

Synthèse de l'étude :

Le non-recours aux établissements et services médico-sociaux 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 (ESMS) spécialisé dans l'accompagnement du handicap, ne sollicitent-elles pas une admission en établissement ou un accompagnement par un service médico-social ?

La finalité de cette étude est d'identifier les motifs de ce non-recours, de décrire les éventuelles stratégies alternatives des personnes concernées et de leurs proches aidants, et de repérer les besoins non couverts.

Méthodologie

Avec le concours de 4 MDPH en France métropolitaine, l'objectif a été, pour les 4 CREAI impliqués dans cette étude, de réaliser au total plus d'une centaine d'entretiens dans 4 départements (soit 25 à 27 entretiens par département), avec des personnes disposant d'une notification vers un ESMS mais n'étant pas inscrites en liste d'attente. Les départements étudiés sont le Lot-et-Garonne, la Marne, la Saône-et-Loire et le Var. Le champ des établissements et services concernés comprend :

- pour les enfants : IME, ITEP, IEM, EEAP et SESSAD
- pour les adultes : FO/FV, FAM, MAS, SAMSAH et SAVS.

Les entretiens se sont déroulés par téléphone. Le questionnaire à destination des personnes en non-recours intégrait des questions fermées à choix multiples, mais aussi des questions ouvertes, ouvrant la voie d'une exploitation qualitative. Une centaine de personnes en non-recours aux ESMS ont été interviewées. Des intervalles de confiance des pourcentages accompagnent les résultats exprimés en pourcentage. Le questionnaire utilisé a abordé en particulier :

- les motifs de la non inscription en liste d'attente
- l'existence de contacts préalables de la famille ou du bénéficiaire avec les ESMS
- les solutions actuellement en place pour l'accompagnement de la personne
- la demande exprimée par la famille ou le bénéficiaire auprès de la MDPH
- la traduction de la demande par la MDPH
- l'identification de prescripteurs possibles d'ESMS (dont enseignants référents, assistante sociale,...)

Il a été choisi d'étudier la situation des personnes conscientes d'être en non-recours, afin de repérer les causes de ce non-recours, et les stratégies alternatives.

Afin de comprendre comment se font les orientations en MDPH, huit entretiens (collectifs ou individuels) avec des membres de CDAPH ou équipes pluridisciplinaires d'évaluation des 4 MDPH concernées ont éclairé certaines procédures de ces commissions.

Profil des personnes en non-recours

Les interviews ont permis d'interroger 103 personnes bénéficiaires d'une orientation mais qui ne l'utilisent pas, dont 48 parents d'enfants et 55 adultes, parents d'adultes ou organismes tutélaires

- Sur les 103 interviewés, 70% personnes sont de sexe masculin
- 70% de personnes vivent chez leurs parents, dont 19 ont plus de 30 ans.

Tableau 1 : domicile de résidence des bénéficiaires en non-recours (n=103)

Résidence	0-19 ans	20-29 ans	30-39 ans	40 ans et plus	Total
Domicile familial	46	7	6	13	72
<i>dont avec MECS</i>	<i>1</i>				
<i>dont avec ESMS inadapté</i>		<i>1</i>			
Domicile personnel	1	3	2	18	24
<i>dont avec conjoint</i>		<i>1</i>	<i>1</i>	<i>5</i>	
Autre cadre de vie	1	2	2	2	7
<i>dont ESMS inadapté</i>		<i>1</i>		<i>1</i>	
<i>Dont MECS</i>	<i>1</i>				
<i>dont famille d'accueil</i>		<i>1</i>	<i>1</i>		
<i>dont Lieu non spécialisé Handicap</i>			<i>1</i>	<i>1</i>	
Total	48	12	10	33	103

Source : enquête Non-Recours Ancreai 2019

- Les personnes en non-recours sembleraient globalement moins souvent concernées par une déficience intellectuelle que l'ensemble des personnes accompagnées par un ESMS mais plus souvent par un handicap moteur ou psychique.
- 38% de ces personnes n'ont jamais fréquenté un ESMS.
- Peu de personnes en non-recours sont notifiées vers un SESSAD, par comparaison à l'ensemble des notifications énoncées par les MDPH.
- A l'inverse, le non-recours concerne beaucoup les notifications vers les foyers de vie.
- Parmi les 103 personnes en non-recours, la moitié n'a contacté aucun des ESMS notifié.

Essai de typologie du non-recours

Les 103 entretiens ont permis d'identifier différents types de non-recours :

- Non-recours subi par
 - Refus d'admission par un ou plusieurs ESMS,
 - Inadaptation de l'offre au besoin sans refus d'admission exprimé clairement par l'ESMS
 - Découragement devant la complexité de l'accès
 - Difficulté d'accessibilité
 - Pas reçu de réponse de l'ESMS

- Non-recours choisi par
 - Non-adhésion des bénéficiaires ou de leur famille aux principes de l'offre
 - Alternative d'accompagnement actuel préférée
 - Notification de sécurité, demandée par le bénéficiaire, sa famille ou sa tutelle
 - La personne concernée ou sa famille pas demandeuses.

- Non-recours par mauvaise connaissance du circuit
 - Dans certains cas, le non-recours est multifactoriel ; la classification n'a retenu qu'une cause principale pour chaque interviewé.
 - 42% des personnes sont en non-recours subi, et 54% en non-recours choisi.
 - La non-adhésion aux principes de l'offre est évoquée par 24% des interviewés.
 - Le non-recours choisi concerne proportionnellement plutôt les adultes quand le non-recours subi concerne plutôt les enfants.
 - 30% des personnes estiment qu'elles feront appel un jour à un ESMS, et 45% n'écartent pas complètement cette possibilité.

48 personnes ou familles ont été en contact avec un ESMS après réception de la notification

Les personnes ayant contacté l'ESMS peuvent être en non-recours :

- du fait des bénéficiaires eux-mêmes ou leur famille ; les raisons sont principalement le constat d'une inadéquation de l'offre par rapport à leurs attentes, une préférence pour la solution actuelle ou encore un découragement face au manque de places
- du fait des ESMS, qui estiment qu'ils ne sont pas à même de répondre aux besoins jugés trop particuliers de la personne ou en raison d'un manque de place ou encore d'un trop grand éloignement géographique.

Dans les deux cas, les motifs de non-recours se rejoignent : inadéquation offre-demande ; manque de place et des représentations qui peuvent être erronées de part et d'autre.

51 familles n'ont pas pris contact avec un ESMS après réception de la notification

- Sur les 103 personnes en non-recours, 51 ont choisi de ne pas contacter du tout l'ESMS notifié. Parmi ces 51 personnes, 10 étaient orientées en SAVS et 4 en SAMSAH. 9 étaient orientées en IME, et 11 vers un foyer de vie
- 45% n'avaient jamais souhaité d'ESMS.

■ Tableau 2 : raisons pour ne pas avoir contacté d'ESMS (n=51)

Raisons pour ne pas avoir contacté un ESMS notifié	Nombre de personnes concernées
Jamais souhaité d'ESMS	17
Jamais souhaité d'ESMS, situation améliorée	2
Jamais souhaité d'ESMS, solution actuelle OK	4
Solution actuelle satisfaisante	15
Ne souhaite plus d'ESMS	3
Ne sait pas si est en liste d'attente	1
Enfant pas assez handicapé pour ESMS	1
Pas le temps de contacter un ESMS	3
Pas le temps, et délais d'entrée trop long	1
Pas trouvé les coordonnées d'un ESMS	1
Adulte en refus d'accompagnement/soins	1
Sortie d'Itep...	1
Trop loin et transport trop cher	1
Nombre de répondants	51

Source : enquête Non-Recours aux ESMS- Ancreai 2019

- Le tableau 2 souligne le nombre élevé de personnes n'ayant jamais souhaité d'orientation vers un ESMS. On note là l'importance d'émettre des décisions en accord avec les familles afin de rendre possible l'adhésion à la décision
- Des professionnels conseillent ou « choisissent » l'ESMS pour la famille ou le bénéficiaire, qui finalement n'utilise pas l'orientation.
- 37% apprécie la solution alternative actuelle.
- 25% ont souhaité sécuriser leur parcours

Les solutions alternatives à l'ESMS construites par les personnes ou familles

- Les professionnels libéraux interviennent dans 48%¹ des situations investiguées (49 situations sur 103). 4 enfants sur 10 et 5 adultes sur dix en bénéficient.
- 25 personnes ne voient qu'un seul professionnel dans le cadre de ce suivi libéral, quand 10 personnes en voient 2, 7 en voient 3 et 5 en voient 4. Enfin, seulement 2 enfants bénéficient des interventions de 5 professionnels libéraux, ce qui représente le maximum d'intervenants cités.
- Les orthophonistes sont la profession libérale la plus citée. Elles interviennent dans 20 suivis, dont 16 suivis d'enfants .
- Les kinésithérapeutes sont aussi très impliqués auprès des personnes en non-recours : ils interviennent dans 17 situations, dont 13 situations d'adultes .
- Les psychologues sont la troisième profession la plus citée, impliqués auprès de 14 bénéficiaires, dont 11 enfants .

¹ IC [38 ;57]

- 18 jeunes sur 48 sont en ULIS.
- Cependant, 12 personnes (soit 12%² de notre effectif) ne bénéficient d'aucune prise en charge. On compte parmi eux 9 adultes et 3 enfants.

Les entretiens avec les équipes pluri-disciplinaires d'évaluation (EPE)

Huit entretiens se sont déroulés avec les EPE de chacune des 4 MDPH du champ de l'enquête.

Les situations des MDPH en termes de ressources humaines passent du simple au double pour 3 des 4 départements enquêtés (nombre de décisions par ETP), ce qui explique pour partie la diversité des procédures mises en place par chacune. Les MDPH ajustent forcément leurs procédures au temps qu'elles peuvent consacrer à chaque tâche. Ici, le seul département plutôt urbanisé est aussi le plus faiblement doté.

Les EPE expliquent que des familles, pas sûres de leurs options d'accompagnement, demandent d'autant plus un ESMS qu'elles ont été accompagnées dans la formulation de leurs besoins par un professionnel qui peut leur présenter l'offre d'ESMS. Parfois, la demande n'est pas formulée mais à l'examen du dossier, si l'EPE voit que la situation le nécessite, elle peut faire une proposition d'ESMS. La logique du formulaire Impact a, selon les EPE, un peu changé la donne car il introduit le « *principe de la demande générique* » : la personne décrit sa situation et l'EPE évalue et identifie les droits et les prestations auxquels correspondent ses besoins et attentes.

Conclusion : une offre inadéquate ou pas disponible, face à un futur inclusif

Alors que la société inclusive est lente à se mettre en place, cette étude a permis de décrypter les motifs actuels du non-recours chez les personnes en situation de handicap, détentrices d'une orientation vers un ESMS spécialisé dans le handicap.

Ce non-recours s'organise en deux grandes catégories : non-recours subi et non-recours choisi.

Dans cette étude, la cause principale du non-recours est l'inadéquation de l'offre existante sur un territoire par rapport aux besoins des personnes concernées. La deuxième cause est le refus des candidatures des personnes par les ESMS sollicités. Le troisième motif de non-recours relève d'une stratégie de sécurisation de parcours, au cas où les personnes seraient dans l'incapacité de continuer leur parcours hors ESMS, notamment parce que leur famille ne pourrait plus apporter son soutien. Ce dernier groupe ne se satisfait pas non plus de l'offre d'ESMS, et ne l'intègrera qu'en cas de nécessité. Ce qui explique que le non-recours soit temporaire pour au moins un tiers des personnes.

² IC [5 ;18]

Mais beaucoup, chez les personnes en non-recours subi (42% de l'échantillon) n'ont pas de stratégie, et pâtissent d'une situation.

Warin évoque « *l'impensé* » des politiques, qui oublient que l'offre proposée puisse ne pas intéresser ses destinataires. Cet « *impensé* » s'observe dans l'absence d'alternatives organisées. Les personnes qui construisent elles-mêmes leur solution d'accompagnement, alternative à l'ESMS, sont peu épaulées. Dans un secteur médico-social réputé complexe, très peu d'alternatives à l'ESMS sont proposées, qui permettraient (entre autres) de choisir les professionnels qui entrent dans le domicile. Des services de guidance et d'appui à destination de ces personnes qui choisissent la vie à domicile pourraient pallier ce manque. Ils étayeraient 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. Un nouveau mode d'accompagnement inclusif est en cours d'expérimentation : l'assistant au parcours ou au projet de vie (APV)³. Il a pour ambition d'accompagner les personnes handicapées dans l'élaboration et la construction de leur projet de vie, en mobilisant le milieu ordinaire en priorité. Dans le même ordre d'idée, le référent de parcours de santé, de l'association française contre les myopathies, pourrait aussi être un prototype d'étayage. Il permet d'organiser les accompagnements sur un modèle centré sur le patient et dans le respect des demandes exprimées.

Une partie des non-recours est liée à une décision d'orientation des CDAPH, souvent prise par souci d'éviter des ruptures graves dans le parcours de vie des bénéficiaires, mais non basée sur les attentes des personnes. De telles décisions paraissent de bon sens, mais peuvent être perçues comme invasives pour les familles ou bénéficiaires, qui ne seraient pas capables de décider pour eux-mêmes. Les ressources humaines, rapportées au nombre de décisions, sont très disparates entre les MDPH de l'étude, et ne permettent pas toujours de consacrer le temps adapté aux situations lors de la prise de décision. Octroyer aux MDPH des moyens raisonnables et équitables en ETP paraît central pour leur permettre de réaliser leur mission.

Les courriers de notification envoyés aux bénéficiaires pourraient aussi être rédigés en FALC⁴, détaillant droits octroyés et modalités d'accès aux ESMS, et être accompagnés d'un dépliant expliquant les caractéristiques des ESMS vers lesquels une orientation a été prononcée. De plus, n'y aurait-il pas un intérêt à libeller différemment les notifications de sécurité dans le nouveau système d'information des MDPH ?

Tous les témoignages recueillis amènent à s'interroger sur la structure et le fonctionnement des ESMS :

- Y aurait-il une trop grande spécialisation de certaines structures, qui freine leur adaptation à des publics diversifiés ?
- Les ESMS ont-ils de la difficulté à s'adapter à des publics variés, et éventuellement plus lourds qu'à l'accoutumée ? Les ESMS reçoivent beaucoup de candidatures, ils ont le choix et peuvent éviter les situations plus complexes que les autres.

³ Expérimenté depuis trois ans au Centre ressources régional de l'association Trisomie 21 Nouvelle-Aquitaine et par quatre autres associations en France (Adapei Var-Méditerranée, Les papillons blancs de Bergerac, Trisomie 21 Alpes-Maritimes et Trisomie 21 Ardennes),

⁴ facile à lire et à comprendre.

- Les ESMS ont-ils suffisamment recours à la formation pour adapter leur personnel à de nouveaux publics ?
- La rigidité des organisations freine-t-elle la souplesse dans les rythmes et modalités d'accueil ?
- La rigidité des postures professionnelles empêche-t-elle l'évolution des publics accueillis ?

Mais dans un contexte d'évolution des accompagnements et des souhaits individuels priorisant l'inclusion, il paraît désuet de centrer le raisonnement sur les éventuels dysfonctionnements d'établissements.

Les souhaits exprimés au travers du non-recours, pour une vie chez soi, plaident pour mieux organiser un étayage au domicile, en dehors de tout service notifié par une CDAPH. Il s'agirait plutôt de pouvoir s'appuyer sur des référents ou assistants de parcours à domicile, mobilisables chaque fois que la personne ou sa famille souhaite un conseil ou un appui dans l'organisation ou le maintien de sa solution alternative à domicile. Ce qui permettrait à la fois l'inclusion et la sécurisation des parcours, tout en fournissant à chacun une solution proche du sur mesure.

