comportement, de la violence ou des passages à l'acte, surtout à la pré-adolescence.

D'ailleurs, dans le schéma départemental, la problématique de la prise en charge des jeunes atteints de psychose déficitaire ou de troubles associés a été soulevée.

L'établissement s'adapte, au travers des projets individuels, à la prise en charge de ces jeunes. Pourtant, leur prise en charge pose des difficultés. En outre, leur orientation est loin d'être aisée.

En conclusion, le manque de place dans les établissements pour adultes est indéniablement la raison première de la présence des jeunes adultes dans les établissements d'éducation spéciale. Pourtant, le plan pluriannuel de création de places dans les établissements pour adultes, ainsi que le vieillissement important des populations accueillies dans ces institutions, vont laisser des places vacantes d'ici peu. Le doute reste quant à la venue de cette situation : dans quelques années certes, mais combien de temps encore à attendre pour ces jeunes adultes ?

Toutefois, les autres hypothèses soulevées se révèlent être des facteurs influençant. Le frein culturel existant empêche des personnes handicapées d'occuper une place dans la société autre qu'au travers une institution. Des solutions moins extrêmes qu'une prise en charge en établissement auraient pu être développées à grande échelle depuis longtemps, ce qui aurait résolu le problème de places, avant même qu'il ne se pose. Les mentalités évoluent sûrement moins vite que les personnes handicapées en auraient besoin.

## **2 - LES DIFFICULTES LIEES A L'APPLICATION DE L'AMENDEMENT CRETON**

Cette partie va permettre d'aborder concrètement les conséquences de la prise en charge des jeunes adultes pour les établissements d'éducation spéciale, et pour leur activité.

Je prendrai pour exemple l'IME Debat Ponsan, afin d'étayer le développement.

Que l'établissement ne puisse accueillir de nouveaux jeunes tant que les jeunes adultes restent présents est indéniablement une des résultantes les plus visibles. Mais l'établissement doit également composer avec une plus grande diversité d'âge, ainsi qu'avec un vieillissement général de la population.

### **2.1 L'ENGORGEMENT DES IME**

Dans l'idéal, les plus âgés quittant l'établissement, de jeunes enfants en attente de prise en charge sont admis. La population se renouvelle, naturellement, l'établissement bouge.

L'amendement Creton, bien qu'empêchant les ruptures de prise en charge pour ceux qui ont dépassé l'âge de l'agrément, bloque ce processus.

Le signe le plus visible est l'impact marqué sur le nombre d'admissions :

| <b>IME Debat Ponsan</b>             | <b>Nombre de demandes d'admission</b> | <b>Nombre d'admissions (hors SESSD)</b> |
|-------------------------------------|---------------------------------------|-----------------------------------------|
| <b>1997</b>                         | 30                                    | <b>12</b>                               |
| <b>1998</b>                         | 53                                    | <b>8</b>                                |
| <b>1999</b>                         | 50                                    | <b>6</b>                                |
| <b>2000</b>                         | 56                                    | <b>3</b>                                |
| <b>2001</b>                         | 32                                    | <b>5</b>                                |
| <b>1<sup>er</sup> semestre 2002</b> | 39                                    | <b>2</b>                                |

On constate une nette diminution du nombre de nouvelles admissions sur les 5 dernières années. D'ailleurs, aucune nouvelle admission n'est prévue logiquement sur le second trimestre 2002.

De même, dans la Haute-Garonne, de janvier à mai 2002, les 5 IME partenaires ont reçu 152 candidatures, dont 36 doublons, soit 125 candidatures uniques. D'ici à septembre, ces établissements prévoient 23 admissions et 119 refus ou réponses négatives.

Ceci implique qu'il s'agit du même groupe de jeunes qui sont pris en charge dans l'IME ; la population se renouvelle donc peu, on peut parler d'une sorte de stagnation.

Plusieurs conséquences découlent de l'engorgement des IME :

- certains jeunes en attente de place sont sans prise en charge ou uniquement en ambulatoire dans les CMP, alors qu'ils nécessiteraient davantage de soins,
- certains jeunes ont une prise en charge qui n'est plus adaptée à leurs besoins, notamment ceux qui nécessitent un changement d'orientation (IR par exemple),
- certains jeunes risquent une rupture de prise en charge, c'est le cas notamment des jeunes dans les hôpitaux de jour dont l'agrément s'arrête à 12 ans, du moins en Haute-Garonne.

Des pressions importantes sont exercées sur les IME, afin de répondre aux besoins. Ainsi, la CDES a élaboré une liste d'enfants prioritaires aux admissions, les familles en détresse contactent tous les établissements.

Le juge même parfois, lorsque la situation devient trop critique dans la famille demande à ce que certains jeunes soient admis, quelles que soient les conditions.

## 2.2 LES PROBLEMES LIES A LA PRISE EN CHARGE

Lorsqu'un groupe ne se renouvelle pas assez, l'âge de ce même groupe a tendance à s'élever. Ce phénomène est identique à celui déjà décrit pour les établissements pour adultes, la population vieillit, et c'est la part des plus âgés, les 17 – 25 ans, qui prend de plus en plus d'importance, et qui connaît la plus forte croissance.

Toutefois, malgré le fait que la population accueillie à l'IME vieillit en général, de jeunes enfants, dès 9 ans, sont pris en charge.

Des jeunes d'âge très divers, de 9 à 25 ans, se côtoient donc dans leur vie quotidienne et bénéficient d'une prise en charge identique.

| Tranches d'âge | Nombre de jeunes |
|----------------|------------------|
| 9 – 13 ans     | 25               |
| 13 – 17 ans    | 25               |
| 17 – 25 ans    | 18               |

On imagine aisément les difficultés qui découlent de cet éventail d'âges ; Les jeunes enfants, les adolescents et les jeunes adultes vivent dans le même endroit, sont pris en charge par le même personnel. Les diversités sont donc dans les âges, dans les pathologies, et entre les individus.

Enfin, la dernière conséquence que l'on puisse citer est d'une certaine manière inconsciente. Les établissements ont par essence obligation d'accueillir l'ensemble des jeunes orientés par la CDES, sans pouvoir « sélectionner » les jeunes qui seront pris en charge.

Malgré cela, lorsqu'une place se libère, la tendance sera peut-être de limiter l'admission pour de grands adolescents qui atteindront bientôt l'âge fatidique de la réorientation vers le secteur adulte ; sont dans ce cas favorisés, si on peut employer ce terme, les dossiers d'enfants plus jeunes pour lesquels la prise en charge pourra être prévue sur du plus long terme.

Différents éléments en découlent :

- Les équipes connaissent ces jeunes depuis leur admission. Ils ont grandi dans l'établissement. La routine risque de s'installer avec le temps, car les équipes, habituées aux jeunes, peuvent ressentir moins de motivation, moins d'inventivité afin de déceler les outils leur permettant d'évoluer.

- Les jeunes grandissent ensemble, avec les mêmes personnes tout au long de leur enfance et de leur adolescence. Il est évident que connaître aussi bien les autres jeunes composant le groupe auquel ils appartiennent leur permet de mettre en place une harmonie, une confiance. Toutefois, l'arrivée de nouveaux jeunes, en modifiant cette cohésion, peut impulser un mouvement, une évolution pour le groupe en général.

Les conséquences que nous venons d'aborder ne sont pas vécues dans les établissements comme des éléments venant obstruer le bon déroulement des missions données, mais davantage comme un motif d'adaptation nécessaire à l'évolution des besoins des jeunes accueillis.

### **3 - LES ADAPTATIONS DE L'ETABLISSEMENT**

Plusieurs pistes de travail peuvent être dégagées permettant l'adaptation de l'institution à la population qu'elle accueille actuellement.

Ainsi, l'organisation des groupes de jeunes, le travail avec les familles, la perspective d'un nouveau placement sont autant d'éléments qui permettent à l'établissement, contrairement à la population accueillie, de ne pas stagner.

#### **3.1 DES GROUPES DE JEUNES MIEUX CIBLES**

Afin d'adapter au mieux l'action éducative, les jeunes sont répartis en groupes de vie. Ces groupes d'appartenance sont organisés par l'établissement. Dans l'optique d'une adaptation optimum, il est préférable que le critère de répartition soit l'âge du jeune, cette modalité étant celle pratiquée dans la vie ordinaire.

Cette organisation a pour avantage certain de suivre l'évolution des jeunes, et ses grandes étapes :

- l'enfance,
- l'adolescence,
- l'âge adulte.

Ainsi, sur le groupe des jeunes enfants, il est possible de développer les potentialités et pour cela d'axer le travail auprès de ces enfants sur l'apprentissage.

Le groupe des adolescents a davantage l'objectif de continuer le travail commencé sur le groupe des jeunes enfants, et de soutenir le passage au stade de l'adolescence rendu difficile par la puberté. Il s'agit en effet d'une période d'interrogation sur leur devenir, leur place, leurs émotions, leur sexualité.

Enfin, le groupe des jeunes adultes permet à ceux-ci de vivre cette préparation à la vie adulte, et au changement d'institution. Le travail va ainsi être axé sur le maintien de l'autonomie, sur la gestion de la vie quotidienne, la gestion de sorties à l'extérieur, et l'intégration de l'adulte à son projet d'orientation.

Cette organisation, suivant le développement de l'être humain, a pour résultante de donner des groupes hétérogènes. Pourtant, elle paraît nettement mieux adaptée que l'organisation en groupes de niveau qui ne tient aucun compte du développement physique pour se centrer uniquement sur les possibilités des jeunes.

Les groupes d'âge permettent aux jeunes de vivre entourés d'autres qui leur ressemblent, qui ont pratiquement les mêmes intérêts. Ils peuvent créer des liens, des amitiés, s'identifier, vivre le même type de vie qu'ils auraient eu en suivant une scolarité ordinaire et mettre en place une dynamique.

## **3.2 LE TRAVAIL AVEC LES FAMILLES**

Grâce à la loi du 2 janvier 2002, la famille a acquis une place nettement plus importante dans l'organisation de l'établissement. Elle joue un rôle prépondérant tout au long de la prise en charge du jeune dans l'institution.

La famille doit ainsi être informée, soutenue, associée.

### **3.2.1 L'information**

La famille doit être informée des progrès que le jeune fait, de ses potentialités, de sa vie dans l'établissement en général. En ce qui concerne le sujet, la famille doit connaître assez

tôt, c'est à dire dès que possible, les différentes possibilités qui s'offrent au jeune quant à son avenir, de la réalité du handicap. Il n'est pas question de donner de faux espoirs ou de leur dépendre un futur sans vie, mais simplement de les tenir au courant de tout ce qui concerne le jeune.

### **3.2.2 Le soutien**

La famille doit être soutenue, tout au long de la vie du jeune dans l'institution. Il n'y a pas que la découverte du handicap qui soit un moment difficile, terrible à passer. La vie « avec le handicap » reste et restera douloureuse pour les parents.

L'établissement a pour mission de soutenir les parents dans la relation avec le jeune et ce soutien doit aussi intervenir lorsque interviendra l'orientation du jeune adulte.

### **3.2.3 L'association**

La famille doit être associée aux choix dans la prise en charge, au projet individualisé, à toutes les décisions concernant le jeune.

Ces trois principes sont les bases du travail de l'établissement. Sans les familles, l'institution ne peut en aucun cas réussir les missions qui lui sont confiées vis à vis du jeune. Son orientation ne pourra être réalisée, de façon optimale, qu'avec l'adhésion de sa famille.

Ainsi, l'orientation peut être le moyen de rapprocher le jeune de sa famille, surtout pour les cas des jeunes placés hors de leur département, en choisissant un établissement proche de leur domicile. De même, la recherche d'établissement nécessite une participation accrue des parents : recherche, visite, relance, sont autant d'éléments qui permettent à la famille de s'investir dans l'avenir de leur jeune, et qui permettent également de trouver plus rapidement une place que si l'IME seul effectuait les démarches.

### **3.3 LA PREPARATION A LA VIE DANS UN ETABLISSEMENT POUR ADULTES**

Les établissements pour enfants et pour adultes n'ont pas les mêmes bases de fonctionnement.

#### **3.3.1 Les activités**

Les activités sont généralement différentes dans les IME que dans les établissements pour adultes. Toutes les activités organisées dans un IME ont une visée éducative. C'est le développement des potentialités des jeunes qui est visé.

Par contre, dans les établissements pour adultes, c'est plus particulièrement le maintien des acquis obtenus pendant l'enfance et l'adolescence qui est recherché dans les activités professionnelles ou occupationnelles.

#### **3.3.2 Le rythme**

Les IME sont organisés de façon à convenir à des jeunes. Sauf cas particuliers, les enfants et adolescents ont besoin de beaucoup d'activités, de se défouler, d'avoir un emploi du temps qui leur permettra de se réaliser. Tout est organisé, peu de temps est laissé à disposition sans que rien ne soit programmé, surtout lorsqu'ils sont jeunes.

Dans les établissements pour adultes au contraire, les personnes ont souvent des temps dans la journée où elles doivent s'occuper seules. Leur emploi du temps n'est pas aussi chargé que dans un IME ; il tient également compte des personnes vieillissantes. Cette organisation suit la logique de la vie ordinaire.

Aussi, les jeunes orientés des IME éprouvent-ils parfois quelques difficultés à s'adapter à ce rythme différent.

L'établissement a donc tout intérêt à utiliser le maintien des jeunes adultes dans la structure comme un passage vers la vie en foyer ou en MAS : le groupe doit petit à petit prendre l'habitude d'un rythme moins soutenu, ce ne sont plus des enfants mais des adultes, avec des activités et une organisation du temps correspondant à leurs besoins.

C'est également ce passage de l'adolescence à l'âge adulte qu'il faut soutenir. La personne handicapée n'a pas toujours conscience de son développement physique. Psychologiquement, elle a tendance à continuer à réagir comme un enfant. Il est donc

difficile pour eux de réaliser cette nouvelle étape de leur vie, et de comprendre le sens de leur passage à l'âge adulte.

Adulte veut par essence dire autonome ; les personnes handicapées n'atteindront pour la plupart pas une autonomie sociale qui leur permettrait de s'assumer seules. Pourtant une autonomie relative, selon la personne, est l'objectif posé depuis le début d'une quelconque prise en charge, afin de limiter la dépendance aux autres.

Le groupe des jeunes adultes a donc pour objectif de servir de lien entre l'IME et l'établissement pour adultes. Il doit aider ces jeunes à comprendre qu'il ne s'agit que d'un passage vers autre chose, vers une autre vie, vers le vieillissement aussi. C'est également aider ces jeunes à réaliser qu'ils ne sont plus des enfants mais des adultes et qu'il est normal qu'ils aient des préoccupations différentes.

L'établissement doit sur ce point aider les parents à accepter les changements de leur enfant, son passage à l'âge adulte, à poser sur lui un regard différent.

C'est à ce prix que le lien entre les deux types d'établissements pourra exister et surtout être efficace.

# **TROISIEME PARTIE :**

## **LE ROLE DU DIRECTEUR**

Nous avons jusque là étudié les conditions d'application de l'amendement Creton, les raisons de l'existence de ce texte, les conséquences qui découlent de son application, et ce que l'établissement pouvait organiser afin de mettre à profit cette période pour le jeune maintenu en IME.

Cette troisième partie sera consacrée aux stratégies à mettre en œuvre afin que la prise en charge des jeunes adultes soit la mieux adaptée possible à leurs besoins.

Le directeur prend alors tout son rôle dans la définition des stratégies. C'est tout au long de mon stage à l'IME Debat Ponsan que j'ai pu constater les besoins, voir les réponses qui pouvaient leur être données, et parfois aussi me rendre compte personnellement de ce qu'il serait utile, voire nécessaire de mettre en place.

Pour aborder l'ensemble de ces éléments, j'ai décidé de diviser mon propos en trois sous-parties ; la première sera consacrée aux solutions internes à l'établissement (sous-partie 1), qui sont l'optimisation des ressources de l'établissement à mettre à profit, puis les liens à tisser avec l'extérieur (sous-partie 2), car l'établissement ne peut gérer à lui seul ce type de cas, enfin, en dernier temps, les autres possibilités qui s'offrent à l'établissement afin de limiter cette prise en charge des adultes en IME (sous-partie 3).

# 1 - LES SOLUTIONS INTERNES A L'ETABLISSEMENT

L'établissement possède des ressources propres, le personnel. C'est à celui-ci que revient la mise en œuvre de l'accompagnement, avec pour souci premier de toujours adapter celui-ci aux besoins des jeunes qui lui sont confiés. Il est possible de soutenir les équipes dans cette tâche.

## 1.1 LUTTER CONTRE LA ROUTINE

Comme nous avons pu le souligner dans les conséquences de l'amendement Creton au sein des établissements, un phénomène d'usure peut apparaître. Cette manifestation est une résultante de la présence depuis leur petite enfance de personnes aujourd'hui âgées de plus de 20 ans. L'équipe éducative prend en charge ces mêmes jeunes ; elle a jusque là axé son travail sur le développement de l'autonomie et l'acquisition de compétences dans la vie quotidienne ce qui, avec les jeunes adultes, ne peut plus avoir la même portée.

Une des réponses permettant de lutter contre la routine est la rédaction et la mise en place d'un projet de service.

Le projet de service peut être défini comme l'ensemble des dispositifs susceptibles de répondre à l'ensemble des besoins du groupe de jeunes. En cela, il permet la mise en œuvre des projets individualisés.

Selon la façon dont il est rédigé, le projet peut être un véritable outil de travail ou un simple document réglementaire. Il est évident qu'ici, c'est la première possibilité qui doit être retenue. Il doit en effet avoir un caractère concret, avec un but défini, et non pas être une simple intention de travail.

Le projet de service peut se décomposer en trois parties distinctes :

- l'objectif de la prise en charge globale du groupe des jeunes adultes. Il s'agit ici plus particulièrement d'intégrer l'adulte dans son orientation, de l'aider à se diriger vers son avenir afin que chacun puisse avoir une trajectoire personnelle, grâce au soutien qui lui sera apporté afin de se mobiliser, se responsabiliser, se motiver lui-même.
- Les moyens nécessaires à la mise en œuvre de cet objectif. L'organisation pédagogique est différente de celle des autres groupes de jeunes (jeunes

enfants, adolescents), il est donc évident que les moyens seront spécifiques à chacun. Dans cette partie, il peut être prévu par exemple une réorganisation des lieux de vie.

- Le fonctionnement du groupe des jeunes adultes. Il peut s'agir d'activités particulières, comme par exemple la gestion du temps libre, un travail sur l'extérieur par des sorties ayant pour objectif de faire prendre le bus, seul, à un jeune adulte, des groupes de parole, l'entretien des lieux de vie.

Le projet devient alors la référence professionnelle commune pour les membres de l'équipe car il précise l'organisation du service et les engagements envers les jeunes. En cela, il nécessite une réflexion sur le sens de l'action engagée, les besoins des jeunes adultes, l'évaluation des résultats du travail mis en place.

Il est indéniable que la rédaction et le suivi d'un projet de service demande beaucoup de travail et d'investissement de la part de l'équipe mais également de la direction. Mais il peut être un véritable mobilisateur lorsqu'il est le résultat d'un travail de groupe et l'aboutissement d'une réflexion commune sur les pratiques professionnelles.

Il est en effet important que le rôle de ce groupe ne se limite pas à attendre un départ de ces adultes mais qu'il y ait la construction d'une démarche et d'un travail autour et avec eux. Le rôle du directeur dans ce cadre est de soutenir le travail de cette équipe, la mise en œuvre et le suivi de ce projet mais aussi de participer à la mise en place des groupes de travail sur la rédaction du projet de service.

## **1.2 LA FORMATION DU PERSONNEL**

La formation est l'instrument privilégié du développement des compétences.

Le personnel éducatif des IME est généralement composé de plusieurs catégories de professionnels :

- éducateurs-spécialisés,
- éducateurs de jeunes enfants,
- moniteurs-éducateurs,
- aides médico-psychologiques.

Chacune de ces catégories possède une formation initiale spécifique.

Le profil des personnes recrutées pour travailler dans les IME tient compte de la motivation, des connaissances concernant le handicap et plus particulièrement les enfants handicapés, et de l'expérience professionnelle dans ce secteur, que ce soit au travers d'emplois précédemment occupés ou de stages en cours de formation.

Actuellement, le personnel des IME est un personnel diplômé, formé sur les besoins et la prise en charge des enfants et des adolescents déficients mentaux et psychotiques.

On constate qu'avec la présence de jeunes adultes dans les structures, il est indispensable d'avoir un personnel formé à la prise en charge de ces personnes, qui ne sont plus des enfants ni des adolescents, mais des adultes, à considérer comme tels.

On peut également noter par l'exemple de l'IME Debat Ponsan notamment et dans les établissements du même type en Haute-Garonne, que le nombre de jeunes bénéficiant de l'amendement Creton est de plus en plus important, et que parallèlement, leur âge augmente.

Une formation spécifique des personnels intervenant auprès de ces jeunes adulte s'avère indispensable.

### **1.2.1 Objectifs de la formation**

La formation a pour objectif de satisfaire les besoins individuels et collectifs des agents en cohérence avec les projets de service.

Ici notamment, le projet de service d'un groupe de prise en charge de jeunes adultes a pour but principal de préparer à la vie adulte et donc de permettre à ces jeunes d'envisager leur avenir.

L'objectif de la formation sera donc d'adapter l'activité d'un IME à la prise en charge d'adultes.

### **1.2.2 Contenu**

Il s'agit d'une formation technique, ayant pour visée le développement des compétences professionnelles du personnel.

La formation devra permettre d'approfondir les connaissances du personnel sur les particularités et les besoins des adultes par rapport aux enfants et aux adolescents.

Le problème principal est que les jeunes adultes n'ont pas tous la même orientation, ils peuvent être en attente d'une place en MAS, en FDT, et FO, voire en CAT. Plusieurs formations seront donc nécessaires afin de cibler l'ensemble des jeunes accueillis.

### **1.2.3 Bénéficiaires**

L'ensemble du personnel éducatif doit être à même de connaître parfaitement la population accueillie.

La formation concerne donc l'ensemble de l'équipe.

### **1.2.4 Modalités**

Au moins une fois par an, deux membres de l'équipe devront partir en formation, ce qui permettra d'effectuer un roulement au niveau du plan de formation.

Je ciblerais plus particulièrement une formation extra-muros, contrairement à l'intra-muros, cette modalité permettant aux personnes en formation de rencontrer, sur un lieu de réflexion commun, d'autres personnes travaillant auprès d'adultes handicapés et donc d'échanger sur leurs problématiques communes.

Le projet de service reste l'outil permettant d'échanger sur les connaissances acquises, et de mutualiser ce savoir, grâce à la réflexion qui l'accompagne.

De plus, il me semble intéressant d'organiser des échanges entre personnels et donc aménager la participation de membres de l'équipe du groupe des jeunes adultes de l'IME à des activités ou à la vie quotidienne sur des temps précis, une journée par exemple, dans un établissement pour adultes. Ainsi, sur une structure telle que l'hôpital local de Muret, il semble opportun de profiter de la proximité des différents établissements afin d'aménager un partenariat.

Enfin, la participation de l'équipe éducative à des journées à thème comme par exemple le GREAP est très enrichissante, les thèmes abordés lors de ces réunions étant toujours celles des préoccupations des établissements.

Une autre solution interne à l'établissement serait d'« externaliser » le groupe des jeunes adultes, c'est à dire que ce groupe soit physiquement de l'extérieur à l'IME, par exemple en louant une maison dans un village proche ou dans la même commune que l'IME. L'intérêt se situe dans le fait que bien que vivant à l'extérieur de la structure, ils peuvent continuer à

pratiquer les activités dans l'institution, ainsi que les soins, rééducations et suivi psychologiques. De cette manière, leur vie quotidienne se déroule dans un lieu autre, ils ne sont plus dans l'IME, bien qu'en en faisant toujours partie.

## **2 - LES SOLUTIONS EXTERNES A L'ETABLISSEMENT**

Un établissement, quel qu'il soit, fonctionne en échangeant avec son environnement. Au sujet de l'amendement Creton plus précisément, l'IME doit pouvoir créer des relations privilégiées avec les différents établissements qui l'environnent. Le directeur tient ici tout son rôle, en représentant l'établissement et en organisant ces partenariats.

Deux phases dans cette démarche peuvent être différenciées : faire connaître l'établissement et créer les partenariats.

### **2.1 FAIRE CONNAITRE L'ETABLISSEMENT**

Il existe différents moyens pour faire connaître l'établissement. Il me semble que diffuser un livret d'accueil reflétant la réalité du travail dans l'IME et les valeurs que le personnel et la direction veulent véhiculer et de bons dossiers de demande d'admission sont de très bons outils.

#### **2.1.1 Le livret d'accueil**

Le livret d'accueil est l'outil pratique ayant pour objectif de faire connaître l'établissement. Il peut prendre la forme d'une simple plaquette de présentation ou d'un document plus conséquent, faisant partie d'une démarche dynamique. C'est dans cette dernière forme qu'il présente évidemment le plus d'intérêt.

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale institue dans son article 8 qu'un livret d'accueil doit être remis à la personne ou à son représentant légal lors de son accueil dans l'établissement. Le livret peut également être destiné à des partenaires institutionnels de l'établissement.

Dans les deux cas, il permet d'exposer ce que l'établissement fait, met en place, et comment il répond à la mission qui lui a été confiée. Il répond ainsi à une double démarche :

- satisfaire les demandes d'information des familles,
- rendre compte du travail accompli.

Produire un livret d'accueil de ce type est le fruit d'un travail collectif : la direction, le personnel, les familles au travers des représentants des familles au conseil d'établissement participent à son élaboration.

Cette réalisation a été une des missions qui m'ont été confiées lors de mon stage. La démarche choisie et pratiquée peut être résumée en plusieurs points :

1. une trame de base a été élaborée, à partir d'une réflexion du directeur stagiaire, du cadre socio-éducatif et d'un des psychologues, à partir notamment d'autres livrets d'accueil d'établissements du même type, et des éléments que les familles et la direction voulaient voir apparaître,
2. cette trame a été soumise à l'équipe technique de l'IME, composée du directeur, directeur stagiaire, cadre socio-éducatif, psychiatre et psychologues, puis aux équipes éducatives,
3. d'après les propositions apportées, une première version a été rédigée, puis à nouveau présentée aux équipes,
4. des corrections ont été apportées,

Les étapes 3 et 4 se sont produites à plusieurs reprises, jusqu'à ce que le texte convienne à tous.

5. le projet final a été approuvé par l'équipe technique de l'IME, l'équipe de direction de l'hôpital local, et le conseil d'établissement.

La totalité de la démarche a demandé 6 mois de travail. Le résultat fait apparaître 3 grandes parties :

- la présentation de l'établissement : l'organisation administrative, l'agrément, les missions, l'admission,
- la prise en charge du jeune : les projets individualisés, les différents axes éducatifs, les soins, la rééducation et le suivi psychologique, le suivi social, la scolarité adaptée, le SESSD,
- les formalités médico-administratives.

### **2.1.2 Les dossiers de demande d'admission**

Lorsque l'on examine les dossiers des résidents en établissement pour adultes, on se rend compte que beaucoup d'éléments manquent sur la vie de celui-ci. En effet, la collecte d'information devient difficile, la famille, plus âgée, a moins de souvenirs quant à la petite enfance de l'adulte ; les établissements pour enfants, dans lesquels la majorité ont vécu leur vie jusque là n'ont pas fait suivre tous les éléments en leur possession.

Pourtant, certains des évènements qui se sont produits avant l'entrée de l'adulte dans la structure peuvent aider l'équipe éducative à comprendre ses réactions actuelles et à réagir correctement face à ses manifestations.

Le travail du service social est dans cette collecte d'information primordial.

De même, lorsqu'un résident de l'IME est proposé pour une admission dans un autre établissement, qu'il soit pour adultes ou pour enfants, il est important que le dossier de demande d'admission soit complet, lisible et facilement interprétable.

En effet, lors des réunions de la commission d'admission, on se rend souvent compte que les dossiers ne comportent pas tous les éléments, même ceux de base : type de demande (internat, semi-internat, SESSD), domicile des parents, situation actuelle du jeune... Des recherches sont alors à engager afin de compléter les dossiers.

Il est donc primordial que les dossiers de demande d'admission venant de l'établissement soient le plus lisible possible, d'autant plus pour les jeunes bénéficiant de l'amendement Creton.

## **2.2 CREER DES LIENS ET DES PARTENARIATS**

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale institue dans son article 21 qu'afin de favoriser leur coordination, leur complémentarité et garantir la continuité des prises en charge, les établissements peuvent conclure des conventions.

Ainsi, des conventions peuvent être établies :

- avec des établissements de santé,
- avec des établissements d'enseignement,
- entre établissements sociaux et médico-sociaux.

### **2.2.1 Les conventions avec des établissements de santé**

Ce genre de conventions existe souvent dans les établissements pour handicapés. Accueillant des personnes qui ont parfois une maladie mentale telle que psychose, schizophrénie... les établissements sont amenés à beaucoup travailler avec le secteur psychiatrique. Des conventions facilitent dans ce cas les partenariats.

De même, dans les IME, il peut exister des conventions avec les cellules d'accueil d'adolescents des hôpitaux psychiatriques, ou avec des services spécialisés dans le diagnostic et le traitement de l'épilepsie.

Ces conventions permettent d'adapter encore la prise en charge aux besoins des jeunes, de décloisonner les différents secteurs et permettre ainsi une complémentarité des actions.

### **2.2.2 Les conventions avec des établissements d'enseignement**

Des conventions avec les établissements d'enseignement organisent l'intégration scolaire des jeunes accueillis en IME. Il peut s'agir d'une convention entre un SESSD et une école primaire ou entre l'IME et une école, permettant l'intégration de jeunes à temps plein ou partiel dans l'école.

### **2.2.3 Les conventions entre établissements sociaux et médico-sociaux**

Les conventions entre établissements médico-sociaux ont pour objectif principal là aussi d'organiser une complémentarité entre ces établissements, au profit de prise en charge.

Ainsi, pour les jeunes bénéficiant de l'amendement Creton, il serait intéressant pour l'IME d'aménager un partenariat avec un ou plusieurs établissements pour adultes afin que les jeunes adultes de l'IME puisse participer à certaines activités de l'établissement pour adultes, sur des temps déterminés. Par exemple, un groupe restreint de jeunes adultes (2 ou 3) ayant une notification d'orientation en foyer pourraient prendre part à une activité bien ciblée dans un foyer, accompagnés d'un membre de l'équipe éducative de l'IME.

Ce genre d'adaptation a pour avantage principal de permettre aux jeunes adultes d'être intégrés, dans des temps particuliers, à la vie d'un établissement pour adultes et ainsi pouvoir mieux appréhender leur prochain départ.

Concernant l'établissement pour adultes, cette participation a comme intérêt d'organiser des activités avec des personnes nouvelles, de permettre aux adultes de rencontrer d'autres

personnes. Enfin, lorsqu'une place se libère, l'établissement connaît déjà quelques jeunes adultes dont on sait que l'intégration complète se déroulera bien car ils ont déjà participé à la vie de la structure.

### **3 - LES AUTRES POSSIBILITES**

D'autres solutions que celles citées jusque là existent, permettant la prise en charge des jeunes adultes bénéficiant de l'amendement Creton autrement qu'au sein de l'IME.

La première de ces solutions, que je qualifierai d' « extrême » consiste en la transformation d'une partie des places de l'IME en établissement pour adultes. La seconde, plus innovante, est de développer de nouveaux modes de prise en charge pour les adultes handicapés mentaux, autrement qu'en institutionnalisant.

#### **3.1 LA RECONVERSION D'UNE PARTIE DES PLACES DE L'IME**

Nous avons pu voir en première partie l'exemple de l'IME Debat Ponsan et des établissements du même type dans le département de la Haute-Garonne.

Quelques données méritent d'être résumées :

- IME Debat Ponsan : 60 places, dont 10 adultes maintenus au titre de l'amendement Creton, prévision de 19 d'ici à 2004,
- 5 établissements : 373 places, dont 52 adultes maintenus au titre de l'amendement Creton, prévision de 92 d'ici à 2004 dont :
  - 25 en MAS,
  - 14 en FAM,
  - 35 en FO,
  - 18 en CAT.

On pourrait donc planifier, afin d'aider à la résolution du problème, la reconversion d'une vingtaine de places de l'IME, occupées par des jeunes adultes, en établissement pour adultes, en foyer occupationnel.

Ce projet répond à plusieurs des préoccupations actuelles :

- le besoin de places pour adultes est très important dans le département comme sur tout le territoire, l'établissement peut accueillir des adultes de la Haute-Garonne et des départements limitrophes, ce qui permettrait de conserver des liens avec les familles et favoriserait les retours au domicile pendant des vacances et des week-ends,
- l'intérêt de créer de petites structures, limitant le nombre de résidents accueillis, ce qui privilégie l'insertion dans le tissu social et une implantation proche des lieux d'animation : IME de 40 places, foyer de 20 places

### **3.1.1 La procédure à suivre**

La création, transformation ou extension des établissements sociaux et médico-sociaux est soumise à autorisation (article 25 de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale). Ici, il s'agit d'une transformation.

Le CROSS émet un avis sur les projets de transformation lorsqu'ils portent sur une capacité importante, supérieure à un seuil fixé par décret en Conseil d'Etat.

Les demandes d'autorisation sont présentées par la personne physique ou morale qui en assure la gestion, en l'occurrence ici, il s'agit du directeur.

Les demandes d'autorisation lorsqu'elles portent sur des établissements ou services de même nature sont examinées par périodes déterminées, sans qu'il soit tenu compte de l'ordre de dépôt des dossiers, comme cela se pratiquait jusque là

Les autorisations sont délivrées par :

- le président du conseil général, lorsqu'il s'agit entre autre de l'hébergement des adultes handicapés,
- l'autorité compétente de l'Etat, lorsqu'il s'agit des établissements d'éducation spéciale, établissements pour adultes handicapés, CAT
- conjointement lorsque les deux autorités compétentes sont concernées, comme pour les FDT.

L'autorisation sera accordée si le projet est compatible avec les objectifs et répond aux besoins du schéma, s'il satisfait aux règles d'organisation et de fonctionnement, et s'il présente un coût de fonctionnement qui ne soit pas hors proportion avec le service rendu.

Le dossier de demande d'autorisation comporte en général 3 grands chapitres :

- l'étude des besoins, avec le nombre de personnes handicapées accueillies, les caractéristiques de la population, les besoins, et l'évolution prévisible,
- la définition de l'opération, avec l'objectif du projet, la nature, l'organisation et le fonctionnement prévu,
- le choix de l'implantation.

### **3.1.2 Les atouts de l'hôpital local pour ce projet**

Ce type de transformation a déjà eu lieu plusieurs fois sur l'IME Debat Ponsan :

- en 1981 avec la création de la MAS par conversion de 50 places de l'IME,
- en 1990 avec le transfert de 8 places de l'IME vers la MAS,
- en 1994 avec la création du FDT par conversion de 20 places de l'IME.

Le projet concernerait plus particulièrement un foyer occupationnel, l'hôpital local de Muret comprenant déjà une MAS et un FDT, et qu'une conversion de places correspondrait plutôt à une augmentation de la capacité des établissements existants.

Ce projet présenté par l'Hôpital local présente de nombreux avantages :

- l'établissement comprend déjà plusieurs structures pour adultes handicapés, avec une organisation juridique les regroupant,
- ce type d'organisation permet des économies puisque l'équipe administrative est commune à l'ensemble, il n'est pas nécessaire de créer des postes administratifs sur la nouvelle structure,
- le personnel de l'IME est maintenu, il s'agit d'un redéploiement du personnel existant, quelques créations de postes seront néanmoins nécessaires,
- le personnel médical, para-médical (soins, rééducation, psychologie) est lui aussi redéployé.

## **3.2 DEVELOPPER DES ALTERNATIVES A LA VIE EN INSTITUTION**

Une autre solution permettant de résorber le manque de places en établissements, qu'ils soient pour adultes ou pour enfants, serait de développer des modes de prise en charge qui ne soient pas uniquement institutionnels.

Il s'agit donc ici de proposer des alternatives au placement des personnes handicapées dans les établissements spécialisés. Le maintien à domicile est la solution pouvant apparaître comme étant la plus adaptée à la demande actuelle des familles.

En effet, celles-ci recherchent souvent des formules d'accueil souples et réactives, ce que les établissements ne peuvent pas encore leur offrir. Il est difficile pour elles d'accepter la solution de l'internat, qui éloigne l'adulte handicapé de sa famille. Pourtant, garder à domicile une personne handicapée demande force d'investissement, de motivation, et d'énergie.

C'est pour cela que l'on assiste à une émergence de la reconnaissance de ces solutions, ni « tout institution », ni tout « à domicile », qui proposent plus un soutien aux familles qu'une réelle forme de prise en charge.

D'ailleurs la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale énonce dans l'article 15 que les établissements et services qui assurent l'accueil à titre permanent, temporaire ou selon un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, en internat, semi-internat ou externat sont des établissements sociaux et médico-sociaux.

Il revient au directeur d'impulser les projets de ce type.

### **3.2.1 L'accueil temporaire**

L'accueil temporaire permet le « répit des familles ». En effet, comme nous l'avons déjà souligné, la vie à domicile avec une personne handicapée réclame un investissement physique et psychologique important. Les familles ont donc besoin de périodes où elles peuvent placer la personne handicapée, que ce soit pour une soirée, un week-end ou pour quelques jours, le temps pour elles de souffler.

Une enquête lancée en 1999 par l'association nationale des CREAI, avec le soutien de la Fondation de France à l'initiative du Groupement de réflexion sur l'accueil temporaire des personnes handicapées – GRATH – a permis de donner une mesure du nombre d'établissements pratiquant l'accueil temporaire.

Ainsi, sur 8 250 questionnaires envoyés, seuls 383 établissements ont répondu :

- 166 établissements ont une pratique soutenue de l'accueil temporaire,
- 26 établissements ont comme activité spécifique l'accueil temporaire,
- 140 établissements ont en activité annexe l'accueil temporaire.

Ces résultats permettent d'illustrer le fait que l'accueil temporaire pour les personnes handicapées n'est pas encore une solution qui soit très développée et courante.

D'un point de vue des établissements, elle présente quelques difficultés dans sa mise en œuvre :

- l'irrégularité de l'activité est une caractéristique de ce mode d'accueil ; en effet, les familles décident de la période et de la durée du placement. L'établissement ne peut donc faire une prévision sur le nombre de résidents à accueillir, d'où une gestion totalement différente de celle actuellement en vigueur,
- le personnel doit être motivé, et préparé à gérer les incessants départs et arrivées de résidents. Les activités sont à adapter selon la population accueillie, de même que les projets individualisés n'ont pas du tout la même forme ni la même visée que dans un établissement classique.

### **3.2.2 L'accueil familial**

L'accueil familial permet de diversifier les modes d'hébergement en proposant un environnement familial, et un accompagnement spécialisé.

Ce dispositif reste encore marginal par rapport à l'hébergement en établissement. En effet, au 1<sup>er</sup> janvier 1997, seules environ 12 000 personnes âgées et handicapées étaient hébergées en famille d'accueil, dont plus de la moitié sont handicapées. Trois régions semblent à cette date y avoir plus particulièrement recours : le Nord-Pas-De-Calais, la Haute Normandie, et le Poitou-Charentes. Pourtant, ce dispositif présente comme avantage majeur d'être moins onéreux qu'une orientation en établissement.

La loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002<sup>14</sup> réécrit la loi du 10 juillet 1989 relative à l'accueil par des particuliers, à titre onéreux, de personnes âgées ou handicapées qui était jusque là en vigueur.

---

<sup>14</sup> Loi n° 2002-73 du 17 janvier 2002 de modernisation sociale, JO du 18 janvier 2002

Elle reprend et clarifie les conditions de l'accueil :

- l'accueillant familial qu'il soit une personne seule ou un couple, doit obtenir l'agrément du président du conseil général ; l'agrément est dit mixte, c'est à dire qu'il est valable aussi bien pour l'accueil de personnes handicapées que pour l'accueil de personnes âgées,
- le nombre maximal de personnes accueillies par l'accueillant familial est de 3 personnes,
- l'agrément garantit la continuité de l'accueil, la protection de la santé, la sécurité et le bien-être physique et moral des personnes accueillies,
- les accueillants doivent s'engager à suivre une formation initiale et continue concernant notamment le suivi social et médico-social des personnes accueillies,
- le président du conseil général est chargé du contrôle des accueillants,
- un contrat d'accueil doit être conclu entre l'accueillant familial et l'accueilli, suivant un contrat type établi par voie réglementaire au niveau national.

L'établissement médico-social peut lui-même devenir l'employeur d'accueillants familiaux. Dans ce cadre, des contrats de travail sont conclus entre chaque accueillant et l'établissement. C'est notamment le cas au sein de l'IME Debat Ponsan, où des accueils familiaux spécialisés existent, 3 familles étant liées à l'établissement sous contrat de travail. Cette solution est également utilisée au sein du Foyer, un adulte partant en famille d'accueil un week-end sur deux, afin de lui permettre de changer de cadre et de bénéficier d'un autre type de prise en charge, conformément à l'orientation de son projet individualisé.

### **3.2.3 L'accueil séquentiel**

La dernière alternative que je proposerais se rapporte davantage à une prise en charge institutionnelle.

L'accueil séquentiel permet une prise en charge en établissement, sur certains jours de la semaine, le reste du temps étant passé à domicile. Cette solution permet d'associer les solutions de l'institutionnalisation et du domicile. On peut par exemple citer la formule que développe un IME de la Haute-Garonne : le jeune est en semi-internat et est accueilli une nuit et un week-end sur deux, ou deux nuits par semaine.

Le projet individualisé de l'adulte ou du jeune permet le lien entre ces deux modes d'accueil.

Le rôle du directeur est pour l'instant d'organiser au cas par cas ces aménagements, ce type de propositions n'étant pas assez développées actuellement, particulièrement pour les adultes handicapés.

En outre, se pose le problème du vieillissement des parents d'adultes handicapés. Ils deviennent des personnes âgées, et n'ont donc plus l'énergie et la santé nécessaires à l'investissement de la vie à domicile d'une personne handicapée.

# CONCLUSION

La présence de jeunes adultes en IME implique un blocage dans le fonctionnement de ces établissements, et plus particulièrement pour les admissions d'enfants en attente de places. Malgré les avancées permises par le texte, l'amendement Creton reste en effet d'actualité pour de nombreux jeunes adultes.

Il subsiste quelques flous quant à son interprétation, notamment en ce qui concerne le financement du prix de journée des jeunes adultes en bénéficiant. Ces zones d'incertitude expliquent alors les variations d'application qui peuvent exister au fil du temps mais aussi entre les départements.

Dans ce contexte, l'IME s'adapte aux besoins des jeunes dont il a la charge, et développe donc un accompagnement adapté et des stratégies permettant une prise en charge de qualité. Ce changement de public implique une évolution des projets de l'IME.

On peut toutefois se poser la question de la pérennité des solutions de transformation d'établissement, lorsqu'on sait qu'à moyen terme, la population des établissements pour adultes vieillissant, des places risquent de se lib. Il convient de savoir si l'offre sera suffisante pour couvrir l'ensemble des besoins exprimés et à venir.

La solution reste de développer des modes de prise en charge qui se caractérisent par une grande souplesse quant à leur organisation. L'intégration peut alors être réalisée, notamment dans le milieu scolaire pour les enfants, cette modalité permettant de limiter l'institutionnalisation ou du moins de le retarder lorsqu'il s'agit d'enfants lourdement handicapés.

On peut par contre constater que l'intégration en milieu ordinaire devient plus difficile pour les adultes handicapés mentaux, notamment lorsqu'il s'agit de handicaps lourds, et que la famille ne peut plus soutenir cette action.

Dans ce cadre, la prise en charge en établissement est une des solutions les plus adéquates.

Les institutions doivent alors développer la proximité et les actions favorisant les liens avec l'extérieur, afin qu'elles s'ouvrent sur la société et que, progressivement, le regard porté sur les personnes handicapées mentales puisse changer.

C'est également pour cette raison que le gouvernement a mis en place une politique en faveur des personnes handicapées, politique qui vise plusieurs grands thèmes, notamment la scolarité, l'emploi, le logement, les transports, les loisirs. Des actions concrètes sont en cours de réalisation, afin de garantir aux personnes handicapées une poursuite du développement de l'intégration.

De même, les États membres de l'Union Européenne sont à la recherche d'une convergence en direction d'une politique commune en faveur des personnes handicapées. L'année européenne des personnes handicapées de 2003 sera l'occasion de formaliser la concertation en cours.

---

# Bibliographie

---

## Textes législatifs :

Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées

Loi n°87-517 du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés

Loi n°89-18 du 13 janvier 1989 portant diverses mesures d'ordre social

Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Loi 2002-73 du 17 janvier 2002 de modernisation sociale

Décret n°89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 19 mars 1956 relatives aux conditions techniques d'autorisation des établissements et services pour enfants et adolescents présentant des déficiences intellectuelles, motrices ou polyhandicapés

Circulaire n°89-09 du 18 mai 1989 précisant les conditions d'application de l'article 22 de la loi n°89-18 du 13 janvier 1989

Circulaire n° 95-41 du 27 janvier 1995

## Ouvrages :

CROS-COURTIAL M.L. *Travail et handicap en droit français*. Vanves : CTNERHI diffusion PUF, 1989. 2 vol., 440 p.

FUSTER P., JEANNE P. *Enfants handicapés et intégration scolaire*. Paris : Armand Colin, 1996. 130 p.

GARDOU C. *Connaître le handicap, reconnaître la personne*. Ramonville Saint-Agne : Erès, 1999. 252 p.

JEANNE P., LAURENT J.P. *Enfants et adolescents handicapés, pour une prise en charge qualitative du handicap*. Paris : ESF, 1998. 166p. Actions sociales/ Société.

PERETTI J.M. *Gestion des ressources humaines*. Paris : Vuibert entreprise, 10<sup>e</sup> Edition, 2002. 284 p.

ROCA J. *De la ségrégation à l'intégration, l'éducation des enfants inadaptés de 1909 à 1975*. Vanves : CTNERHI, 1992. 338 p.

THEVENET A. *Créer, gérer, contrôler un équipement social ou médico-social*. 3è Edition  
Paris : ESF, 1996. 486 p.

ZRIBI G., SARFATY J. *Le vieillissement des personnes handicapées*. Recherches  
françaises et européennes. Rennes : ENSP, 1992. 188 p.

ZRIBI G., SARFATY J. *Construction de soi et handicap mental*. Rennes : ENSP, 2000. Le  
passage de l'adolescence à l'âge adulte, pp. 141-145.

### **Articles :**

Amendement Creton : décision du Tribunal des Affaires Sociales des Landes du 2 mars 1994  
et décision en interprétation du 29 juin 1994. *UNAPEI Juris Handicaps*,  
octobre/novembre/décembre 1994, n° 53, pp. 5-7

La légalité de la circulaire « amendement creton » remise en cause par une décision de la  
Cour Administrative d'Appel de Paris du 20 juin 1995. *UNAPEI Juris Handicaps*, décembre  
1995/janvier et février 1996, n° 65, pp. 9-21

Etablissements d'éducation spéciale, amendement Creton. *TSA*, 15 novembre 1996, n°618,  
pp. 13-14

Le Conseil d'Etat annule la Circulaire n°94-41 du 27 janvier 1995 relative aux modalités de  
financement de l'Amendement Creton, *les cahiers de l'UNAPEI Juris handicaps*, 1997, n°82,  
pp. 5-8

L'accueil familial de personnes âgées et adultes handicapés. *DREES Etudes et Résultats*,  
septembre 1999, n°31

PLANTET J. La nécessité d'accueil thérapeutique spécialisé pour les personnes  
handicapées. *Lien social*, 11 novembre 1999, n°507, pp. 4-8

---

## Liste des annexes

---

**Article 22 de la loi n°89-18 du 13 janvier 1989 portant diverses mesures d'ordre social :**

« I bis. - La prise en charge la plus précoce possible est nécessaire. Elle doit pouvoir se poursuivre tant que l'état de la personne handicapée le justifie et sans limite d'âge ou de durée.

« Lorsqu'une personne handicapée placée dans un établissement d'éducation spéciale ne peut être immédiatement admise dans un établissement pour adulte désigné par la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel, conformément au cinquième alinéa (3°) du paragraphe I de l'article L. 323-11 du code du travail, ce placement peut être prolongé au-delà de l'âge de vingt ans ou, si l'âge limite pour lequel l'établissement est agréé est supérieur, au-delà de cet âge dans l'attente de l'intervention d'une solution adaptée, par une décision conjointe de la commission départementale de l'éducation spéciale et de la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel.

« Cette décision s'impose à l'organisme ou à la collectivité compétente pour prendre en charge les frais d'hébergement et de soins dans l'établissement pour adulte désigné par la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel, conformément au cinquième alinéa (3°) du paragraphe I de l'article L. 323-11 précité.

« La contribution de la personne handicapée à ces frais ne peut être fixée à un niveau supérieur à celui qui aurait été atteint si elle avait été effectivement placée dans l'établissement désigné par la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel. De même, les prestations en espèces qui lui sont allouées ne peuvent être réduites que dans la proportion où elles l'auraient été dans ce cas. »