

Synthèse publiable du rapport final

Titre du projet	Non recours aux ESMS (après notification vers un ESMS pour personnes handicapées) : profils et motivations
Coordonnateur scientifique du projet	Bourgarel Sophie CREAI PACA Corse pour ANCREAI
Référence de l'appel à projets (année)	Dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux (2017)

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 leur admission?

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, une centaine d'entretiens ont été menés auprès de personnes disposant d'une notification vers un ESMS mais pas inscrites en liste d'attente. 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, au travers de questions fermées à choix multiples, mais aussi des questions ouvertes. 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

Il a été choisi d'étudier la situation des personnes conscientes d'être en non-recours, afin d'en repérer les causes, et les stratégies alternatives. Huit entretiens avec des membres des équipes pluridisciplinaires d'évaluation des 4 MDPH concernées ont complété la démarche.

Résultats : situation des personnes en non-recours

Les interviews ont permis d'interroger 103 personnes (48 parents d'enfants et 55 adultes, parents d'adultes ou organismes tutélaires). 70% étaient de sexe masculin. 70% des personnes vivaient chez leurs parents, dont 19 ayant plus de 30 ans (tableau 1).

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>	1				
<i>dont avec ESMS inadapté</i>		1			
Domicile personnel	1	3	2	18	24
<i>dont avec conjoint</i>		1	1	5	
Autre cadre de vie	1	2	2	2	7
<i>dont ESMS inadapté</i>		1		1	
<i>Dont MECS</i>	1				
<i>dont famille d'accueil</i>		1	1		
<i>dont Lieu non spécialisé Handicap</i>			1	1	
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'avaient jamais fréquenté d'ESMS. Peu de personnes en non-recours étaient notifiées vers un SESSAD, par comparaison à l'ensemble des notifications énoncées par les MDPH. A l'inverse, le non-recours concernait beaucoup les notifications vers les foyers de vie.

Essai de typologie du non-recours

Les 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. Le non-recours choisi concerne proportionnellement plutôt les adultes quand le non-recours subi concerne plutôt les enfants. La non-adhésion aux principes de l'offre est évoquée par 24% des interviewés.

30% des personnes estiment qu'elles feront appel un jour à un ESMS, et 45% n'écartent pas complètement cette possibilité.

Des postures qui varient face à l'offre d'ESMS

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 :

-de leur fait, car elles font principalement le constat d'une inadéquation de l'offre par rapport à leurs attentes. Elles peuvent exprimer 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 voire complexes 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 concernés
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 aussi que 37% apprécient la solution alternative actuelle, et 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. 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.

Cependant, 12 personnes (soit 12%² de notre effectif) ne bénéficient d'aucune prise en charge. On compte parmi eux 9 adultes.

Dans les MDPH

Huit entretiens se sont déroulés avec les équipes pluridisciplinaires de chacune des 4 MDPH. 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 connaissant l'offre d'ESMS. Dans d'autres cas, la demande n'est pas formulée mais à l'examen du dossier, si l'EPE estime 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

¹ IC [38 ;57]

² IC [5 ;18]

sa situation et l'EPE évalue et identifie les droits et les prestations auxquels correspondent ses besoins et attentes.

On remarque par ailleurs que les ressources humaines des MDPH varient du simple au double pour 3 des 4 départements enquêtés (nombre de décisions rapporté au nombre d'ETP). 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.

Propositions

A propos du non-recours, Warin évoque « *l'impensé* » des politiques, qui oublie que l'offre proposée puisse ne pas intéresser ses destinataires. Cet « *impensé* » se matérialise 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.

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.