

Le non-recours aux établissements et services médico-sociaux pour personnes en situation de handicap

Pourquoi des familles ou des personnes en situation de handicap qui ont bénéficié d'une notification d'orientation vers un établissement ou un service médico-social spécialisé dans l'accompagnement du handicap ne sollicitent-elles pas une admission en établissement ou un accompagnement par un service médico-social ?

Une personne est dite en situation de non-recours si elle ne perçoit pas tout ou partie des droits sociaux auxquels elle est éligible. Ce non-recours peut être causé par le manque d'information, les failles du système administratif ou encore par la complexité de la procédure ; une personne peut aussi souhaiter ne pas accéder à ses droits. L'objectif de cette étude est d'identifier les motifs de non-recours aux établissements et services médico-sociaux (ESMS) pour les personnes disposant d'une notification d'orientation vers un ESMS délivrée par la MDPH, de mieux connaître leur profil et de décrire les éventuelles solutions alternatives mises en place. 103 personnes en situation de handicap ou leur famille vivant dans quatre départements ont participé à cette étude (48 enfants et 55 adultes). Des entretiens collectifs ont également été réalisés avec les équipes pluridisciplinaires d'évaluation (EPE) des MDPH. Les auteurs constatent d'abord que les personnes en non-recours, comparativement aux personnes prises en charge par un ESMS, déclarent moins souvent la déficience intellectuelle comme déficience principale (33 % contre 48 % chez les enfants ; 36 % contre 52 % chez les adultes), mais plus souvent un handicap psychique ou des troubles du comportement (42 % contre 26 % chez les enfants ; 29 % contre 21 % chez les adultes) et une déficience motrice (17 % contre 7 % chez les enfants ; 24 % contre 10 % chez les adultes). Les principales orientations n'ayant pas eu de suite ont été identifiées : par exemple, pour les adultes, il s'agit des orientations en service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et en foyer de vie. Les auteurs ont ensuite identifié différents types et causes de non-recours regroupés en deux catégories principales selon la cause principale du non-recours : le non-recours par choix (54 %) et le non-recours subi (42 %). Le non-recours peut s'expliquer par la non-adhésion aux principes de l'offre (25 personnes), par la volonté de disposer d'une notification « de sécurité » en prévision d'un contexte qui pourrait se dégrader (13 personnes), par l'inadaptation de l'offre (12 personnes), par le manque d'intérêt de l'offre (10 personnes), par le refus de l'ESMS (9 personnes), etc.

Parmi les 103 personnes interrogées, 51 n'ont jamais contacté d'ESMS suite à la notification, dont 25 parce qu'elles n'ont jamais souhaité ou ne souhaitaient plus cette solution d'accompagnement. Les auteurs notent ici l'importance pour les EPE d'émettre des notifications en accord avec les familles afin de rendre possible l'adhésion à la décision, même si elles proposent ces orientations pour sécuriser le parcours des personnes. Ils relèvent également le rôle des autres professionnels de l'accompagnement qui, pour 15 des 25 personnes ne souhaitant plus ou n'ayant jamais souhaité d'orientation en ESMS, sont à l'origine de la demande.

Dans un secteur médico-social réputé complexe, très peu d'alternatives à l'ESMS sont proposées, qui permettraient (entre autres) de choisir les professionnels entrant dans le domicile. Des services de guidance et d'appui à destination des personnes qui choisissent la vie à domicile pourraient pallier ce manque. Ils étaieraient et solidifieraient la construction de solutions sur mesure et non pas bricolées au fil des connaissances acquises et des rencontres par les familles ou les bénéficiaires.

Pour plus d'information sur ce projet

- Le rapport de recherche est consultable sur le site de la CNSA (lien) ainsi que sa synthèse : https://www.cnsa.fr/sites/default/files/262-bourgarel-rapport_et_synthese.zip

À propos de l'ANCREAI

L'Association nationale des centres régionaux d'études d'actions et d'informations, en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (ANCREAI) accompagne les pouvoirs publics et les établissements et services médico-sociaux dans l'évolution des politiques du secteur par la production de travaux de recherche et d'étude, notamment dans le champ du handicap et de la perte d'autonomie.

Contact

Sophie Bourgarel
Chargée d'études au CREAI PACA-Corse
Contact : sophie.bourgarel@creai-pacacorse.com

Référence du projet n° 262
Appel à projets « Dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux (2017) » – Institut de recherche en santé publique (IReSP)
Titre : *Non-recours aux ESMS (après notification vers un établissement ou un service pour personnes handicapées) : profils et motivations* (S. Bourgarel).