

Identification des orientations individuelles des 20 ans et plus en établissements pour enfants handicapés de Bourgogne Franche-Comté au 31/12/2017

L'ARS de Franche - Comté mène depuis 2011, sur son territoire, une enquête annuelle auprès de l'ensemble des établissements médico-sociaux accueillant des enfants de moins de 20 ans afin d'être en mesure :

- D'évaluer le nombre de jeunes de 20 ans et plus en institution au 31 décembre de chaque année considérée, pour connaître leurs situations précises et identifier leurs orientations en établissements et services pour adultes,
- De construire les perspectives utiles à la planification régionale.

Depuis 2016, cette étude s'étend au territoire de la nouvelle région fusionnée : La Bourgogne-Franche-Comté (BFC). Elle s'appuie sur les données transmises par les établissements et dont les orientations ne sont pas nécessairement validées par les CDAPH.

Il n'y a pas, ou très peu, de jeunes adultes dans les établissements pour jeunes déficients sensoriels, dans les ITEP ou les IEM. Le recensement ne s'est donc effectué que dans les IME et EEAP. C'est sur ces 2 types d'établissements que porte finalement cette étude.

La collecte des données reposait sur les effectifs admis au 31/12/2017. 100% des 77 IME et EEAP de la région dont l'agrément autorise l'admission jusqu'à 20 ans (« secteur enfant ») ont répondu.

L'« **amendement Creton** » est une disposition législative ouvrant la possibilité d'un maintien de jeunes adultes de plus de 20 ans en établissements pour enfants et adolescents handicapés dans l'attente de l'intervention d'une solution adaptée sur décision de la CDAPH (article L 242-4 du CASF).

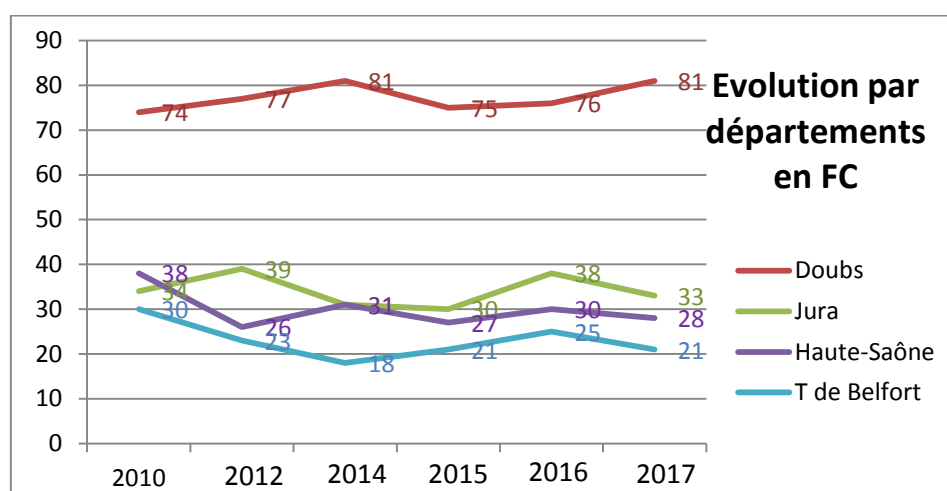
Des effectifs en légère baisse mais qui restent inégalement répartis

Il y a, en fin d'année 2017, sur la région Bourgogne Franche-Comté, 274 jeunes adultes handicapés bénéficiant de l'application de l'amendement Creton (jeunes adultes maintenus en secteur enfance par l'application de l'amendement Creton qui seront nommés « *Jamac* » tout au long de ce document).

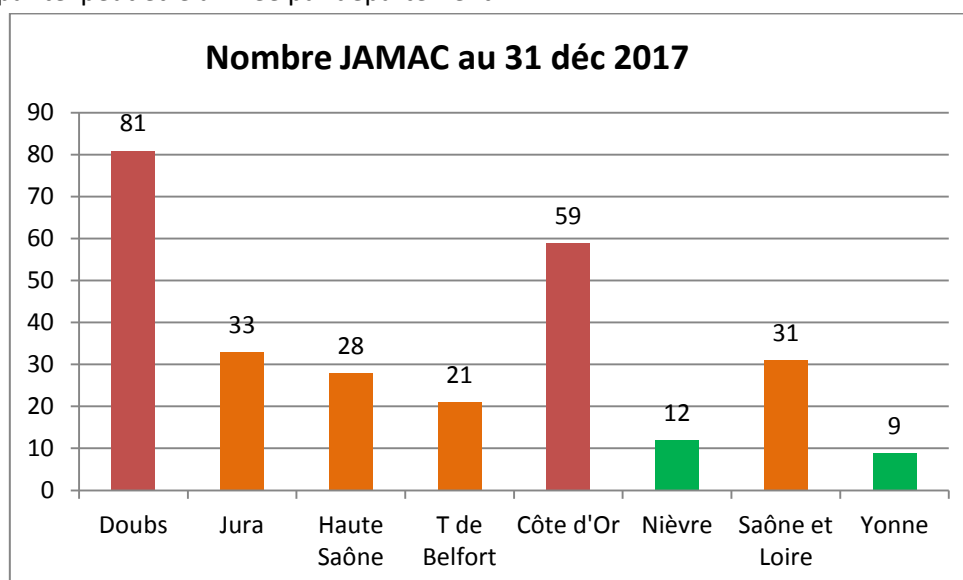
Cela représente **7,1 % des places d'IME et d'EPEAP installées.**

Ils étaient 287 en 2016, ce qui révèle une baisse modeste : 13, soit un Δ de 4.5 %.

Décliné par chacun de ses départements, la tendance sur la dernière année affiche une évolution négative (à la hausse) pour le Doubs et positive (à la baisse) pour les 3 autres :

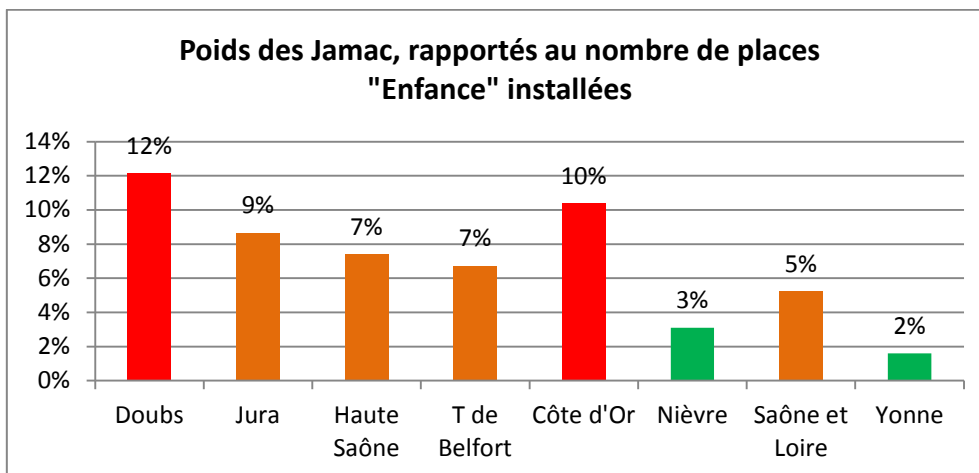


Cette disparité peut être affinée par département :



Cette approche signale le poids important du Doubs qui représente la moitié des Jamac de FC et 30 % de la BFC. La Côte d'Or, vis-à-vis de la B, représente également la moitié des effectifs de B. On notera le peu de jeunes adultes concernés sur la Nièvre et l'Yonne.

Cette répartition est pour le moins hétérogène. Relativisons-la en prenant en compte le poids des places installées.

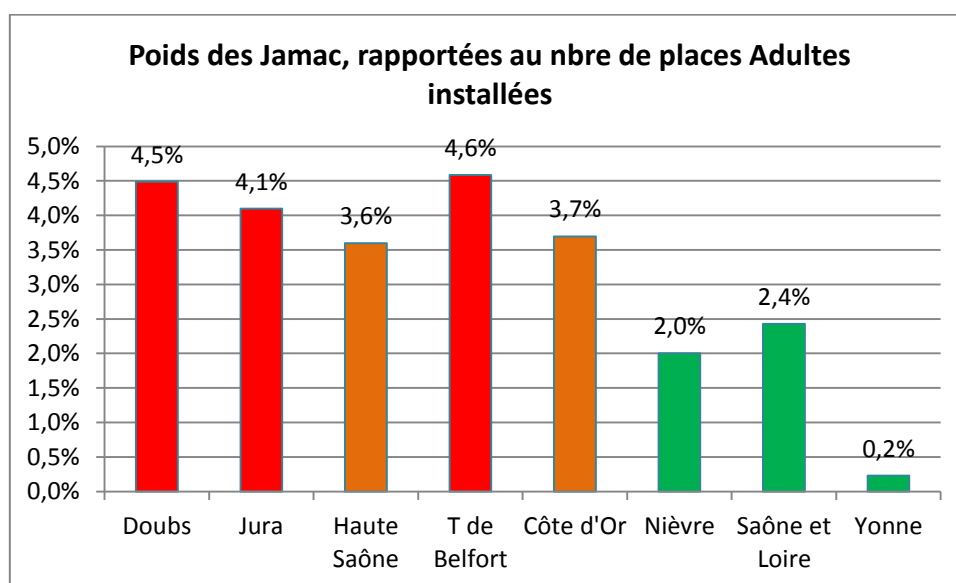


Ces valeurs représentent le niveau de pression de la population de ces jeunes adultes sur l'offre du secteur enfance. Il apparaît qu'absolues ou relatives (%), elles désignent la même tendance. Le Doubs et la Côte d'Or affichent toujours des valeurs importantes. Les variations de l'Yonne d'une année sur l'autre ne concernent qu'une faible partie des places installées.

La pression moyenne régionale est de l'ordre de 7 %, valeur de référence à laquelle se situent la Haute-Saône ou le Territoire de Belfort. Le Jura qui avait le moins bon score de 2016 avec 8.5 % est cette année devancé par la **Côte d'Or et le Doubs**.

C'est dans ces 2 départements que la situation apparaît la plus tendue puisque les Jamac y sont nombreux tant en valeur absolue qu'en % des places « enfance » installées. A eux deux, ces départements constituent plus de la moitié des effectifs recensés sur la région (51 % contre 47 % fin 2015).

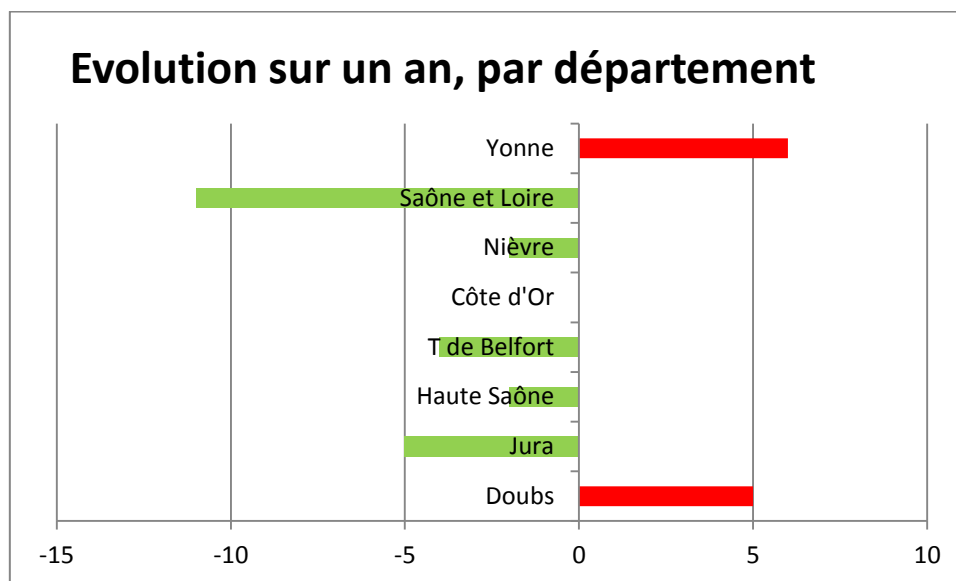
On peut mesurer le même ratio sur le secteur adulte ; il s'agira là de la pression virtuelle qu'exerce une liste d'attente sur les structures de destination :



L'effectif Jamac représente, régionalement, 3,1 % de l'effectif adulte installé. L'observation par département indique une disparité : trois départements se détachent avec des valeurs supérieures à 4 % ; 3 affichent moins de 2,5 %.

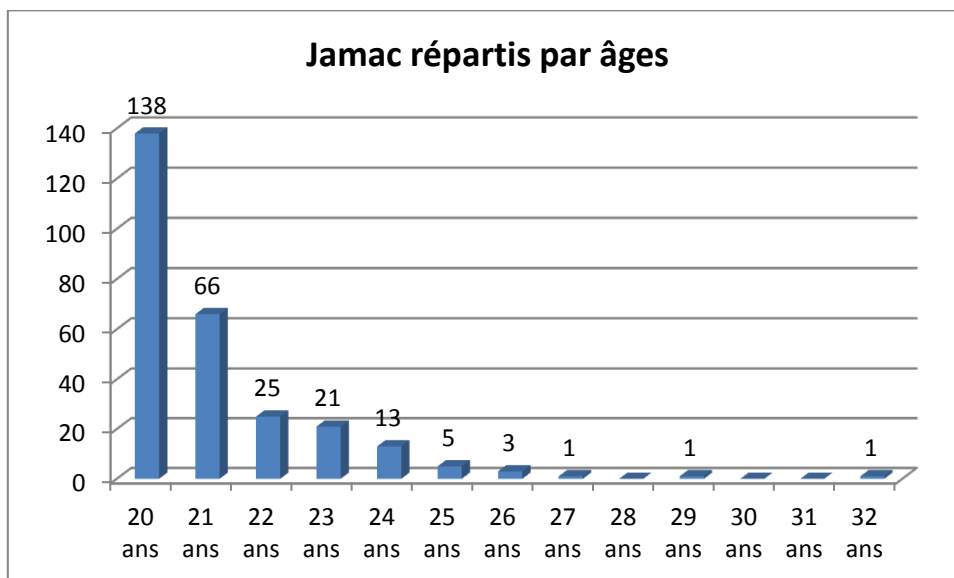
Ainsi les valeurs mesurées présentent une inégalité de répartition que ce soit entre les deux ex-régions ou entre les départements. La situation en FC est plus inquiétante qu'en B et celles de la Côte d'Or et du Doubs, requièrent sans doute plus d'attention que dans les autres départements.

Les évolutions sur un an sont les suivantes :

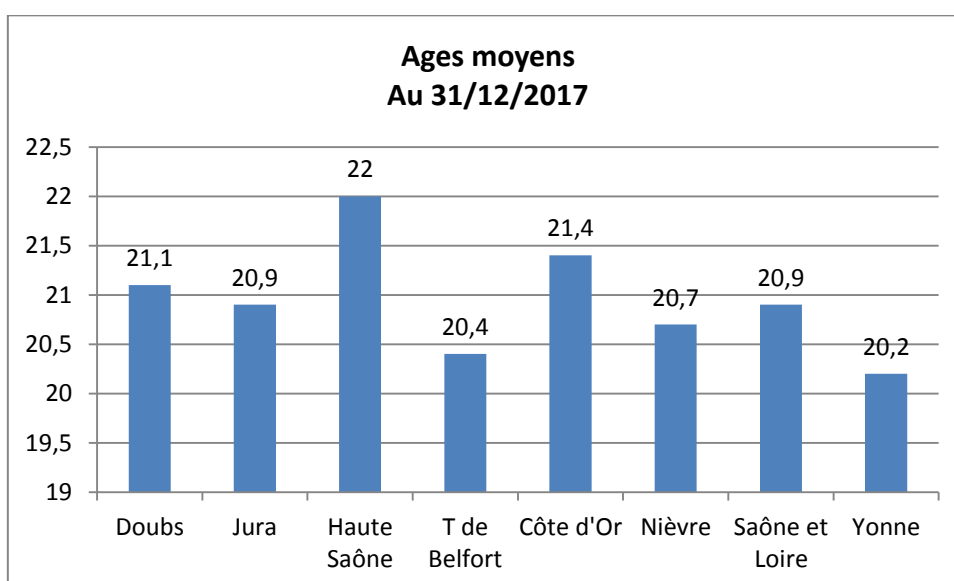


Deux départements ont vu augmenter les effectifs de Jamac : l'Yonne, mais cela concerne de faibles volumes (passage de 3 à 9) ; le Doubs, dont la tendance s'aggrave (passage de 76 à 81). Les autres départements en accueillent moins (ou autant : Côte d'Or).

Par ailleurs, les Jamac peuvent, dans certains cas, être dans cette situation dérogatoire pour un temps excessivement long : jusqu'à 26 ans et plus. Il s'agit là de situations rares mais déraisonnables d'application de l'amendement.



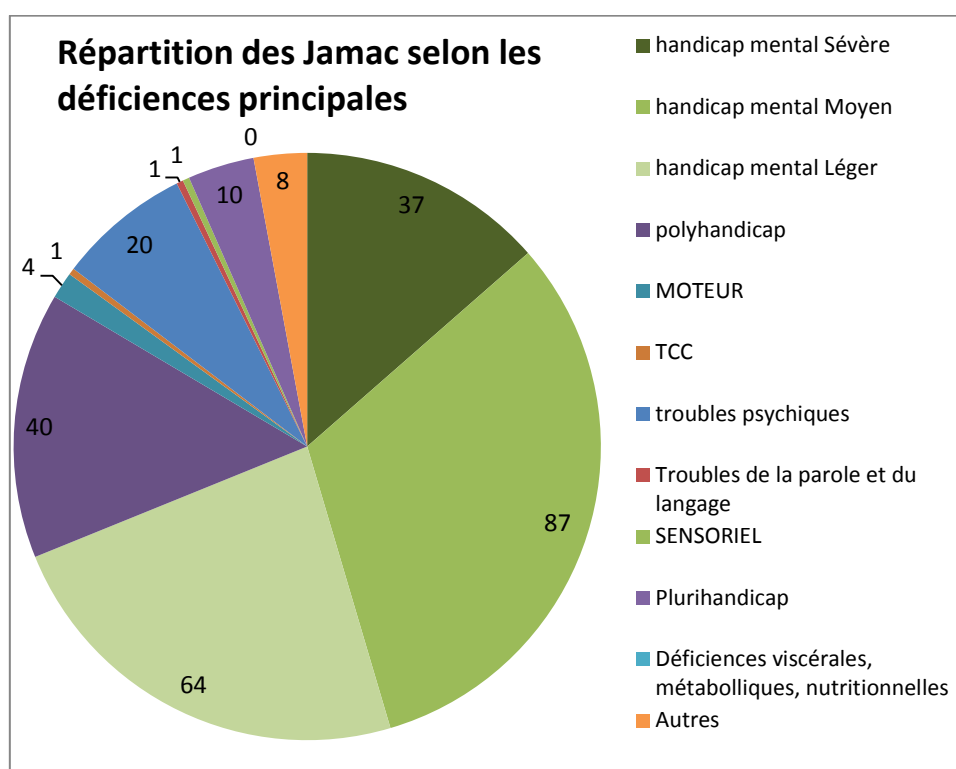
Près de la moitié (48%) ne bénéficie de l'amendement que depuis moins d'un an et 84 % ont 22 ans et moins. On constate un très léger vieillissement de cette population depuis le recensement de 2016 où ces tranches de « jeunes » étaient plus représentées (respectivement de 51 et 85 %). Pour le confirmer, l'âge moyen a légèrement augmenté : 20,95 ans, contre 20,87 ans il y a un an ce qui, par département donne les résultats suivants.



Prévalence de la déficience mentale mais surreprésentation du polyhandicap et des Troubles du Spectre Autistique

Le retard mental représente de très loin la déficience la plus observée chez ces jeunes adultes : 70 %. Ce sont les formes « légère » (1/3 de l'effectif global) et « moyenne » (1/4) qui prévalent.

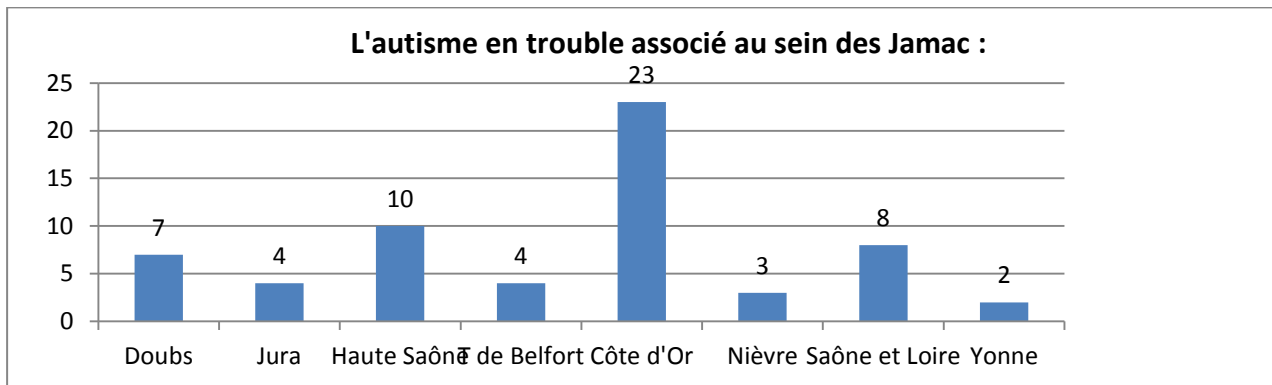
Le polyhandicap est très représenté également si on considère les effectifs globaux : 40 jeunes adultes en EPEAP, c'est-à-dire 15 % de l'effectif des Jamac (représentant 17,5 % de l'effectif des jeunes accueillis en EPEAP). Constituant 10,4 % du nombre de places installées « polyhandicap », ils sont surreprésentés par rapport au ratio général des amendements Creton (7,1 %).



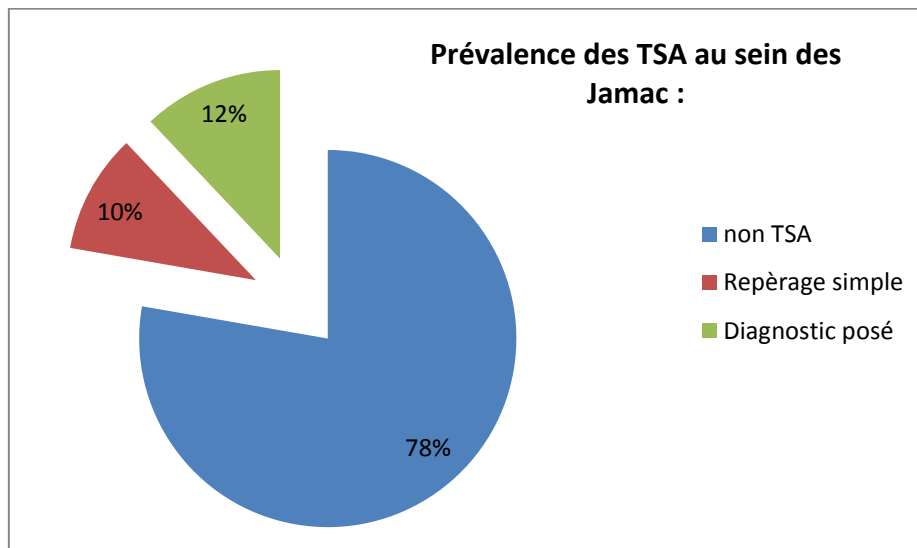
Les troubles autistiques associés, qu'ils aient été diagnostiqués ou qu'ils n'aient fait l'objet que d'un « repérage », sont observés chez 61 personnes, soit plus d' 1 Jamac sur 5. Cela représente une diminution sensible depuis l'année 2016 : moins 20 %.

Cette tendance souligne l'amélioration de l'offre dans le secteur adulte pour les porteurs de ce trouble.

Notons que 28 de ces jeunes sont identifiés « Autisme-repérage simple ».



La Côte d'Or est surreprésentée, accueillant 38 % de ce groupe des Jamac « autistes ». Il s'agit dans ce département de cas d'autisme diagnostiqué pour les 2/3, contre 1/3 de simple repérage. Cette disproportion est relevée ailleurs : ainsi en Saône et Loire (6 diagnostics contre 2 repérages), dans l'Yonne (2 diag, pas de repérages), la Nièvre (2 diag, 1 repérage) ou le Doubs (5 vs 2); inversement, on ne recense que très peu d'autisme diagnostiqué en Haute Saône (1 contre 9 repérages), le Jura ou le Territoire de Belfort (1 contre 3).



Enfin, nous pouvons noter que la part des jeunes autistes bénéficiant de l'amendement Creton est supérieure à la prévalence de ce trouble dans les établissements et service du secteur enfance (près de 10 %). Ils sont donc surreprésentés (valeur double) par rapport à leur poids « naturel » en structure. Les solutions d'accueil en secteur adulte pour les porteurs de ce trouble semblent ainsi 2 fois moindres, malgré l'amélioration en termes de places offertes relevée ci-dessus.

Cette situation est encore plus aigüe en affinant par départements. En Côte d'Or et en Haute-Saône les Jamac avec TSA dépistés ou diagnostiqués représentent respectivement 39 et 36 % des bénéficiaires de l'amendement. Inversement, dans le Doubs ils sont peu représentés, pesant moins que leur poids (9 %) dans l'effectif total des établissements.

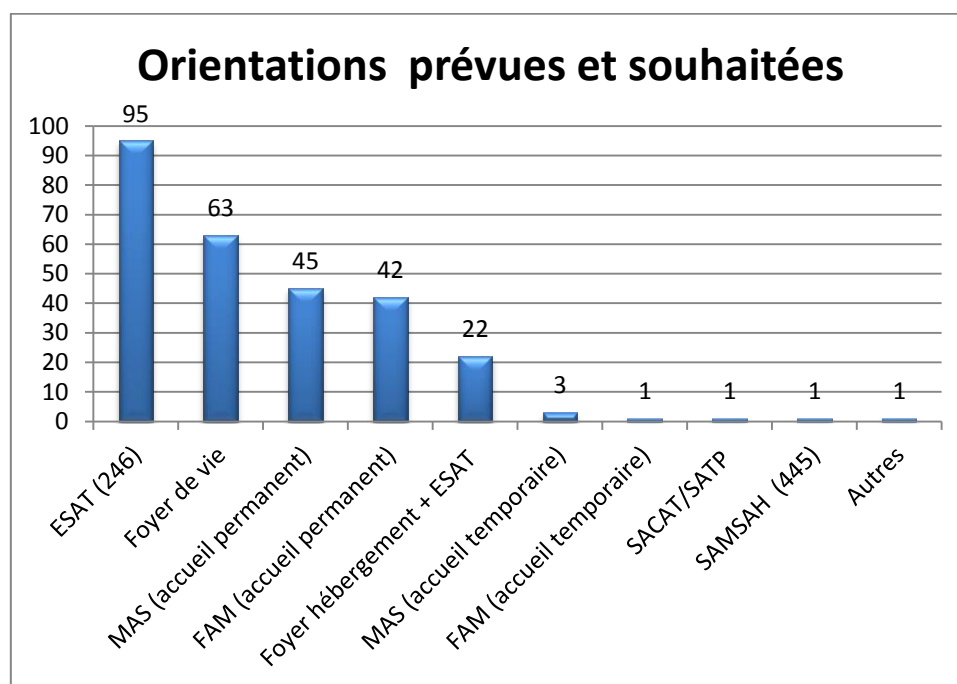
Les autres déficiences ne sont que très peu représentées.

Ainsi, jeunes adultes polyhandicapés et porteurs de TSA sont les deux publics surreprésentés dans les effectifs de Jamac. Observation confirmée si l'on rapporte, par déficience, les effectifs Jamac aux effectifs autorisés du secteur enfance comme indiqué dans le tableau ci-dessous.

Déficiences	Nombre de Jamac	Nbre de places autorisées du secteur enfance	Poids des JAMAC dans effectif total EMS enfance	Surreprésentation (écart au taux global de Jamac : 7.1 %) (↑)
13- Retard mental léger	64	3168	5,93%	↓
12- Retard mental moyen	87			
11- Retard mental profond et sévère	37			
90 - Polyhandicap	40	383	10,44%	↑
22- Autres troubles psychisme	20	602	3,32%	↓
51- Déficiences sensorielles	1	83	1,20%	↓
61- Déficience motrice légère ou modérée	0	106	3,77%	↓
62- Déficience motrice importante	4			
Autisme	61	358	17,04%	↑

Des orientations surtout vers le travail protégé ou les structures d'hébergement

Les orientations vers le secteur adulte prévues ou souhaitées par les jeunes de plus de 20 ans en établissement du secteur enfance sont pour la plupart déjà notifiées par les CDAPH. Ce sont en premier lieu des orientations en ESAT (35 % ou 43 % si l'on amalgame les doubles orientations FH+ESAT). Ainsi, c'est le travail protégé qui concerne une large majorité des Jamac.



Les orientations des handicaps plus lourds se répartissent pour 23 % en foyers de vie (FV) et pour environ 17 % en Maisons d'Accueil Spécialisé (MAS) (dont 1 % en accueil temporaire) et 15 % Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM).

Il est notable que les orientations vers ces établissements d'hébergement avec un accompagnement renforcé sont plutôt, en ex-Franche-Comté, des FV (25 % des orientations) et des MAS (21 %), les FAM ne représentant que 6 % ; et plutôt des FAM en ex-Bourgogne (30 % des orientations ; et 12 % en MAS et 20 % en FV).

Si l'on considère cette répartition au niveau du département, des disparités apparaissent :

DPT	Autre	ESAT	FAM (HP)	FAM (AT)	FV	FH + ESAT	MAS (HP)	MAS (AT)	SACAT/SATP	SAMSAH	Total
21		15	26		9	8	1				59
25	1	25	7		19	10	14	3	1	1	81
39		15	1		12		5				33
58		4	1		6		1				12
70		6	2		9	1	10				28
71		13	2		6		10				31
89			3	1	1	3	1				9
90		17			1		3				21

Pour la moitié des départements (25 - 39 – 90 - 71) ce sont les ESAT qui constituent l'orientation privilégiée ; et pour l'Yonne il s'agit de l'orientation ESAT+FH. Les ESAT représentent plus de 80 % des orientations du T de Belfort et près de la moitié de celles du Jura.

Il se trouve que le T de Belfort abrite un établissement, l'Institut Perdrizet, qui déclare, au sein d'un public de jeunes souffrant de retards mentaux modérés et moyens (RMMM), un nombre considérable de Jamac ; ils sont plutôt jeunes (20 ou 21 ans), ce qui relativise cet effectif important (16 jeunes adultes, soit 75 % des déclarations de ce département et près de 6 % du total régional) et indique que les solutions de sorties – donc essentiellement vers des ESAT - sont assez rapidement trouvées.

Le Jura affiche également un public de bénéficiaires de l'amendement pour moitié constitué de jeunes souffrant de RMMM, en capacité d'intégrer les ESAT. C'est le cas également de la Saône et Loire (50% présente ce type de déficience) et du Doubs (55 %).

En Côte d'Or, pourtant, bien que 60 % de Jamac présente un RMMM, les ESAT constituent la deuxième orientation. Cette orientation arrive également en deuxième position dans la Nièvre avec 58 % de jeunes souffrant de RMMM et, pourtant, une moitié des orientations vers les Foyers de Vie. Le niveau quantitatif de l'offre locale ne saurait être mis en cause puisque ces établissements maillent ces territoires de façon à peu près équivalente.

Mais ce pourrait être le cas pour la Haute-Saône qui affiche l'orientation ESAT en troisième position. Dans ce département la densité d'ESAT est relativement faible (6 ESAT pour 514 places installées) et 2/3 des Jamac sont orientés vers des établissements d'hébergement avec un accompagnement renforcé (MAS et FV).

Un dispositif protecteur mais potentiellement bloquant

84 % des Jamac ont 22 ans et moins. Une situation qui n'évolue que peu puisqu'ils étaient 85 % l'année passée. Cette forte majorité n'est en rien un aspect positif si l'on songe que la dérogation introduite par l'amendement Creton a été conçue comme un recours « au cas où » l'offre du secteur adulte s'avérerait insuffisante, recours utile certes, mais par principe peu fréquent et de courte durée.

A partir de 23 ans, on est en droit de s'interroger : ces situations ne se situent plus dans l'esprit de la loi. Elles perdurent et produisent le double effet négatif de retarder le contact entre la personne et la structure adaptée à son âge et de bloquer une place en augmentant le temps d'attente des plus jeunes orientés vers le secteur enfant.

23 ans et +	2017	Pop totale 2017	%
Polyhandicap	12	40	30%
Retard mental léger	2	64	3%
Retard mental moyen	10	87	11%
Retard mental sévère	12	37	32%
TCC	1	1	100%
Autres troubles psychisme	1	21	5%
Déficiences auditives	1	1	100%
Déficience motrice importante	2	4	50%
Autres déficiences	2	8	25%
Plurihandicap	2	10	20%
TOTAL	45	274	16%

Il apparaît au vu des données chiffrées ci-dessus que ce sont les handicaps les plus lourds qui bénéficient en premier lieu de l'application de l'amendement. On constate d'ailleurs une dégressivité correspondant à un usage de l'amendement inversement proportionnel à la lourdeur du handicap : le retard sévère est 3 fois plus représenté que le moyen, lui-même 3 ou 4 fois plus représenté que le léger (respectivement 32 %, 11 % et 3 % de la population des 23 ans et plus de chaque déficience).

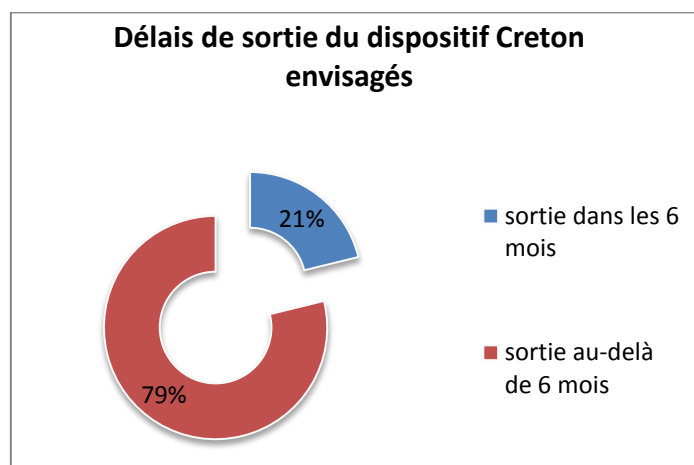
Le polyhandicap présente, dans cette même optique de considération des âges élevés, une surreprésentation amplifiée par rapport à celle déjà observée ci-dessus au sein de l'effectif tous âges. A noter, en Côte d'Or, un Jamac TCC dont l'âge, 27 ans, interroge, même si des traits autistiques peuvent complexifier son cas.

Ces handicaps lourds rencontrent les plus fortes difficultés à trouver une place dans le secteur adulte car il s'agit le plus souvent de places en MAS ou en FAM dont l'offre reste à diversifier, de manière à réserver l'hébergement complet aux personnes pour lesquelles c'est la seule solution adéquate..

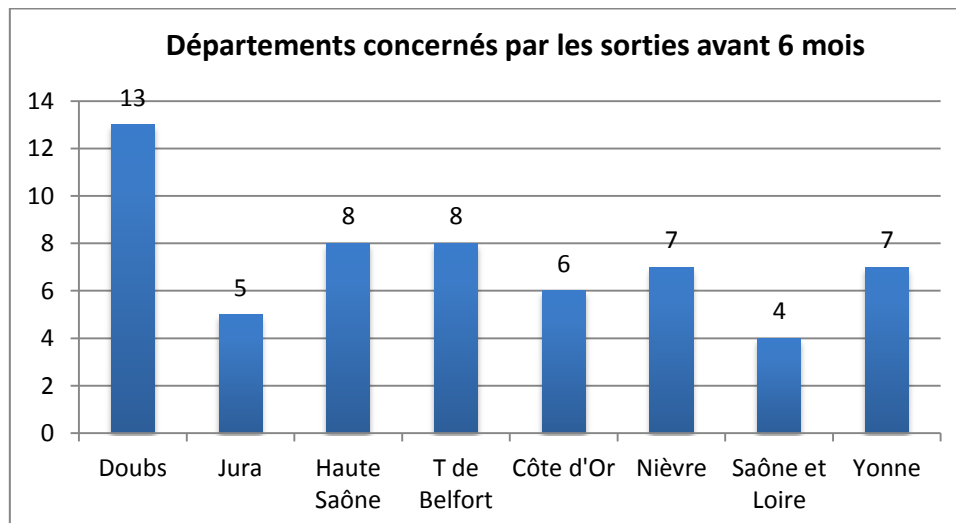
Les sorties programmées.

Pour 58 des 274 Jamac recensés, soit 21 %, une sortie vers le secteur adulte dans les 6 mois est prévue. Cette valeur s'est améliorée puisqu'elle était de 19 % en 2016.

Ces sorties programmées sont un peu plus nombreuses en ex-Franche-Comté qu'en ex-Bourgogne, mais à juste proportion de la répartition globale des Jamac (en % : 41/59).



Affinée au niveau des départements, cette observation indique une certaine homogénéité à l'exception du Doubs qui programme plus de sortie à court terme et tire ainsi la valeur de l'ex-Franche-Comté vers le haut. Ici, la valeur n'est pas corrélée avec le poids de ce département dans l'effectif Jamac global : elle est inférieure puisque le Doubs pèse 22 % des départs à court terme et 30 % des Jamac.

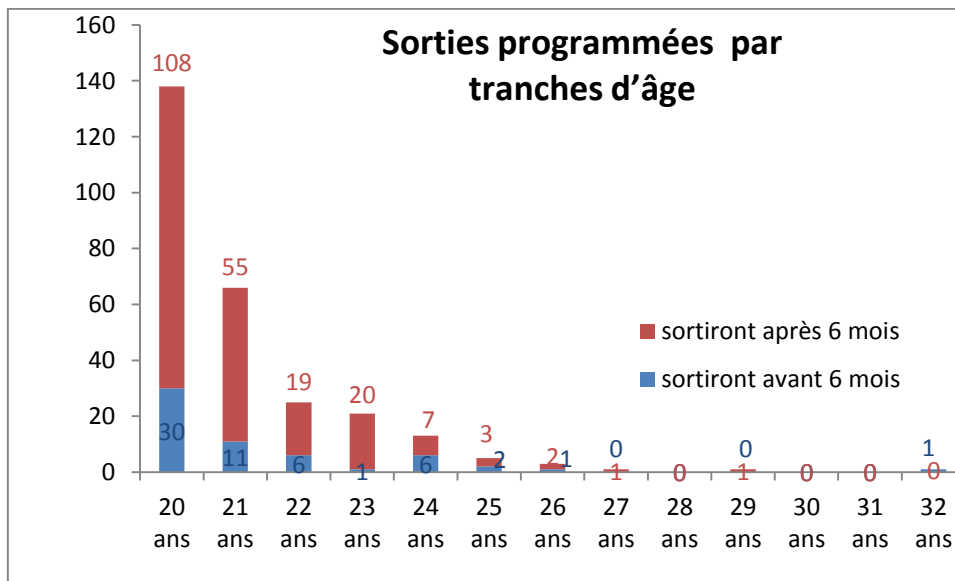


Notons également que l'Yonne va réduire rapidement sa population de Jamac puisque ce sont plus des $\frac{3}{4}$ des Jamac qui partiront dans les 6 mois et ce, pour un faible effectif (7 sur 9).

Ce taux reste assez homogène par tranche d'âge à l'exception de la 2^{ème} année, celle des 21 ans, où il s'affiche à 17 %. Il semblerait qu'à cet âge, il y ait un essoufflement des recherches de solutions dans le secteur adulte. Pour les générations de 23 ans et plus, le taux de 24 % apparaît élevé mais pour ces jeunes adultes immobilisés dans le secteur jeune, il demeure en fait insuffisant et les plus grands efforts doivent leur être consacrés.

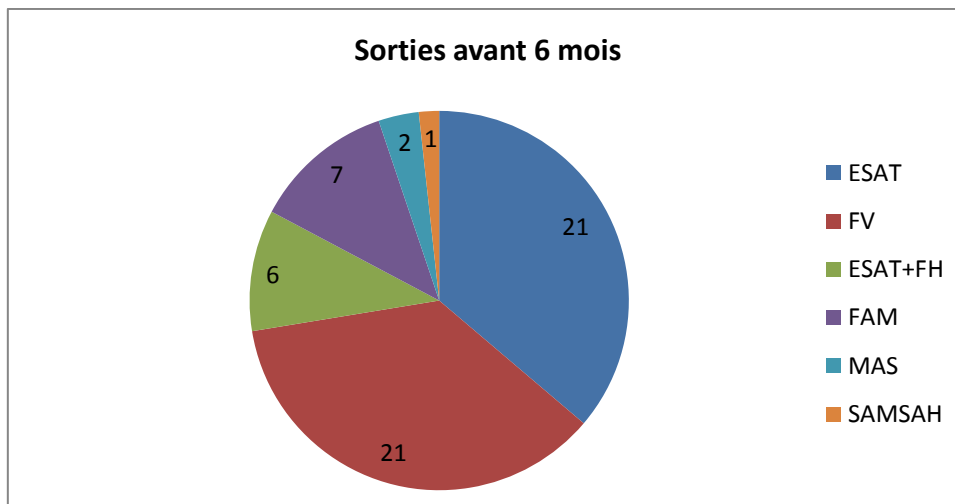
	Sortie dans les 6 mois	Effectif global	Taux de sortie
20 ans	30	138	22%
21 ans	11	66	17%
22 ans	6	25	24%
23 et +	11	45	24%
Total	58	274	21%

Le taux de sortie par tranches d'âge est inférieur à 1/4 et même à 1/5 pour les 20 à 22 ans. Quasi nul pour la tranche 23 ans (5%), il devient élevé pour les 24 et + (1/3 à 1/2), mais il ne porte plus là que sur des effectifs très réduits.



Ces sorties prochaines concerneront pour plus d'un tiers des ESAT (46 % si on cumule avec les doubles orientations ESAT+FH) dont les 2/3 en ex-FC. Les Foyers de vie se situent au même niveau tant par le volume que par la prépondérance de l'ex-FC

1 sortie sur 6 seulement se fera vers des établissements destinés aux handicaps lourds dont les 2/3 se dérouleront en ex-Bourgogne.



Les dépenses engagées par les Conseils Départementaux vis-à-vis de l'amendement Creton

Les jeunes sous amendements Cretons continuent de dépendre du financeur qui serait compétent s'ils étaient accueillis dans le type de structure médico-sociale vers laquelle ils ont été orientés.

- Si l'orientation devait se faire en MAS ou ESAT : compétence de l'assurance maladie
- En foyers de vie ou foyers d'hébergement ou occupationnel : Conseil Départemental
- FAM ou Service d'accompagnement médicalisé pour adultes handicapés : Assurance Maladie pour le forfait soins et Conseil Départemental pour les frais d'hébergement.

En Bourgogne-Franche-Comté, les « recettes » obtenues de la part du Conseil Départemental en cas de situation d'Amendement Creton font l'objet d'une reprise par l'Agence Régionale de Santé, sauf disposition contraire du CPOM. Le cas échéant, les financements obtenus doivent être dédiés à la mise en place d'actions spécifiques en faveur de la diminution du nombre de jeunes maintenus en secteur Enfance.

Ces chiffres montrent les dépenses induites par le dispositif pour les Conseils Départementaux.

DPT	Somme de Recettes Creton 2014	Somme de Recettes Creton 2015	Somme de Recettes Creton 2016	Tendance
21	- €	624 287,75 €	620 716,79 €	→
25	804 819,25 €	971 924,85 €	780 915,45 €	→
39	359 162,77 €	399 684,49 €	510 850,00 €	↗
58	- €	52 909,00 €	374 103,56 €	↗↗
70	382 977,88 €	580 214,14 €	199 319,60 €	↘
71	- €	373 509,66 €	532 636,74 €	↗
89	- €	38 766,00 €	88 277,00 €	→
90	34 507,00 €	133 704,00 €	90 056,00 €	→
Total général	1 581 466,90 € (FC uniquement)	3 174 999,89 €	3 196 875,14 €	→

Notons que les recettes JAMAC ont augmenté entre 2014 et 2016 dans la mesure où les données Bourgogne ne sont pas connues pour l'année 2014.

Les recettes diminuent entre 2015 et 2016 pour le 21, le 25, le 70 et le 90.

Il n'existe pas de corrélation entre le nombre de JAMAC et la somme des recettes « Creton » départementales en raison des variabilités d'orientations observées (cf p. 11-12).

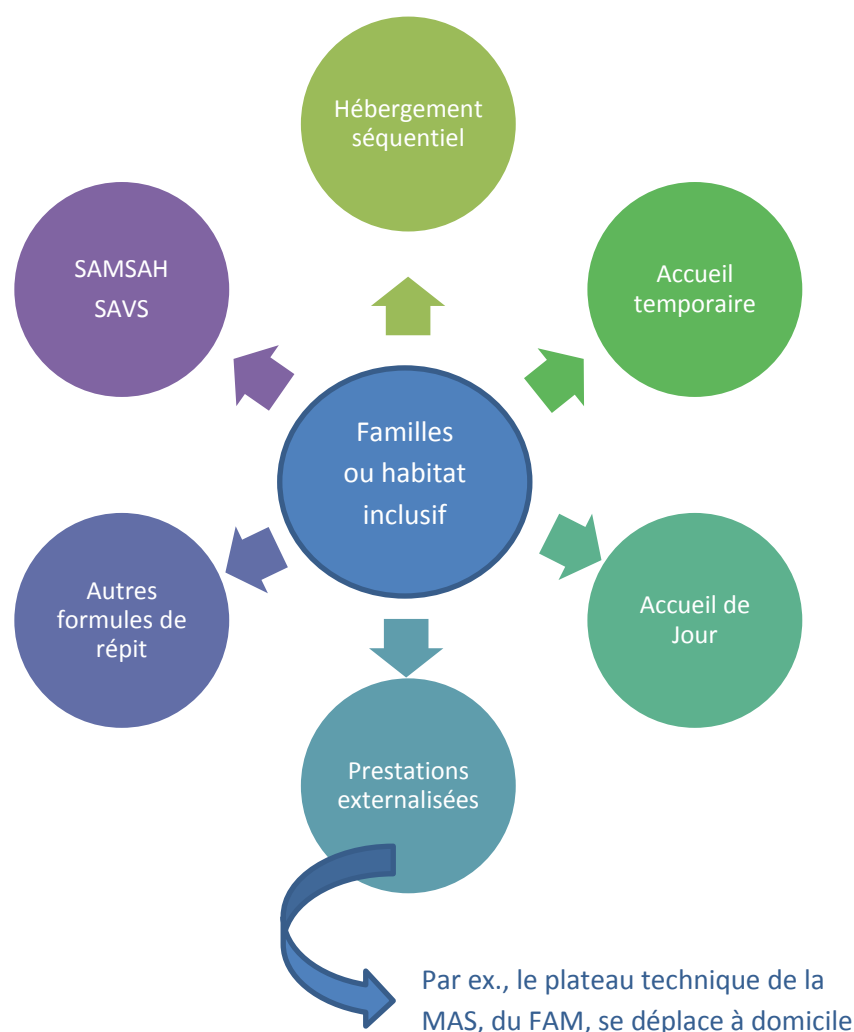
Les offres de répit / séquentielles

La circulaire n°2017-148 du 2 mai 2017 relative à la **transformation de l'offre** d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « **une réponse accompagnée pour tous** », de la **stratégie quinquennale** de l'évolution de l'offre médico-sociale et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016 annonce le **virage inclusif** et les chantiers à mettre en œuvre pour parvenir à consolider une offre d'inclusion pour le secteur « Adulte ».

Les sorties des jeunes en Amendement Creton doivent s'appuyer davantage sur des solutions modulaires (combinaison de plusieurs types de prestations) et éventuellement temporaires apportant du répit aux aidants ou séquentielles, afin de parvenir à une meilleure ouverture sur le milieu ordinaire.

L'offre de places modulaires n'est pas destinée nécessairement à toutes les personnes en situation de handicap ; le virage inclusif doit pouvoir être pensé, exploité, développé en faveur de ces jeunes adultes.

Rappelons-en ici quelques appuis pour l'étayage en milieu ordinaire :



PLAN D' ACTIONS

La stratégie régionale présentée ci-après s'appuie sur des expériences identifiées dans les départements de BFC les moins touchés par la problématique JAMAC (MDPH, ESMS PH) et des premiers travaux engagés auprès du CD 39.

Elle se présente en 3 niveaux, en fonction des cibles partenariales à mobiliser :

Action	Qui ?	Partenaires ?	Délai ?
Actions concernant l'ARS			
Accompagner les gestionnaires des départements concernés dans la diminution annuelle de 20% <u>a minima</u> du nombre de JAMAC (objectif des CPOM)	Chargés de mission PH via les CPOM	ESMS Fédérations	Automne 2018
Diversifier les places en MAS (transformation de places d'HP en AT ou AJ ou prestations externalisées) (transformations via les CPOM + création dans le cadre de la stratégie quinquennale)	Chargés de mission PH via les CPOM	ESMS Outils ressources du droit commun (libéral, sanitaire)	Dès maintenant
Préparer un diaporama par département sur les spécificités JAMAC de chaque territoire (Nb, évolution, orientations, chiffres financiers)	DPPR	-	Automne 2018
Poursuivre activement le développement des dispositifs Emploi Accompagné et Habitat inclusif permettant d'orienter les TH qui le peuvent	DPPR	DIRECCTE ESMS-ESAT MDPH	Automne 2018
Communication vis-à-vis des CD			
Mettre en place des GOS spécifiques aux JAMAC dans chaque département en veillant à développer les accueils séquentiels pour les plus jeunes → Prioriser les JAMAC les plus âgés	Chargés de mission PH	MDPH	A partir de l'automne 2018
Diffuser une communication spécifique aux conseils Départementaux concernant la problématique « Creton »	DPPR (Courrier signé ALM)	CDM PH	Automne 2018
Proposer un développement des places de Foyers non médicalisés couplé à des conventions avec SSIAD / SAMSAH			2019
Proposer un développement des places d'EHPAD destiné aux PHV (appels à candidature en 2019)	Chargés de mission PA via les CPOM PA	EHPAD	2019
Communication vis-à-vis des gestionnaires			
En lien avec les proches, identifier les jeunes de 19 ans sans orientation et solliciter la MDPH pour une nouvelle orientation avant l'anniversaire des 20 ans	DPPR (Courrier signé ALM)	MDPH	A partir de l'automne 2018
Dynamiser des plans d'information auprès des familles permettant d'anticiper les sorties (information entre 14 et 16 ans en fonction du projet professionnel)			



Production : **Michel GALAN**

Nadine BADOUX

Rosine JAMES-INGRAND

Nadia MAINY

**Département Pilotage de la Politique
Régionale médico -sociale**

Direction de l'Autonomie

Michel.galan@ars.sante.fr

