ANCREAI

Fédération des Centres Régionaux d'Etudes, d'Actions et d'Informations *en faveur des personnes en situation de vulnérabilité*

LE NON-RECOURS AUX ETABLISSEMENTS ET SERVICES MEDICO-SOCIAUX HANDICAP

Sophie Bourgarel, Bénédicte Marabet, Isabelle Gérardin, Lucile Agénor, Marianne Schmitt

CREAI PACA & CORSE, NOUVELLE AQUITAINE, BOURGOGNE FRANCHE COMTE, GRAND-EST POUR L'ANCREAI

Les CREAI PACA & Corse, Nouvelle Aquitaine, Bourgogne-Franche-Comté et Grand-Est souhaitent remercier toutes les personnes et institutions qui ont rendu possible ce travail.

Tout d'abord l'IReSP et l'ARS PACA, pour leurs co-financements. Cette recherche a en effet bénéficié de l'aide conjointe de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), dans le cadre de l'appel à projets lancé par l'IReSP en 2017 (IReSP-17-DMPH-09).

Ensuite, les MDPH, CDAPH, équipes pluridisciplinaires d'évaluation et autres professionnels, pour nous avoir consacré du temps lors des entretiens.

Et, enfin et surtout, nous remercions les 103 familles (personnes en situation de handicap, familles et mandataires judiciaires) qui ont accepté de décrire leur parcours et les motivations de leur non-recours. Sans elles, ce rapport n'aurait pu exister.

Version avril 2020

Table des matières

Faits saillants 4
I - Présentation, objectifs et contexte du projet 7
Quelques typologies de non-recours dans la littérature française 8
Méthodologie 10
Les informations fournies par les MDPH 11
Analyse des résultats 11
Entretiens auprès des familles ou bénéficiaires 12
Entretiens avec les prescripteurs, adresseurs ou influenceurs 12
Départements enquêtés : trois départements ruraux et un plutôt urbanisé 13
II - Analyse des interviews des bénéficiaires en non-recours 15
Une fiabilité variable des listes d'interlocuteurs 15
Les parents, interlocuteurs les plus fréquents 18
II - A - Profil des 103 personnes en non-recours 19
38% des personnes en non-recours dans notre échantillon n'ont jamais fréquenté d'ESMS 23
Le parcours en ESMS médico-social : plus fréquent chez les enfants 23
Catégories d'ESMS concernées par le non-recours : surtout les foyers de vie 24
Les SESSAD peu concernés par le non-recours 25
… mais surreprésentation des notifications vers des foyers de vie 25
La moitié des personnes notifiées n'a pas contacté d'ESMS 26
II – B- Essai de typologie des non-recours aux ESMS 27
Typologie : un exercice à risque car le non-recours est souvent plurifactoriel 27
42% de non-recours subi : une offre trop rare ou inadaptée 29
54% de non-recours par choix : des personnes souhaitant d'abord une vie à domicile 30
Le type de non-recours varie selon l'âge 31
Le non-recours, une situation souvent temporaire 31
II – C - 48 personnes ou familles ont eu des contacts avec un ESMS ; quelques illustrations 33
26 personnes ne sont plus intéressées par un ESMS, après contact 33
Désintérêt plus marqué pour les services 33
Un désintérêt surtout expliqué par l'inadaptation de l'offre 35
Autres causes au non-recours : rythme, distance, sécurité 40
Du prêt-à-porter à l'espoir du sur-mesure ? 41
Trois personnes ont été contactées par l'ESMS 41
20 bénéficiaires en non-recours car refusés par les ESMS 41
Manque de place et attente longue : des causes de refus superposables 44
II – D – 51 personnes n'ont pas contacté d'ESMS ; quelques illustrations 47

Pour quelles raisons? 47
25 familles ne veulent pas ou plus d'ESMS 48
Une solution actuelle satisfaisante dans 19 cas 48
Pourquoi avoir fait une demande d'ESMS sans les solliciter ensuite? 49
Surtout des notifications de sécurité ou « sous influence » 49
III - Des solutions alternatives parfois choisies, parfois contraintes ; quelques illustrations 54
Une alternative étayée par des professionnels libéraux dans 48% des cas 55
L'ULIS, une alternative pour 37% des enfants : avec quoi d'autre ? 56
Le suivi avec un accompagnant d'élève en situation de handicap (ex-AVS) 57
12 personnes sans aucune solution alternative 58
Durée des solutions alternatives : variables selon le département et l'âge 59
Financer ces solutions alternatives : allocations et prestations essentielles 60
48% des familles d'enfants contribuent financièrement 60
53% des adultes contribuent financièrement 62
IV - Décisions de notifier un ESMS par les EPE et CDAPH 64
Satisfaction des personnes ou familles face aux décisions des CDAPH 64
Le circuit décisionnel des CDAPH et le choix de notifier un ESMS 64
Une évaluation contrainte par les ressources humaines disponibles ? 64
Quand la CDAPH notifie différemment de la demande de la personne 65
Pourquoi y a-t-il du non-recours selon les EPE, et comment le limiter ? 68
Non-recours aux ESMS : une offre inadéquate ou pas disponible, face à un futur inclusif 73
Annexe 1 : bibliographie 76
Annexe 2 : Accompagnements détaillés des personnes en non-recours 78
Annexe 3 : Variété dans la rédaction des notifications selon la MDPH 80
Annexe 4 : questionnaire d'enquête, version enfant 89
Annexe 5 : grille entretien avec les équipes pluridisciplinaires d'évaluation 97

Faits saillants

Profil des personnes en non-recours

- Sur les 103 interviewés (55 adultes et 48 enfants), 70% personnes sont de sexe masculin
- 70% de personnes vivent chez leurs parents, dont 19 ont plus de 30 ans.
- La déficience psychique est plus fréquente que dans les publics accueillis en ESMS.
- 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 par choix 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

Des 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 avec des représentations qui peuvent être erronées de part et d'autre.

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

- 51 familles ou bénéficiaires n'ont pas contacté un ESMS suite à la notification
- 45% n'avaient jamais souhaité d'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% apprécient la solution alternative actuelle.
- 25% ont souhaité sécuriser leur parcours

Les solutions alternatives à l'ESMS

- Une solution alternative étayée par des professionnels libéraux concerne 48% des bénéficiaires en non-recours (soit 49 situations).
- Les orthophonistes interviennent dans 20 situations
- Les kinésithérapeutes interviennent dans 17 situations
- Les psychologues sont la 3eme profession la plus citée.
- 18 jeunes sur 48 sont en ULIS.
- 12% des personnes en non-recours n'ont aucun accompagnement alternatif.

I - Présentation, objectifs et contexte du projet

Le rapport « Zéro sans solution » remis par D. Piveteau, conseiller d'État, en 2014 à Marisol Touraine et Ségolène Neuville dégage des axes pour construire des solutions d'accompagnement par des services et d'accueil en établissement pour toutes personnes en situation de handicap. Il entérine le *« devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et leurs proches »*[1]. Cette évolution récente des politiques publiques marque la prise de conscience de besoins d'accompagnement non satisfaits.

De nombreux CREAI ont travaillé sur le recensement et l'analyse du profil des publics qui ne trouvent pas de réponses adaptées à leurs besoins et leurs attentes dans leur département de domiciliation[2]. Ces travaux soulignent que le nombre de personnes concernées est préoccupant dans l'ensemble des régions étudiées. Dans l'attente, nombre d'enfants et d'adultes vivent à domicile sans accompagnement satisfaisant, quand d'autres, surtout originaires du Grand-Est et des Hauts-de-France mais aussi de la région PACA, quittent le territoire vers la Belgique. L'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (Unapei) a procédé à un recensement fin 2015 auprès de son réseau[3]. Elle évalue à 47 427 le nombre de personnes sans solution. De son côté, le rapport Campion-Mouiller[4] évalue à 6 800 l'effectif de personnes venant de France et accueillies en Belgique. Ils étaient au moins 7 892 fin 2018[5]. On constate donc une offre qui n'arrive pas à satisfaire la demande, au moins en termes de nombre de places.

Les différentes études sur les listes d'attente menées par les CREAI ont permis de pointer la nécessité d'évolutions des modalités de gestion de ces listes afin de pouvoir notamment mesurer ce phénomène. Ce changement est aujourd'hui largement initié, avec la généralisation du logiciel Via Trajectoire Handicap à tous les départements métropolitains. Les avancées permises par la mise en place de ce logiciel permettront un meilleur repérage des personnes en liste d'attente, si toutes les structures s'en saisissent.

Il restera cependant toujours une inconnue si les indicateurs retenus dans le logiciel demeurent en l'état : pourquoi des familles ou des personnes en situation de handicap, qui ont bénéficié d'une notification d'orientation, ne sollicitent-elles pas une admission en établissement ou un accompagnement par un service médico-social ? Ce comportement a forcément sa propre rationalité, sa propre logique, qui peuvent être en partie liées à la saturation de l'offre observée en France, connue et intégrée par les publics concernés, pouvant les amener à renoncer à faire acte de candidature.

---

[1] Lorsqu'une proposition d'orientation cible faite à une personne handicapée ne peut pas être mise en œuvre immédiatement, parce qu'elle n'est pas disponible ou qu'elle n'est pas adaptée ou que la situation présente une complexité particulière, le plan personnalisé de compensation (PPC) est complété par un plan d'accompagnement global (PAG).

[2] Etude de la liste d'attente d'enfants orientés en IME et DITEP dans le département de l'Aube (2017) – Offre et besoins en établissements et services médico-sociaux dans les Bouches du Rhône (2015), les Hautes Alpes (2016), les Alpes Maritimes (2017 et 2019), le Var (2016) – Etude de la liste d'attente de la MDPH21 (2013), …

[3] UNAPEI. Les bannis de la République : le livre noir du handicap en France. http://www.unapei.org/IMG/pdf/livre_noir_du_handicap_unapei.pdf

[4] Prise en charge de personnes handicapées dans des établissements situés en dehors du territoire national Rapport d'information de Mme Claire-Lise CAMPION et M. Philippe MOUILLER, fait au nom de la commission des affaires sociales n° 218 (2016-2017) - 14 décembre 2016

[5] Source : ARS Hauts-de France, en charge du recensement national des personnes accompagnées en Belgique.

La finalité de cette recherche 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, pour cette population qui échappe largement à l'observation médico-sociale.
C'est pourquoi il est apparu important de connaître les motivations de non-recours et les profils des personnes disposant d'une notification mais qui ne se manifestent pas auprès des ESMS, car les systèmes d'information de suivi des orientations ne permettent pas pour l'heure d'identifier ces motivations ni leurs stratégies. Dans le cadre de la planification et pour accompagner la restructuration d'une offre au plus proche des besoins, il est nécessaire de savoir si ces personnes constituent réellement des demandeurs potentiels pour une admission en ESMS, pouvant à tout moment faire valoir leur notification.

Des écarts entre nombre de notifications et nombre de personnes en liste d'attente ont déjà pu être repérés. Ces travaux ont montré que les listes d'attente ne sont cependant pas toujours définies de façon homogène. Dans l'ancienne région Languedoc-Roussillon, une étude réalisée sur quatre départements en 2015 auprès d'un public avec troubles du spectre de l'autisme ayant une notification non suivie d'effet a permis de repérer que 10% des enfants et 50% des adultes bénéficiant d'une notification vers un établissement ou un service médico-social n'étaient pas inscrits en liste d'attente[6]. Dans l'Aube, une étude comptabilise 84 jeunes bénéficiant d'une orientation vers un service ou un établissement, non-inscrits dans un ESMS du département[7]. Dans les SESSAD de Bretagne, une étude[8] a montré que les familles ne prennent pas systématiquement contact avec le SESSAD à réception de la notification, alors que dans certains départements de cette région, aucun double de la notification n'est adressé aux SESSAD concernés. Dans le Morbihan, un tiers des notifications de SESSAD ne sont pas renouvelées par les familles quand la notification devient caduque, au bout d'un an.

Quelques typologies de non-recours dans la littérature française

Les travaux sur le non-recours aux droits sociaux se multiplient en France depuis le milieu des années 1990[9]. Ils concernent essentiellement les prestations sociales légales, et plus rarement les dispositifs d'accompagnement. Plusieurs définitions et typologies du non-recours co-existent, concernant principalement l'accès aux prestations. L'IGAS, en 2015[10], précise que le non-recours peut concerner :

- ceux qui ne savent pas,
- ceux qui ne peuvent pas avoir accès (causes psycho-sociales principalement),
  ceux qui ne veulent pas avoir accès.

[6] LEDÉSERT B. Étude auprès des maisons départementales des personnes handicapées sur les orientations non suivies d'effet vers les établissements et services médicosociaux des personnes avec troubles envahissants du développement [en ligne]. Montpellier : CREAI-ORS LR, Agence Régionale de Santé Languedoc-Roussillon, Novembre 2015,76 p.

[7] BERNARD S. Etude des listes d'attente en IME et ITEP dans l'Aube. CREAI Grand Est.2017

[8] LEDUFF R et al. . Etude régionale SESSAD de Bretagne, 2013, CREAI Bretagne, 166p.

[9] WARIN P. 2012. « Le non-recours aux droits », *SociologieS* [En ligne], Théories et recherches. URL : http://sociologies.revues.org/4103

[10] Evaluation de la 2ème année de mise en œuvre du plan pluriannuel contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale, IGAS, janvier 2015

L'Observatoire DEs NOn-REcours aux droits et services (ODENORE) précise que le non-recours fait aussi référence à la « *situation des personnes qui ne perçoivent pas tout ou partie des droits ou prestations auxquels elles sont a priori éligibles* ». Ce non-recours peut être total ou partiel, temporaire ou permanent. Terracol[11] précise cette nomenclature en évoquant le non-recours causé par le manque d'information, les failles du système administratif ou la complexité à accéder, du fait en particulier des coûts psycho-sociaux.

Une étude a abordé « *le non-recours aux droits et dispositifs liés au handicap* »[12]. Ce travail aborde principalement le non-recours aux droits sociaux chez des personnes dont on suppose qu'elles pourraient bénéficier d'une reconnaissance d'un handicap par la MDPH. Aucun travail à notre connaissance n'a porté sur les causes du non-recours aux établissements et services médico-sociaux pour personnes en situation de handicap, malgré le volume important de personnes supposées en attente du fait d'une notification de la Commission des droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées. Un travail exploratoire sur le non-recours aux ESMS[13] dans le Var a permis d'échanger avec 9 personnes bénéficiant d'une notification d'orientation vers un ESMS mais non inscrites en liste d'attente. Ce travail met d'abord en évidence la pluralité des facteurs de non-recours.

Concernant les personnes en situation de handicap, Berrat souligne que le non-recours peut être lié au :

- Refus de l'identité de « personne handicapée »
- Refus du statut de « personne handicapée »
- Refus de l'offre destinée aux personnes en situation de handicap mais aussi à la non-pertinence de l'offre d'accompagnement (détaillé dans l'encart ci-dessous).

Typologie explicative du non-recours (BERRAT[14] d'après ODENORE[15])

- **Non connaissance** : l'offre ou son mode d'accès ne sont pas connus.
- **Non proposition** : l'offre n'est pas activée par l'agent administratif malgré l'éligibilité du demandeur, que celui-ci ait connaissance ou non de l'offre.
- **Non réception** : par négligence du demandeur ou erreur administrative
- **Non demande** : fait suite à un calcul coût-avantage ou par désaccord sur les modalités de l'offre ; l'offre est connue mais pas demandée, ou bien un droit est ouvert mais la prestation n'est pas utilisée.

Des expérimentations menées en Seine-et-Marne et en Loire-Atlantique sur l'accès aux droits sociaux ont permis d'identifier huit explications au non-recours[16] : mauvaise image de l'aide / bénéficiaire,

[11] Terracol A. cout de perception et taux de non-recours aux minima sociaux en France. Cahiers de la MDE, série blanche, 2002-7

[12] BERRAT B. 2011. Le non-recours aux droits et dispositifs liés au handicap. CNAM. 98p.

[13] Marival C. Le non-recours : Etude exploratoire à partir d'entretiens auprès de personnes non inscrites sur liste d'attente détentrices d'une notification d'orientation en ESMS, CREAI PACA et Corse. 2017- 30p.

[14] BERRAT B. 2017. Le non-recours des personnes handicapées à l'offre médico-sociale. Communication au séminaire IReSP 17 janvier 2017. 12 diapos.

[15] WARIN P. 2010. Le non-recours : définition et typologies. Document de travail n°1, juin 2010. Odenore, 8p

[16] DGCS. MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE. Guide méthodologique pour la mise en place d'actions visant à améliorer l'accès aux droits sociaux, 2014. 99p. <http://www.pfoss-auvergne.fr/wp-content/uploads/2014/02/Guide_methodologique_aad.pdf>

manque d'information, absence de proactivité de la part de l'usager, éligibilité inconnue, déficit de médiation et d'accompagnement, complexité de la prestation, rupture du processus d'instruction et intérêt faible ou concurrence d'une autre prestation.

On peut également citer un mémoire de Master de psychologie du travail[17] qui conclut sur la possibilité que *« la crainte de la stigmatisation et le refus du statut d'enfant handicapé, les représentations sociales et la réactance psychologique soient des pistes explicatives du phénomène de non-recours aux structures médico-sociales pour les enfants en situation de handicap. D'autres facteurs explicatifs ont également été mis en évidence. Le deuil de l'enfant normal est une piste qui devrait être plus investiguée ».*

Comme le signale Warin[18], les études sur le non-recours peuvent conduire « *les acteurs à reconsidérer la politique qu'ils produisent à partir d'un impensé : les destinataires -même les plus précaires- peuvent ne pas avoir envie de l'offre qui est proposée*. »

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. Ceci afin de décrire, au travers d'un échantillon, les motifs du non-recours, les éventuelles stratégies alternatives de ces personnes, et de repérer les besoins non-couverts pour cette population.

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. Ce choix présente certains avantages, apparus lors de l'étude exploratoire dans le Var : l'entretien téléphonique apparait moins invasif qu'un entretien en face à face, les personnes interrogées ayant été relativement libres de leur parole. Il est aussi moins chronophage et donc moins coûteux.

[17] Approche psychosociale du non-recours aux structures médico-sociales pour des enfants en situation de handicap en Gironde (Paviel, 2014)

[18] WARIN P. 2012. « Le non-recours aux droits », *SociologieS* [En ligne], Théories et recherches. URL : http://sociologies.revues.org/4103

Les informations fournies par les MDPH

Les MDPH sont susceptibles de disposer à la fois, des notifications d'orientation en ESMS en cours de validité pour enfants et adultes, de leurs coordonnées postales et des listes d'attente des établissements et services. C'est pourquoi chaque MDPH impliquée a été sollicitée pour :

- réaliser une extraction aléatoire d'un échantillon de 75 à 100 enfants et 75 à 100 adultes ayant une notification en cours de validité émise depuis plus de 6 mois et moins de 5 ans vers un ESMS et ne figurant pas sur listes d'attente
- informer par un courrier type ces personnes sur l'enquête, sa finalité, leur liberté d'y participer ou pas.

Les personnes ayant refusé de participer ont été retirées du listing par la MDPH, qui a transmis une liste épurée de personnes à contacter à chaque CREAI. Figuraient sur cette liste : les notifications d'orientation en ESMS en cours de validité concernant la personne, avec leur date de décision et la catégorie d'ESMS notifiée. Pour leur part, les CREAI se sont chargés de :

- rédiger un courrier type à envoyer aux personnes concernées ou à leurs tuteurs. Ce courrier précisait aux personnes visées, des éléments sur l'objectif de l'étude mais aussi le cadre juridique liant l'IReSP au CREAI ainsi que l'arrêté de 22 janvier 1964 démontrant la mission de service public.
- proposer à chaque MDPH un appui technique de façon que chaque MDPH procède à l'extraction aléatoire d'un échantillon de personnes selon la même méthode[19].

Trois MDPH ont pu suivre ce protocole car équipées de Via Trajectoire depuis au moins deux ans, et ont fourni aux CREAI de leur région une liste correspondant aux critères d'inclusion. La MDPH du Var, utilisatrice de Via Trajectoire depuis 6 mois seulement, a eu des difficultés à fournir une telle liste, et a finalement transmis un fichier de plus de 5 000 notifications de personnes théoriquement non admises en ESMS. Cette liste n'avait pas été mise à jour depuis plusieurs mois, en prévision du basculement vers Via Trajectoire.

Analyse des résultats

La fréquence des causes de non-recours en établissement ou service médico-social spécialisé n'a jamais été mesurée, ce qui rend impossible la constitution d'un échantillon selon les modalités habituelles. Le questionnaire à destination des personnes en non-recours intègre des questions fermées à choix multiples, mais aussi des questions ouvertes, ouvrant la voie d'une exploitation qualitative (exemple du questionnaire enfant en annexe 4). Ce travail se situe donc à la marge entre un travail qualitatif et quantitatif. Une centaine de personnes en non-recours aux ESMS ont été

[19] Étapes de la méthode suivie :

1) Créer un fichier composé des seuls enfants (0 à 19 ans) ayant :
    a. une notification en cours de validité émise depuis plus de 6 mois et moins de 5 ans vers un ESMS
    b. et ne figurant pas sur les listes d'attente
2) Diviser le fichier en deux parties égales (médiane)
3) A partir de la seconde moitié de l'effectif, extraire un dossier tous les trois dossiers au sein de ce fichier jusqu'à en obtenir 75 à 100, selon l'effectif visé.
4) Reproduire les étapes 1 à 3 pour les 20 ans et plus.

interviewées. Des intervalles de confiance des pourcentages accompagnent les résultats exprimés en pourcentage, afin de relativiser les pourcentages observés. L'intervalle de confiance permet de chiffrer la zone d'incertitude d'un pourcentage obtenu à partir d'une enquête sur échantillon aléatoire[20]. Ces résultats ont été analysés avec Excel.

Entretiens auprès des familles ou bénéficiaires

Le questionnaire utilisé auprès des familles et adultes avec notification et non-inscrits en liste d'attente 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 en non-recours de façon « consciente », afin de repérer les causes de ce non-recours, et les stratégies alternatives. Cela a conduit à éliminer (chaque fois que la situation était clairement identifiée), des personnes qui n'avait pas reçu leur notification d'orientation, ou ne se souvenaient pas en avoir reçu une, et qui n'en avaient pas fait la demande (ou ne se souvenait pas d'avoir fait une demande). Au moins cinq personnes étaient dans ce cas. Quelques autres personnes, pas toujours au fait de leur situation administrative, ont cependant été incluses dans les analyses dans des situations parfois difficiles à définir au regard de ce filtre.

Entretiens avec les prescripteurs, adresseurs ou influenceurs

Grâce aux interviews avec les familles ou bénéficiaires, des prescripteurs d'ESMS ou adresseurs ont été identifiés (les adresseurs conseillent, orientent ou encore contribuent à l'élaboration du dossier à destination de la MDPH).

Afin de comprendre comment se décident 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 (grille d'entretien en annexe 5). Des entretiens ont aussi été réalisés avec deux assistantes sociales.

[20] L'Insee précise : « *Les estimations que fournit une enquête par sondage s'écartent légèrement des résultats qu'aurait donnés une interrogation exhaustive. Si le sondage est aléatoire, la notion d'intervalle de confiance permet de donner une idée de cet écart. Lorsqu'un intervalle de confiance à 95 % est fourni pour une grandeur, cela signifie que cet intervalle a 95 % de chances de contenir la valeur qu'aurait donnée une interrogation exhaustive* ». Les intervalles de confiance proposés dans cette étude sont calculés pour 95% de chances.

Départements enquêtés : trois départements ruraux et un plutôt urbanisé

Le projet prévoyait de travailler au départ avec un échantillon de 6 départements, dont au moins deux abritant une aire urbaine d'au moins 300.000 habitants. Cependant, la défection de deux MDPH a réduit cette possibilité à un seul département abritant une ville importante, le Var (Tableau 1).

Tableau 1 : spécificités socio-démographiques des départements enquêtés

	Marne	Lot-et-Garonne	Saône-et-Loire	Var	France entière
Superficie en km²	8 162	5 361	8 575	5 973	633 179
Population au 1er janvier 2015 (Recensement)	572 293	333 417	555 408	1 048 652	66 449 434
Population au 1er janvier 2018 (Estimation)	573 253	333 230	553 129	1 071 832	67 186 638
Taux de croissance annuel moyen 2010-15 en %	0,2	0,1	0,0	0,8	0,5
Densité en 2018 (nombre d'habitants/ km²)	70	62	65	179	106
Part de la population vivant dans les grandes aires urbaines en 2015	77,4	64,4	62,4	87,8	82,9
Part des familles monoparentales en 2015 en %	14,4	14,2	11,9	15,4	15,6

Source : panorama statistique 2018 JSCS

La Saône-et-Loire et la Marne sont deux départements qui abritent chacun un peu plus de 550 000 habitants. Le taux de croissance de leur population est très faible, inférieur à la moyenne nationale, de même que leur densité de population et leur part de population vivant en aire urbaine. Le Lot-et-Garonne, moins peuplé, affiche les mêmes tendances démographiques. Le Var est le seul département très peuplé (plus d'1 million d'habitants), doté d'une densité et d'un taux d'accroissement de la population supérieurs aux moyennes nationales. La part de la population vivant en aire urbaine y est aussi plus élevée qu'en moyenne nationale.

Les différents départements français ne sont en effet pas égaux face aux déterminants sanitaires et sociaux du handicap chez les enfants et chez les adultes. Une étude souligne que les personnes en situation de handicap seraient plus nombreuses dans les anciennes zones industrielles en déprise et dans les zones plutôt rurales[21]. Une modélisation à partir des déterminants a permis de calculer des taux, selon l'âge adulte ou enfant (Tableau 2).

Tableau 2 : taux de personnes handicapées, estimés à partir des déterminants du handicap

Nom département	Taux modèle « tous niveaux de sévérité » enfant (‰)	Taux modèle « handicap sévère » enfant (‰)	Taux modèle « handicap sévère » adulte (‰)	Taux modèle « tous niveaux de sévérité » adulte (‰)
Lot-et-Garonne	16,95	11,69	18,99	23,73
Marne	16,15	11,14	15,80	19,76
Saône & Loire	16,06	11,07	19,36	24,20
Var	14,50	10,00	16,91	21,13

Source : Etchegaray et al, Creai PACA Corse, LPED

[21] Géographie de la population en situation de handicap en France métropolitaine. A. Etchegaray, S. Bourgarel, H. Mazurek. CREAI PACA et Corse et Laboratoire Population Environnement Développement IRD-Aix Marseille Université, 2018. 206p.

Chez les enfants, le modèle « tous niveaux de sévérité » correspond en partie à un profil de publics tels que ceux scolarisés dans les établissements de l'Education nationale, quand le modèle « handicap sévère » correspond en partie aux profils d'enfants repérés par les registres du handicap. Pour les adultes, le modèle « handicap sévère » peut être rapproché d'une incapacité autour de 80%, quand le modèle « tous niveaux de sévérité » correspondrait plutôt aux personnes disposant d'une reconnaissance administrative de leur handicap et témoignant d'une incapacité fonctionnelle ou ressentie.

Concernant l'offre médico-sociale, 3 des départements sont plutôt bien équipés, proches de la moyenne nationale ou au-dessus. L'équipement en SESSAD fait cependant exception : la Marne et le Lot-et-Garonne en sont peu dotés. Le Var est dans une situation particulière, avec des taux d'équipement quasi-systématiquement plus bas que les moyennes nationales.

Tableau 3 : l'offre médico-sociale handicap dans les 4 départements enquêtés

	Marne	Lot-et-Garonne	Saône-et- Loire	Var	France entière
Taux d'équipement en places de MAS ‰ adultes	**1,0**	**1,0**	**0,9**	**0,7**	**0,9**
Taux d'équipement en places de FAM ‰ adultes	**0,9**	**1,1**	**1,5**	**0,9**	**0,8**
Taux d'équipement en places de foyers de vie (et FO) ‰ adultes	**1,6**	**2,4**	**3,4**	**1,2**	**1,6**
Taux SAVS/SAMSAH ‰ adultes	**2,1**	**2,5**	**3,1**	**1,3**	**1,4**
Taux d'équipement en places d'établissements enfants handicapés ‰ jeunes de - de 20 ans	**7,0**	**7,1**	**6,1**	**5,2**	**6,4**
Taux d'équipement en places de SESSAD ‰ jeunes de - 20 ans	**2,8**	**2,5**	**3,8**	**2,7**	**3,3**

Source : panorama statistique 2018 ministère Jeunesse Sports Cohésion Sociale

II - Analyse des interviews des bénéficiaires 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 (Tableau 4).

Tableau 4 : bénéficiaires interrogés selon le département

Département	**Lot-et-Garonne**	**Marne**	**Saône - et-Loire**	**Var**	**Total**
Adulte	15	17	15	8	**55**
Enfant	10	10	11	17	**48**
Total	**25**	**27**	**26**	**25**	**103**

Source : enquête Non-Recours Ancreai 2019

Une fiabilité variable des listes d'interlocuteurs

Chaque MDPH participante a transmis au CREAI de sa région une liste de personnes disposant d'une notification de plus de 6 mois et moins de 5 ans. La fiabilité de la liste à notre disposition donne des informations sur la fiabilité actuelle de Via Trajectoire pour le suivi des situations dans les trois départements équipés (hors Var donc).

Tableau 5 : contacts établis à partir des listes de personnes susceptibles de non-recours issues des MDPH

		Lot-et-Garonne	Marne	Saône-et-Loire	Var*
Nombre d'appels téléphoniques	enfants	56	15	39	315 environ
	adultes	47	37	37	227 environ
Nombre d'entretiens exploitables	enfants	10	10	11	17
	adultes	16	17	15	8
Personnes sur liste d'attente ou en ESMS		25	8	12	123**
Personnes décédées		0	3	2	2**
Coordonnées erronées		12	4	6	41**
Appels restés sans suite, autres cas		40	13	8	166**

Source : enquête Non-Recours Ancreai 2019

**à partir d'une liste non mise à jour depuis plus de 6 mois et actualisée en cours d'enquête à l'aide d'une 2de liste*

*** après épuration des personnes réputées admises pour le Var d'après une 2de liste mise à jour*

La liste d'interlocuteurs de la MDPH de Saône et Loire

Dans ce département, Via Trajectoire a été déployé entre octobre 2016 et mai 2017. Depuis octobre 2016, les décisions d'orientation sont importées dans Via Trajectoire. Au premier trimestre 2019, la MDPH de Saône-et-Loire a adressé au CREAI Bourgogne-Franche-Comté une première liste de 39 enfants et 37 adultes entrant dans le champ de l'étude, pouvant être complétée si besoin par une seconde liste.

La liste des personnes en non-recours dans le Lot-et-Garonne

La mise en place de Via Trajectoire a commencé en 2018 dans le Lot-et-Garonne. La formation des équipes MDPH et des ESMS s'est poursuivie jusqu'au début de l'année 2019. La mise en œuvre effective est donc récente, ce qui vient expliquer les écarts constatés entre la liste des personnes en non-recours selon la MDPH et la réalité des situations.
La MDPH constate que certains ESMS se sont bien impliqués et ont enregistré tout leur public, quand d'autres s'y mettent plus lentement et estiment que renseigner Via Trajectoire est lourd et compliqué.

La liste des personnes en non-recours dans la Marne

Le département de la Marne utilise Via Trajectoire depuis 2018. La MDPH a procédé en 2019 à un premier repérage quantitatif des personnes en non-recours, dans le cadre de son schéma (voir encadré page suivante). Ce premier tri a permis à la MDPH de transférer au CREAI une liste de bénéficiaires en non-recours très proche de la réalité. Cette liste se composait d'un échantillon aléatoire de 15 enfants et 37 adultes faisant partie du champ d'étude.

La liste d'interlocuteurs de la MDPH du Var

Dans le Var, la mise en place de Via Trajectoire remontant à seulement 6 mois, il était impossible d'obtenir des listings d'enquête grâce à ce logiciel, les notifications devant avoir au moins 6 mois d'ancienneté pour entrer dans le champ de l'enquête. La première liste transmise par la MDPH rassemblait, en théorie, 5 107 personnes ayant une notification vers un ESMS et n'ayant pas été repérées par la MDPH comme admises dans la catégorie d'ESMS notifiée. Malheureusement, cette liste n'avait pas été actualisée depuis une longue période, le personnel étant mobilisé depuis plusieurs mois sur le basculement vers Via Trajectoire et la personne chargée de l'actualisation de cette liste partie à la retraite l'année précédente. A réception de cette liste, une série d'appels a été passée, mais beaucoup de personnes étaient déjà admises en ESMS, dont certaines depuis quelques années, alors que nous pensions disposer d'une liste ne comprenant que des personnes non admises. La MDPH a alors fourni, à notre demande, une liste plus récente de personnes admises, qui nous a permis d'éliminer un certain nombre de personnes de la liste d'origine (mais pas toutes !). Par exemple, sur les 194 personnes contactées ayant une orientation IME, 99 se sont révélées déjà admises après croisement des deux listes. Parmi les 95 jeunes restants, 21 étaient déjà accueillis en IME (ou un autre ESMS pour ceux ayant une double notification) et 10 en liste d'attente.

L'enquête « flash » sur le non-recours dans la MARNE, menée par la MDPH

La MDPH de la Marne a souhaité comprendre les situations de non-recours dans le département.

Notons qu'actuellement 7970 orientations sont en cours de validité dans le département de la Marne, dont 5902 orientations adultes et 2068 orientations enfants.

928 personnes disposant d'une notification valide mais n'étant pas inscrites en liste d'attente ont été repérées par Via Trajectoire. Elles ont été interrogées par courrier au travers d'un très bref questionnaire. 650 personnes ont répondu, soit 70 % de taux de réponse. 103 personnes n'étaient plus concernées par l'enquête.

L'étude interne de la MDPH 51 repose sur 547 situations correspondant à une posture de non-recours. Parmi ces 547 situations, 160 personnes ou familles affirment ne pas avoir eu connaissance de cette orientation.

Globalement les résultats révèlent que :

- *49% des personnes souhaitent être contactée par un ESMS, dont 17% de parents d'enfants.*
- *Le non-recours choisi est une réalité puisque 50 % des personnes ayant répondu à l'enquête ne souhaitent pas être contacté par un ESMS.*
- *46 % ont contacté un ESMS, principalement par téléphone et/ou par visite.*
- *52 % n'ont pas contacté d'ESMS, dont 33% qui "ne savent pas ce qu'est un ESMS". Nous n'avons cependant pas vu le questionnaire d'enquête, et ne savons pas si ce pourcentage peut être lié à l'utilisation du terme « ESMS » ou si cette formulation provient du traitement de l'enquête. La constitution du dossier, la demande et la notification MDPH sont des documents qui ne semblent pas compréhensibles pour 94 personnes.*
- *67% déclarent avoir changé de projet ou que le projet est reporté, entre le moment où le dossier a été constitué et l'attribution d'une orientation.*

Nombre de questionnaire envoyés		*928*
Nombre de réponses		*650*
Concerné par l'enquête		***547***
Ont pris connaissance de leur orientation		*384*
N'ont pas pris connaissance de leur orientation		*160*
Ont contacté un ESMS		*254*
	Par téléphone	*145*
	Visite	*145*
	Par courrier	*64*
N'ont pas contacté un ESMS		*285*
	Ne savent pas ce qu'est un "ESMS"	*94*
	Projet reporté	*90*
	Changement de projet	*101*
Souhaitent être contacté par un ESMS		*267*
Ne souhaitent pas être contacté par un ESMS		*276*

Source : MDPH 51, 2019

Les parents, interlocuteurs les plus fréquents

Dans presque deux tiers des appels, nous avons échangé avec les parents des personnes en situation de handicap (Tableau 5). Dans le cas des enfants, les échanges n'ont quasiment eu lieu qu'avec les parents (45 sur 48 situations).

Tableau 5 : statut des interlocuteurs lors de l'enquête (n=103)

Interlocuteurs	Bénéficiaire Adulte	Bénéficiaire Enfant	Total	%
Parents *Dont tuteur familiaux*	28 *8*	45	65	*71* *8*
Bénéficiaire de l'orientation	16	1	17	*16*
Autre membre de la famille	2		2	*2*
Bénéficiaire de l'orientation avec un membre de la famille	1		1	*1*
Mandataire judiciaire à la protection des majeurs	8		8	*8*
Travailleur.se sociale		1	1	*1*
Parent avec travailleuse sociale		1	1	*1*
Total	**55**	**48**	**103**	*100*

Source : enquête Non-Recours Ancreai 2019

17 bénéficiaires adultes ont pu mener l'entretien eux-mêmes (soit presque un tiers[22] des adultes). Les autres entretiens concernant les adultes se sont déroulés avec les parents ou d'autres membres de la famille, et 9 ont été conduits uniquement avec des professionnels, le plus souvent des mandataires judiciaires à la protection des majeurs (MJPM).

[22] 31%, avec un intervalle de confiance du pourcentage de [19 ;43]

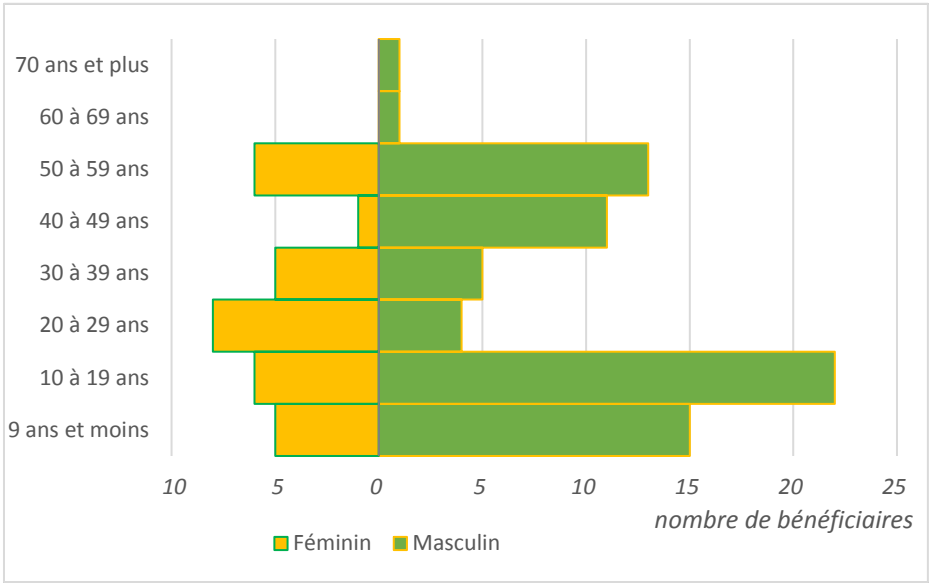
II - A - Profil des 103 personnes en non-recours

L'échantillon étant à peine supérieur à 100 personnes, il n'était pas possible d'élaborer de stratification complexe. Aussi, nous avons demandé à chaque MDPH de fournir ses listes avec autant de situations d'enfants que d'adultes.

Sur les 103 personnes en non-recours, 70%[23] étaient de sexe masculin (Figure 1).

On compte parmi les répondants, 48 personnes de moins de 20 ans, et 55 de 20 ans et plus (Figure 1).

Figure 1 : âge et sexe des personnes en non-recours à un ESMS (n=103)



Source : enquête Non-Recours Ancreai 2019

70% vivent au domicile de leurs parents

Plus des deux tiers (70%) des bénéficiaires d'une orientation non utilisée vivent chez leur parent (Tableau 6). Parmi eux, 19 ont 30 ans ou plus.

24 personnes vivent dans leur domicile personnel (soit 42%[24] des adultes), dont 7 avec leur conjoint.

2 adultes sont accueillis dans un ESMS inadapté à leur situation, 2 enfants sont en Maison d'enfants à caractère social. Enfin, 2 adultes vivent dans des lieux non spécialisés dans le handicap (dont 1 en hôpital psychiatrique).

[23] Intervalle de confiance à 95% : [61 ;79]
[24] Intervalle de confiance à 95% : [29 ;55]

Tableau 6 : 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**
dont avec MECS	*1*				
dont avec ESMS inadapté		*1*			
Domicile personnel	**1**	**3**	**2**	**18**	**24**
dont avec conjoint		*1*	*1*	*5*	
Autre cadre de vie	**1**	**2**	**2**	**2**	**7**
dont ESMS inadapté		*1*		*1*	
Dont MECS	*1*				
dont famille d'accueil		*1*	*1*		
*dont **Lieu non spécialisé Handicap***			*1*	*1*	
Total	**48**	**12**	**10**	**33**	**103**

Source : enquête Non-Recours Ancreai 2019

Plus d'un adulte sur deux sous mesure de protection

Parmi les adultes, plus de la moitié (30 sur 55, soit 55%[25]) bénéficiaient d'une mesure de protection (13 curatelles, 17 tutelles). Parmi les enfants, le taux de mesure ASE atteint 15%[26], proportion proche de la fréquence observée en 2015 par un rapport du défenseur des droits[27] . Toutefois, il est fort probable que cette proportion soit sous-estimée, des difficultés de circulation de l'information existant entre ASE et MDPH pour des situations connues de ces deux institutions. Ainsi, comme le montre une récente étude des CREAI Nouvelle-Aquitaine et Ile-de-France, pour 10% des enfants ayant une mesure ASE, les dossiers MDPH n'en font pas mention ; pour 30% des cas, les informations sont inexactes ou pas à jour[28].

La situation socio-professionnelle de familles : variable selon l'âge du bénéficiaire

La catégorie socioprofessionnelle et la situation des parents face à l'emploi ont été recueillies pour tous les bénéficiaires, quel que soit l'âge. La non-réponse, ou la difficulté à fournir une réponse, concerne selon les questions de 8 à 32 bénéficiaires sur 103 (soit 8 à 31% des cas). Il est donc difficile d'utiliser ces chiffres sans risque de mésinterprétation.

On peut cependant noter que la part des pères en emploi est bien supérieure à celle des mères (Tableau 7), et que la part des pères retraités ou décédés est importante chez les adultes, mais moindre

[25] Intervalle de Confiance (IC) à 95%= [41 ;68]
[26] Intervalle de Confiance (IC) à 95%= [5 ;25]
[27] D'après une enquête menée auprès des départements dans le cadre du rapport du défenseur des droits en 2015 Handicap et protection de l'enfance : des droits pour les enfants invisibles : *« Sur les 43 questionnaires reçus, 18 répondaient à la question sur la part des enfants pris en charge par l'ASE bénéficiant d'une reconnaissance par la MDPH. Ces données permettent d'estimer que le taux d'enfants pris en charge en protection de l'enfance et bénéficiant d'une reconnaissance de la MDPH s'établirait à **environ 17 % ».***
[28] Expérimentation des conditions et des outils nécessaires à l'évaluation des situations d'enfants relevant du secteur médico-social et de la protection de l'enfance. CREAI Nouvelle-Aquitaine et Ile-de-France, Novembre 2019

chez les mères. Pour les parents de jeunes de moins de 20 ans, le paysage est un peu différent : les parents sont plus souvent en emploi, mais la part des mères inactives reste conséquente.

Tableau 7 : situations des parents face à l'emploi (n=103)

Activité de la mère	Adulte	Enfant	Total
En emploi	7	23	30
En recherche d'emploi		8	8
Inactive	16	15	31
Retraitée	17		17
Décédée	9		9
Non précisé	6	2	8
Total	**55**	**48**	**103**

Activité du père	Adulte	Enfant	Total
En emploi	10	33	43
En recherche d'emploi	1	2	3
Inactif	2	1	3
Retraité	14	1	15
Décédé	17	1	18
Non précisé	11	10	21
Total	**55**	**48**	**103**

Source : enquête Non-Recours Ancreai 2019

Concernant la catégorie socioprofessionnelle d'appartenance (Tableau 8), les employés sont, pour les pères comme les mères, les plus fréquemment cités. Près d'un quart des mères n'ont jamais travaillé, alors qu'ils ne sont que 4 pères. Chez les mères, la troisième grande catégorie est celle des ouvriers (10 mères) et puis celle des artisans, commerçant et chef d'entreprise (8 mères). Chez les pères, 18 sont ou ont été ouvriers, et 13 commerçants, artisans ou chef d'entreprise.

Tableau 8 : catégorie socioprofessionnelle des parents des bénéficiaires (n=103)

CSP Mère	Adulte	Enfant	Total
Employée	19	17	36
Inactive (ou jamais travaillé)	12	12	24
Ouvrière	5	5	10
Cadre, prof. intellectuelle	1	7	8
Artisan, commerçante, cheffe entreprise		3	3
Agricultrice	1		1
Non renseigné	17	4	21
Total	**55**	**48**	**103**

CSP Père	Adulte	Enfant	Total
Employé	12	13	25
Ouvrier	10	8	18
Artisan, commerçant, chef entreprise	4	9	13
Cadre, prof. intellectuelle	2	5	7
Agriculteur	3	1	4
Inactif (ou jamais travaillé)	2	2	4
Non renseigné	22	10	32
Total	**55**	**48**	**103**

Source : enquête Non-Recours Ancreai 2019

La déficience psychique très présente parmi les bénéficiaires en non-recours

Les bénéficiaires d'une notification ou leur famille ont été interrogés sur les déficiences ou troubles à la source de leur handicap : il s'agit donc de données déclaratives[29]. La part des déficiences déclarées ont été comparés aux parts observées dans les établissements médicosociaux handicap (enquête DREES : ES 2014).

Tableau 9 : déficiences des personnes en non-recours et dans les ESMS du champ de l'enquête

	Enquête Non-recours aux ESMS		ES handicap 2014	
	Enfants	Adultes	Enfants[30]	Adultes[31]
Déficience principale				
Déf. intellectuelle	33%	36%	48%	52%
Handicap psy, troubles comportement	42%	29%	26%	21%
Déficience motrice	17%	24%	7%	10%
Déficience sensorielle			7%	2%
Polyhandicap	4%	7%	5%	9%
Autres	6%	4	7%	6%
TOTAL	100%	100%	100%	100%
Déficience associée[32]				
Pas de déficience associée	60%	63%	Non calculé	
Déf. intellectuelle	13%	5%		
Handicap psy, troubles comportement	15%	13%		
Déficience motrice	2%	9%		
Déficience sensorielle		4%		
Polyhandicap				
Autres	10%	5%		
TOTAL	100%	100%		

Sources : Enquête non-recours ANCREAI 2019 – DREES ES handicap 2014

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

[29] Dans trois situations, nous avons déduit, suite aux échanges, les troubles dont souffraient le bénéficiaire, qui ne pouvait l'exprimer.

[30] Ont été retenus les enfants accueillis dans les ESMS couverts par l'enquête soit les SESSAD, IME, IEM, ITEP et EEAP (tout champ enfance handicapée sauf les établissements d'éducation sensorielle)

[31] Ont été retenus les adultes accueillis dans les ESMS couverts par l'enquête non-recours, soit les SAMSAH, les foyers de vie, les FAM et les MAS.

[32] La DREES ne publie pas de données nationales sur l'existence d'une déficience associée à la déficience principale (données pourtant collectées par l'enquête ES)

par un handicap moteur ou psychique. Une partie de ces personnes en non-recours sont peut-être davantage en capacité d'exprimer leur avis et de rejeter une prise en charge qu'elles peuvent juger stigmatisantes, en particulier en établissement, ou inadéquates à leurs souhaits.

Par ailleurs, sans que les données nationales puissent le valider, la part des personnes en non-recours présentant une déficience associée à la déficience principale (37 à 40%) semble un peu moins importante que ce qui est habituellement observé pour un public nécessitant un accompagnement médico-social.

38%[33] des personnes en non-recours dans notre échantillon n'ont jamais fréquenté d'ESMS

Près de 40% des personnes interrogées (44% des adultes et 31% des enfants) indiquent n'avoir jamais, dans leur parcours, bénéficié d'une prise en charge médico-sociale, sanitaire ou sociale (Tableau 10).

Tableau 10 : institutions ou services fréquentés auparavant par les bénéficiaires d'une orientation, hors accompagnement actuel (n=103)

Etablissements ou services fréquentés auparavant *(plusieurs réponses possibles)*	Nombre d'Adultes	Nombre d'Enfants	Total
Aucune prise en charge en structure médico-sociale, sanitaire ou sociale déclarée	***24***	***15***	***39***
Au moins une prise en charge en structure médico-sociale, sanitaire ou sociale déclarée	***31***	***33***	***64***
Détail des prises en charge antérieures :			
CAMSP, CMPP, CMP	*6*	*20*	*26*
CAMSP, CMPP, CMP+ hôpital de jour		*3*	*3*
Hôpital de jour/hôpital psychiatrique	*4*	*1*	*5*
SESSAD	*1*	*5*	*6*
IME	*12*	*1*	*13*
ITEP/dispositif ITEP		*1*	*1*
IEM	*1*	*1*	*2*
MECS, foyer socio-éducatif, famille accueil	*1*	*1*	*2*
Cap emploi	*1*		*1*
SAVS	*2*		*2*
ESAT	*5*		*5*
Foyer de vie	*5*		*5*
FAM/MAS	*3*		*3*

Source : enquête Non-Recours Ancreai 2019

Le parcours en ESMS médico-social : plus fréquent chez les enfants

Pourquoi cette part importante d'adultes (44%) n'ayant jamais fréquenté un ESMS ? On peut d'abord penser que les adultes qui sont hors établissement aujourd'hui, étaient aussi des enfants qui ont grandi à la maison, hors de toute institution. Ces ESMS n'auraient pas été investis par les familles à l'époque, soit par refus de l'institutionnalisation, soit à cause de la rareté des ESMS sur le territoire. Mais une autre explication pourrait résider dans le fait que les enfants d'aujourd'hui sont bien plus accompagnés

[33] Intervalle de Confiance (IC) à 95%= [29 ;47]

que les générations précédentes, sans pouvoir dire si cela est uniquement lié à une prise en charge plus précoce et plus fréquente, ou à une augmentation des cas.

31%[34] des personnes en non-recours ont utilisé des dispositifs ambulatoires dans leur parcours

Parmi les deux tiers (64) des personnes ayant été accompagnées par une institution ou un service, la grande majorité (49) n'a fréquenté qu'un seul type d'institution, quand 15 en ont fréquenté deux ou plus[35].

Les dispositifs concernant plutôt les enfants et les jeunes sont cités 58 fois (par les 64 familles ou personnes concernées), quand les dispositifs plutôt à l'attention d'adultes ne sont évoqués que 18 fois.

Catégories d'ESMS concernées par le non-recours : surtout les foyers de vie

Au total, l'accompagnement ambulatoire de type CAMSP, CMPP, CMP et hôpital de jour a concerné 32 parcours de personnes. Ce sont les dispositifs d'accompagnement ayant été les plus fréquentés par les personnes actuellement en non-recours (Tableau 10). Les IME ont fait partie du parcours de 13 personnes.

Chez les enfants, les principales orientations n'ayant pas eu de suite de la part des familles sont les IME, SESSAD, ITEP. L'IME est cité au total 21 fois, l'EEAP une seule (Tableau 11).

Chez les adultes, les SAVS et les foyers de vie regroupent les deux-tiers des notifications n'ayant pas donné lieu à une inscription en liste d'attente. Les foyers de vie ont été notifiés à 21 adultes en non-recours.

Tableau 11 : orientations MDPH des personnes en non-recours (n=103)

Orientation vers :	Adulte	Enfant	Total
IME		17	**17**
Dispositif ITEP		12	**12**
SESSAD (hors SESSAD d'ITEP)		12	**12**
SESSAD ou IME ou EEAP ou SESSAD + ULIS		3	**3**
IEM		2	**2**
IME ou IEM		1	**1**
SAVS	16	1	**17**
Foyer de vie	14		**14**
SAMSAH	6		**6**
Foyer de vie ou FAM	5		**5**
MAS	5		**5**
FAM	4		**4**
FAM ou MAS	3		**3**
Foyer de vie ou FAM ou MAS	1		**1**
Foyer de vie et/ou SAVS	1		**1**
Total	**55**	**48**	**103**

Source : enquête Non-Recours Ancreai 2019

[34] IC [22 ;40]

[35] Deux Mandataires Judiciaires pour la Protection des Majeurs ont précisé n'avoir pas tous les éléments pour renseigner le parcours de leur protégé.

Les SESSAD peu concernés par le non-recours…

Pour comprendre le sens de ces valeurs, elles ont été comparées aux nombres d'orientations accordées par les MDPH sur une année. La comparaison a pu se faire avec les départements de Lot-et-Garonne et Saône-et-Loire pour l'année 2017, ceux de la Marne pour 2018. Les résultats du Var n'étant pas disponibles, les données des départements des Bouches-du-Rhône et des Alpes-Maritimes ont été utilisées en remplacement (année 2018). Le Tableau 12 montre que, alors que les SESSAD sont rares dans notre échantillon (15%), ils représentent 25% des notifications prononcées dans les 5 départements précités. L'écart entre ces deux pourcentages est significatif. Les SESSAD sont peu concernés par le non-recours.

Les IME affichent les mêmes proportions, dans les données MDPH et notre échantillon.

Tableau 12 : Part des notifications par catégorie prononcées en MDPH et parmi les personnes en non-recours

	Nombre d'orientations accordées par les MDPH sur une année						**Enquête non recours**		
	Lot-et-Garonne 2017	Bouches-du Rhône + Alpes Maritim. 2018	Saône-et-Loire 2017	Marne 2018	Ensemble	Part de chaque catégorie	Nombre d' orientations enquête non-recours	Part de chaque catégorie enquête non-reco.	*Intervalle de confiance de notre %age*
FV-FO	158	1016	191	225	**1590**	**8,8%**	**21**	**20,4%**	*13;28*
FAM	82	1164	143	149	**1538**	**8,5%**	**13**	**12,6%**	*6;19*
MAS	69	810	84	146	**1109**	**6,1%**	**9**	**8,7%**	*3;14*
SAMSAH	131	900	243	68	**1342**	**7,4%**	**6**	**5,8%**	*1;10*
SAVS	158	1122	769	441	**2490**	**13,8%**	**18**	**17,5%**	*10;24*
IME	335	2603	279	495	**3712**	**20,6%**	**21**	**20,4%**	*13;28*
IEM	7	94	11	43	**155**	**0,9%**	**3**	**2,9%**	*0;6*
ITEP	43	1265	38	208	**1554**	**8,6%**	**12**	**11,7%**	*5;18*
SESSAD	227	3576	482	288	**4573**	**25,3%**	**15**	**14,6%**	*8;21*
ENSEMBLE	**1210**	**12 550**	**2240**	**2063**	**18 063**	**100%**	**103**	**100%**	X

Sources: remontées MDPH à la CNSA 2017 (dépt 47 et 71) ou 2018 (dépt 13, 06, 51)- enquête Non-recours Ancreai 2019

… mais surreprésentation des notifications vers des foyers de vie

Les foyers de vie représentent 20% des cas de non-recours dans notre échantillon, alors qu'ils ne représentent que 9% des notifications accordées sur une année (Tableau 12) dans les 5 départements pour lesquels nous disposons des données. Cet écart, statistiquement significatif, démontre que les foyers de vie sont les plus concernés par le non-recours, parmi les catégories d'établissements enquêtées.

La moitié des personnes notifiées n'a pas contacté d'ESMS

Sur les 103 répondants non-inscrits en liste d'attente, la moitié n'a jamais contacté un des établissements ou services notifiés (Tableau 13).

Tableau 13 : Quelle action suite après réception d'une notification ?

Nombre de contacts avec l'ESMS après réception de la notification	Adulte	Enfant	Total	%	Intervalle de confiance du %
Aucun contact pris par famille ou la PH	31	20	51	50%	[39 ;59]
1 à 2 contacts	17	17	34	32,7%	[24 ;42]
3 à 4 contacts	2	4	6	5,8%	[1 ;10]
5 contacts ou plus	4	2	6	5.8%	[1 ;10]
Ne sait plus combien	-	2	2	1,9%	[0 ;5]
Contacté par l'ESMS	1	2	3	2.9%	[0 ;6]
Autre cas		1	1	1%	[0 ;3]
Total	**55**	**48**	**103**	100%	

Source : enquête Non-Recours Ancreai 2019

On compte plus d'adultes (31, soit 56[36]% des adultes)) que d'enfants (20, soit 42%[37] des enfants) dans cette situation.

46%[38] des répondants (soit 48 familles ou bénéficiaires) ont cependant contacté un ou plusieurs ESMS suite à la notification (Tableau 13). Très peu de personnes (3) ont été contactées par le service notifié, sans qu'elles-mêmes aient fait une démarche. Dans la majorité des cas, les contacts se font à distance (par téléphone, mail ou courrier).

C'est le plus souvent la famille ou le curateur ou tuteur qui s'occupent de ce premier contact.

Profil des personnes en non-recours, en bref :

- *Sur les 103 interviewés (55 adultes et 48 enfants), 70% personnes sont de sexe masculin*
- *On compte aussi 70% de personnes vivant chez leurs parents, dont 19 ont plus de 30 ans.*
- *La déficience psychique est plus fréquente que dans les publics accueillis en ESMS.*
- *38% de ces personnes n'ont jamais fréquenté un ESMS.*
- *On compte peu de personnes notifiées vers un SESSAD, par comparaison aux 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.*

[36] Intervalle de Confiance [43 ;69]
[37] Intervalle de Confiance [28 ;56]
[38] Intervalle de Confiance [37 ;56]

II – B- Essai de typologie des non-recours aux ESMS

Typologie : un exercice à risque car le non-recours est souvent plurifactoriel

Les analyses des situations permettent de synthétiser le type de non-recours auquel chaque interviewés peut être rattaché, révélant la proportion de chaque catégorie de non-recours parmi les 103 interviewés.

Les entretiens ont permis d'identifier différents types et causes des non-recours, observés dans notre échantillon, énumérés et décrits ci-dessous :

- **Non-recours subi** : un droit est ouvert mais la prestation n'est pas utilisée pour les causes suivantes :
  - Refus d'admission par un ou plusieurs ESMS, par manque de place ou par le fait que le handicap n'est pas pris en charge dans la structure
  - Inadaptation de l'offre au besoin (complexité du handicap de la personne, rythme ou public inadapté, …) sans refus d'admission exprimé clairement par l'ESMS
  - Découragement devant la complexité de l'accès
  - Difficulté d'accessibilité (éloignement, problème ou coût de déplacement)
  - Pas reçu de réponse de l'ESMS

- **Non-recours par choix** : un droit est ouvert mais la prestation n'est pas utilisée pour les causes suivantes :
  - Non-adhésion des bénéficiaires ou de leur famille aux principes de l'offre (refus de l'institution ou désaccord avec les méthodes pratiquées ou notification de sécurité émise par la CDAPH)
  - Alternatives d'accompagnement en place préférées à l'offre d'ESMS
  - Notification de sécurité qui sera activée en cas de nécessité, demandée par le bénéficiaire, sa famille ou sa tutelle
  - La personne concernée ou sa famille ne sont pas demandeurs. C'est parfois la CDAPH qui procède à des notifications car elle évalue la situation comme à risque.

  Certaines familles dans le déni du handicap de leur enfant peuvent être en non-recours par choix. Dans les entretiens téléphoniques, il est presque impossible de se faire un avis quant au positionnement de ces familles.

- **Non-recours par mauvaise connaissance du circuit** : le mode d'accès à l'offre n'est pas connu. C'est le cas des personnes qui n'ont pas contacté l'ESMS croyant être en liste d'attente d'office, via la notification.

Cette typologie a permis de réaliser le tableau 14, où il apparait que 54% des non-recours sont des choix familiaux ou personnels, quand 42% sont des non-recours subis.

Tableau 14 : typologie des non-recours, en effectif et pourcentage (n=103)

Type de non-recours	Nombre de personnes concernées	%age	*Intervalle de confiance du %age*
Non recours subi	43	**41,7**	*[32; 51]*
Non recours par choix	56	**54.4**	*[45 ; 64]*
Mauvaise connaissance du circuit	3	**2,9**	*[0;6]*
Pas d'info	1	**1,0**	*[0;11]*
Total	**103**	100%	X

Source : enquête Non-Recours aux ESMS- Ancreai 2019

Le non-recours est parfois plurifactoriel

Les descriptions des situations individuelles, qui illustrent la suite de ce document, montrent deux réalités. Dans certaines situations, les situations de non-recours sont faciles à catégoriser, les arguments des familles sont clairs, l'offre est bien identifiée, etc. Mais, dans certaines situations, il est difficile de ramener à une catégorie ou une cause unique certaines situations de non-recours. C'est pourquoi attribuer à chaque situation une seule cause ou une seule catégorie est parfois réducteur. Cependant, attribuer une cause principale au non-recours permet aussi de fixer les idées, si l'on garde à l'esprit que le non-recours est parfois plurifactoriel.

Pour illustrer par des exemples simples de ce qui vient d'être dit, prenons le cas de ce garçon ayant refusé une année un accueil en Itep, et qui, après avoir changé d'avis, n'arrive plus à trouver de place l'année suivante. Non-recours choisi ? non-recours subi ? Ou cet autre cas, d'une personne ne souhaitant pas intégrer l'ESMS visité, et qui a été simultanément refusée par ce même ESMS. Même interrogation pour ces personnes qui affirment leur manque d'intérêt pour l'offre, mais qui, à la fois, ne la connaissent pas bien ou pas du tout. Ou parmi les personnes découragées par l'attente : certaines ont déjà connues des refus.

Pour réaliser le tableau qui suit, la cause principale de non-recours a été identifiée comme celle ayant été la plus souvent citée lors de l'entretien. Ce qui amène par conséquent à reléguer certaines causes. C'est le cas de la cause « Amélioration de l'état de la personne », que l'on trouve au moins 5 fois dans les interviews, mais qui n'apparait qu'une fois en cause principale.

Tableau 15 : essai de classement en cause principale de non-recours, en effectif et pourcentage (n=103)

Causes principales du non-recours *(une seule cause retenue par situation)*	**Nombre de personnes concernées**	**%age**	***Intervalle de confiance du %age***
Non adhésion aux principes de l'offre	25	24,3	*[16;33]*
Notification de sécurité demandée par famille	13	12,6	*[6;19]*
Inadaptation de l'offre	12	11,7	*[6;18]*
Manque d'intérêt pour l'offre	10	9,7	*[4;15]*
Personne refusée par l'ESMS : manque de places ou temps d'attente trop long avant admission	9	8,7	*[3;14]*
Personne refusée par l'ESMS	7	6,8	*[2;12]*
Solution alternative préférée	7	6,8	*[2;12]*
Offre trop éloignée	6	5,8	*[1;10]*
Découragement lié à rareté des places, attente, complexité…	5	4,9	*[1;9]*
Pas de réponse du/des ESMS contacté.s	4	3,9	*[0;8]*
Pas contacté d'ESMS par non-connaissance du processus	3	2,9	*[0;6]*
Amélioration de l'état de la personne	1	1,0	*[0;3]*
Pas d'info	1	1,0	*[0;3]*
Total	**103**	**100%**	X

Source : enquête Non-Recours aux ESMS- Ancreai 2019

Certaines autres situations de non-adhésion aux principes de l'offre sont parfois liées au fait que la CDAPH semble avoir réalisé une notification de sécurité, jugeant la situation fragile, sans que l'on puisse en avoir la certitude pendant les entretiens avec les personnes notifiées ou leur famille. Certaines familles se sont vues proposer des orientations en établissement, mais une fois l'offre connue, ne souhaitent pas utiliser cette opportunité car sont en désaccord ou jugent l'offre inadaptée.

Enfin, les refus d'admission semblent être intrinsèquement liés à l'inadéquation de l'offre, comme les illustrations vont le montrer plus loin.

Le Tableau 15 liste la synthèse des causes principales repérées pendant les entretiens. La non-adhésion aux principes de l'institution en général est la cause la plus souvent présentée, par 24% des interviewés. Les notifications de sécurité demandées pour le bénéficiaire, par sa famille ou lui-même, concernent au moins 13% des situations investiguées, quand 12% soulignent l'inadaptation de l'offre à leurs besoins ou souhaits d'accompagnement.

Dans les pages suivantes (à partir de la partie II-C de ce rapport), les analyses prennent en compte le plus souvent la totalité des causes de non-recours. Certains chiffres seront donc différents de ceux du tableau ci-dessus, qui ne prend en compte qu'une cause dite principale.

42% de non-recours subi : une offre trop rare ou inadaptée

On a vu plus haut que 42% des personnes n'ont pas réellement choisi de se trouver en situation de non-recours à un ESMS. Elles subissent cet état de fait.

Parmi elles, 12 personnes n'ont pas trouvé dans l'offre existante un accompagnement correspondant à leurs souhaits ou à leurs besoins (Tableau 16). Neuf bénéficiaires ou leur famille ont reçu une réponse de l'ESMS expliquant qu'aucune place n'était disponible, ou que le temps d'attente était déraisonnablement long, au vu de la liste d'attente. Sept ont été refusées par l'ESMS. Six familles ou bénéficiaires, parfois en accord avec l'ESMS, ont estimé l'offre trop éloignée du domicile.

Tableau 16 : essai de classement en principales causes du non-recours subi (n=43)

Principales causes au non-recours subi	Nombre de **personnes concernées**
Inadaptation de l'offre	12
Pas de places disponibles ou temps d'attente trop long avant admission	9
Personne refusée par l'ESMS	7
Offre trop éloignée	6
Découragement lié à rareté des places, attente, complexité…	5
Pas de réponse du/des ESMS contacté.s	4
Total	**43**

Source : enquête Non-Recours aux ESMS- Ancreai 2019

54% de non-recours par choix : des personnes souhaitant d'abord une vie à domicile

Plus de la moitié des personnes en non-recours de notre échantillon dit avoir choisi ne pas faire appel aux ESMS.

Tableau 17 : essai de classement en principales causes au non-recours choisi (n=56)

Principales causes au non-recours choisi	**Nombre de personnes concernées**
Non adhésion aux principes de l'offre	25
Notification de sécurité	13
Manque d'intérêt pour l'offre	10
Solution alternative préférée	7
Amélioration de l'état de la personne	1
Total	**56**

Source : enquête Non-Recours aux ESMS- Ancreai 2019

Un peu moins de la moitié des personnes en non-recours choisi n'adhère pas aux principes de l'offre (Tableau 17). Plusieurs ont exprimé le souhait de rester à domicile ou de vivre leur vie dans le milieu ordinaire.

Pour presque un quart des personnes en non-recours choisi, une notification de sécurité a été proposée, pour le cas où la famille serait défaillante ou le handicap aggravé.

Enfin, un manque d'intérêt pour l'offre, parfois proposée par la CDAPH mais pas demandée par le bénéficiaire, concerne 10 bénéficiaires, quand 7 favorisent une solution alternative à l'ESMS, en majorité construite avec des libéraux.

Le type de non-recours varie selon l'âge

Le non-recours choisi concerne proportionnellement plutôt les adultes (Tableau 18), quand le non-recours subi touche plutôt les familles d'enfants.

Tableau 18 : Non-recours subi ou choisi, selon l'âge (n=99)

Type de non-recours	Adulte	Enfant	Total
Non recours choisi	**37**	19	**56**
Non recours subi	15	**28**	**43**
Total	**52**	**47**	**99**

Source : enquête Non-Recours aux ESMS- Ancreai 2019

Les effectifs sont trop faibles pour confirmer l'hypothèse d'une variabilité du non-recours selon les déficiences principales. On observe cependant un effectif de bénéficiaires avec déficience intellectuelle un peu plus important parmi les cas de non-recours choisi.

Le non-recours, une situation souvent temporaire

Les familles et bénéficiaires en non-recours s'imaginent-ils un jour recourir à un ESMS ?

30%[39] des personnes en non-recours affirment qu'elles feront appel à un ESMS, tôt ou tard. On trouve dans ce groupe des situations très variées. Deux familles en grande difficulté avec leur fils agressif, souhaiteraient qu'il soit en internat d'ITEP. D'autres familles, avec un enfant devenu adulte, disent par exemple : *« Il essayera d'abord un ESAT avec foyer. Il déjà visité un ESAT. Après selon ses capacités -il se débrouille à peu près-, il pourra peut-être être en appartement avec de l'aide. C'est surtout qu'il faut quelque chose pour l'aider parce que quand on sera plus là... ».* Ou encore cette mère qui veille à ce que la notification SAVS de son grand enfant reste valide car elle ne pourra pas toujours être là et qu'elle s'occupe aussi de sa propre mère qui vieillit. C'est aussi le cas de cette femme de 52 ans, en ESAT et au domicile de ses parents : par accord tacite avec l'association gestionnaire, elle intègrera un foyer de vie à proximité si ses parents ne peuvent plus l'accueillir.

45%[40] pensent qu'il est possible qu'ils utilisent les services d'un ESMS dans un avenir plus ou moins lointain. Comme cette mandataire judiciaire, qui espère qu'avec le temps, sa protégée acceptera un accompagnement SAVS. Comme cette famille qui, dans l'idéal, ne souhaite pas laisser leur fille et sœur en institution à 100%. Lorsque la mère ne pourra plus faire face, les frères et sœurs ont prévu de s'occuper d'elle de manière collective. Ou encore comme cette femme qui déclare que, tant qu'elle peut s'occuper de son mari, il restera à la maison. La femme est cependant elle-même en invalidité. Ou cet adulte : « *Pour l'instant je n'ai besoin de rien. J'aimerais juste retrouver du travail mais à mon âge c'est difficile et quand les recruteurs voient que j'ai plus travaillé depuis 2012* [date de son burn-out] *et que j'ai été en HP ça leur fait peur. Pour l'instant je n'ai pas besoin d'aide mais si ma situation change, je ferai de nouveau appel à la MDPH* »

On peut ainsi affirmer qu'une majorité des personnes en non-recours ne le sont que pour un temps donné. Cette situation concerne dans les mêmes proportions enfants et adultes (Tableau 19).

[39] IC [21 ;39]
[40] IC [35 ;54]

Tableau 19 : Envisagez-vous un jour un accueil en ESMS handicap ? (n=103)

Accueil en ESMS dans l'avenir	Adulte	Enfant	Total
Non jamais	13	12	**25**
Oui	19	12	**31**
Peut-être	22	24	**46**
Non précisé	*1*		***1***
Total	**55**	**48**	**103**

Source : enquête Non-Recours aux ESMS- Ancreai 2019

Seules 24%[41] des personnes n'envisagent pas du tout l'accueil en ESMS à l'avenir. Certains parents de jeunes enfants tablent sur l'amélioration des troubles, d'autres signalent des changements déjà effectifs : *« il a pas besoin d'ITEP mais d'une AVS présente en cours, et là ça se passe bien* ». Du côté des adultes, ce bénéficiaire dit : « *non je veux juste un petit boulot et l'AAH et une femme et un enfant et c'est tout* ». Des parents vieillissants prévoient un accompagnement à domicile, même après leur décès.

Essai de typologie du non-recours, en bref :

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

- *Non-recours par mauvaise connaissance du circuit*

- *Dans certains cas, le non-recours peut être 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.*

[41] IC [16 ;33]

Dans la suite de ce rapport, les résultats chiffrés seront le plus souvent illustrés par des cas, plus ou moins détaillés selon le sujet. Certaines situations, pour leur exemplarité ou au contraire leur singularité, sont détaillées en parcours de vie, dans des vignettes numérotées. Les autres situations sont utilisées pour illustrer un thème particulier, et figurent à l'intérieur des paragraphes consacrés à l'analyse des résultats de l'enquête auprès des personnes ou familles en non-recours.

II – C - 48 personnes ou familles ont eu des contacts avec un ESMS ; quelques illustrations

48 familles ou bénéficiaires ont donc contacté[42] un ou plusieurs ESMS suite à la notification, mais au moment de l'enquête, elles étaient en situation de non-recours. Une série de raisons expliquent ce non-recours.

26 personnes ne sont plus intéressées par un ESMS, après contact

Désintérêt plus marqué pour les services

Sur les 48 familles ou personnes ayant contacté un ESMS, 26 n'ont donc pas donné suite. Parmi elles, quelques rares personnes ont même refusé la place qui leur était offerte. On compte parmi ces personnes plus d'adultes (16) que d'enfants (10).

Parmi ces 26 personnes, 16 avaient effectivement fait une demande d'orientation vers un ESMS à la MDPH (dont un pour accueil de répit), mais 10 avaient reçu une notification sans l'avoir demandée dans le dossier déposé à la MDPH. La CDAPH prononce-t-elle des notifications de sécurité ? C'est la question qui se pose par exemple pour le cas de cette femme de 36 ans en Saône-et-Loire, orientée vers un SAVS sans que ni elle ni sa famille n'en ait fait de demande. Pourtant, la maman de cette jeune femme souhaite que la notification « *reste active* » : elle reconnait qu'elle ne pourra pas toujours être là et elle s'occupe aussi de sa propre mère qui vieillit. Elle souhaite cependant s'occuper le plus longtemps possible de sa fille.

Situation 1 : Une orientation proposée par la MDPH, sans adhésion familiale

J. a 15 ans et réside dans une petite commune de 5000 habitants à une trentaine de kilomètres de Reims. Actuellement scolarisé en ULIS-collège, son manque de concentration depuis le début de sa scolarité l'a conduit à multiplier les établissements et les dispositifs. Il a été d'abord suivi par le CAMSP, puis le CMPP tout en intégrant une Classe pour L'Inclusion Scolaire (CLIS).

Aucun diagnostic n'est établi. En 2017, J. développe un cancer et les soins se concentrent uniquement sur le combat de la maladie qui débouchera sur une amputation du bras. Le suivi effectué au CHU permet de travailler ses nouvelles difficultés motrices et de modeler une prothèse, qui est en cours de fabrication.

[42] Ou dans trois cas, ont été contactés par l'ESMS.

La notification MDPH actuelle oriente J. vers un IME. Cette demande est à l'initiative de l'Education Nationale selon les parents, qui sont en opposition avec cette orientation. La famille a contacté un IME de la région et le CMPP. Les délais d'attente, de 18 mois, sont trop long.

La famille n'est pas favorable à l'accompagnement proposé et n'adhère pas à la démarche. L'IME représente un accompagnement "trop psy" et pour un public ayant une déficience intellectuelle. Le père de J., animateur radio actuellement sans emploi, refuse l'admission de son fils à cet établissement. Sa mère, employée, est en arrêt maladie depuis 2011. L'ESMS n'est pas une solution satisfaisante.

Parmi ces 26 bénéficiaires en non-recours ayant contacté un ESMS (Tableau 20), 15 étaient orientés vers des services, soit 58%[43] des personnes refusant un accompagnement médico-social, alors que ces orientations ne concernent que 37% de notre échantillon total.

Tableau 20 : orientations des personnes en non-recours n'ayant pas donné suite à un contact (n=26)

Public	Orientation vers :	Nombre de personnes orientées
Enfants	SESSAD	5
	SESSAD ou IME	1
	IME	3
	ITEP-Dispositif ITEP	1
Adultes	SAVS-SAMSAH	8
	Foyer de vie ou SAVS	1
	Foyer de vie	2
	Foyer de vie ou FAM	1
	FAM et/ou MAS	4

Source : enquête Non-Recours Ancreai 2019

Sur ces 26 bénéficiaires :

- 10 ont une déficience intellectuelle en déficience principale,
- 7 une déficience psychique ou des troubles du comportement
- 5 des troubles moteurs.
- 2 ont troubles du spectre de l'autisme
- et un a une épilepsie active.

Situation 2 : Un non-recours choisi qui se transforme en non-recours subi

E a aujourd'hui 17 ans et réside dans une commune de 10 000 habitants, au cœur du département du Var. Son père est employé, sa mère est femme au foyer. Atteint d'incapacité motrice d'origine génétique, il a d'abord été suivi dans un centre ambulatoire médicosocial (CAMSP ou CMPP). Puis, il a été accompagné en SESSAD pendant 4 ans. Grâce aux progrès réalisés, il a pu intégrer un lycée professionnel avec une AVS. L'accompagnement par le

[43] IC [39;77]

SESSAD a donc était arrêté d'un commun accord. Sa famille bénéficie de la PCH pour une aide humaine et de l'AEEH

En 2017, il a été un peu en difficulté au lycée, et souhaitait pouvoir bénéficier d'un étayage du SESSAD. Le SESSAD le plus proche adapté à ses incapacités se situe à 50 minutes en voiture en hiver, mais cette durée peut considérablement s'allonger en période touristique, car il est implanté sur la côte méditerranéenne. Ce SESSAD n'a pu répondre favorablement aux besoins du jeune homme, car les horaires d'ouverture du SESSAD n'étaient pas compatibles avec l'emploi du temps au lycée. Un autre SESSAD spécialisé dans la déficience motrice a été contacté. Le jeune a été admis dans ce SESSAD, mais la famille a jugé ce SESSAD trop loin de la maison, ce qui rendait compliqué les interventions, et a refusé la place.

Depuis trois ans, un kinésithérapeute intervient à domicile, pris en charge par la mutuelle, sans reste à charge.

Ainsi, cette famille dispose d'une notification dont l'enfant ne peut techniquement bénéficier, car sa formation au lycée lui laisse peu de temps disponible et que les SESSAD spécialisés sont très éloignés.

Un désintérêt surtout expliqué par l'inadaptation de l'offre

Une série de causes ont été évoquées par les bénéficiaires ou leur famille, pour expliquer leur désintérêt de la notification (Tableau 21). Si 8 types de causes sont détaillées, elles peuvent cependant être résumées en deux grandes catégories. Alors que 8 familles préfèrent conserver la solution d'accompagnement mise en place, toutes les autres causes soulignent l'inadaptation des ESMS à leurs besoins ou souhaits de prise en charge.

Tableau 21 : Causes du non-recours chez 26 familles n'ayant pas donné suite à l'orientation en ESMS(n=26)

Causes pour lesquelles les familles se sont désintéressées d'un accompagnement M-S*	Nombre de familles ou de personnes ayant cité la cause
Solution/situation actuelle satisfaisante	**8**
Lieu perçu comme ne correspondant pas à la personne, en raison de l'âge ou handicap des résidents	**7**
Désaccord méthode, technique ou moyen d'accompagnement	**7**
Lieu trop éloigné de la famille	**4**
Rythme ou périodicité d'accueil inadaptés	**4**
Lieu jugé vétuste (ou problème lié à l'hôtellerie)	**1**
Institution perçue comme pas sécure	**1**
Institution perçue comme dysfonctionnant	**1**

Source : enquête Non-Recours Ancreai 2019 **plusieurs réponses possibles*

Solution alternative satisfaisante : surtout pour les personnes notifiées vers des services

Huit bénéficiaires n'ont pas donné suite aux premiers contacts en partie car leur situation actuelle les satisfait. Parmi eux, sept ont été orientées vers des services : trois vers un SAVS, un vers un SAMSAH, trois autres vers un SESSAD -dont un avec une double orientation IME-.

Par ailleurs, 6 personnes sur les 8 n'avaient pas souhaité explicitement une orientation en ESMS. Pour l'une d'elles, le service mandataire a fait la demande de SAMSAH, bien que la personne ne souhaite pas « se soigner » (selon l'avis du psychiatre du SAMSAH, après une rencontre avec la personne, en présence du service mandataire).

Pour ces personnes, leur désir de vivre en autonomie fait qu'elles ne manifestent aucun intérêt pour les accompagnements qui leur sont proposés.

C'est le cas d'une femme de 56 ans en Saône-et-Loire, accompagnée par une curatrice. Elle a travaillé en ESAT quelque temps et a été suivie par un SAVS, mais a souhaité y mettre fin quand elle a arrêté de travailler. Elle estime que l'accompagnement par la curatrice lui suffit.

On rencontre la même aspiration chez cet homme de 44 ans, vivant en couple. Il a une déficience intellectuelle légère, vit avec l'AAH et souhaite travailler en milieu ordinaire auprès d'animaux. Il n'a aucune prise en charge en ce moment, mais ce n'est pas par défaut :il n'en veut plus. Il a fait par ailleurs une demande d'orientation en ESAT, qu'il a obtenue, mais à laquelle il n'a pas donné suite car il ne souhaite plus y aller.

La situation de cet autre adulte de 51 ans, qui vit à la limite de la marginalité (le plus souvent dehors avec ses chiens, il investit peu son domicile…) est à peine différente : tout ce qu'il souhaite c'est « *qu'on lui fiche la paix* ». Pour lui, l'aide que lui procurent amis, bénévoles de la Croix Rouge et Restos du cœur lui suffit. Enfin, cette femme de 36 ans, en couple avec un enfant de 10 mois, est suivie par la PMI. Elle a surtout des problèmes de santé (cardiaques et pulmonaires notamment). Elle est épaulée par sa mère et cette situation leur convient à toutes les deux pour le moment.

Les motivations chez les enfants, ou plutôt leur famille, sont un peu différentes.

Les parents (enseignants) d'un enfant avec TSA orienté en SESSAD (sur proposition du CMP) ne trouvent pas de plus-value au SESSAD par rapport à l'accompagnement actuel assuré par le CMP. Ils veulent aussi éviter de trop recourir au milieu spécialisé, estimant que leur enfant progresse mieux dans le milieu ordinaire. Ils préfèrent mobiliser les professionnels au fil des besoins et rythmes de l'enfant plutôt que de tout déléguer à une structure.

C'est aussi le cas pour cet enfant de 11 ans, dans la Marne, qui a subi un accident il y a un an. Il a été longuement hospitalisé, et souffre de paralysie et de déficiences motrices. Peu à peu, les services hospitaliers ont orienté la famille vers les solutions possibles, dont une prise en charge par un service de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) permettant une scolarisation à domicile. Actuellement, 4 suivis paramédicaux (kinésithérapie, ergothérapie, psychomotricité et orthophoniste) sont réalisés dans une maison médicale. La scolarité de ce garçon est normale. Le SESSAD constituait une alternative pour la famille suite à la prise en charge en SSR. Mais la solution actuelle convient, malgré la contrainte première du manque de place en SESSAD.

Voici une autre illustration dans le Lot-et-Garonne. Un petit garçon de 7 ans a une notification d'orientation vers un DITEP mais les parents n'ont pris aucun contact avec ce type d'ESMS. En effet, entre le moment où a été faite la demande et la réception de la notification, la situation a évolué avec

une nette amélioration des troubles et une année scolaire qui se déroule plutôt bien. L'enfant est accompagné par un CMP ou un CMPP et les parents préfèrent continuer avec cette formule, tant que l'enfant continue à faire des progrès et que les troubles du comportent se réduisent.

Dans ce même département, une autre situation est assez analogue, concernant un garçon de 10 ans également orienté vers un DITEP. La famille n'a pas non plus pris de contact. Depuis que l'enfant a eu une place en hôpital de 2 jours par semaine, la maman a vu une amélioration. De plus, la relation avec l'AVS « *a été un tremplin pour lui.* ». Cette solution alternative convient tout à fait. Le dispositif ITEP reste une option, mais cela serait plus compliqué pour la maman (qui évoque la question du transport vers le dispositif assez éloigné et de son temps déjà contraint par la charge du reste de la fratrie.)

La situation est plus radicale pour cette petite fille de 9 ans. Souffrant de déficience intellectuelle, elle a été orientée en IME dans le Var. N'ayant pu obtenir de place, la mère est partie avec ses enfants, dont sa fille handicapée, au Maroc, son pays d'origine, pour bénéficier des solidarités familiales. Comme dit le père, « *c'est plus facile là-bas, et ça se passe bien* **».**

Une inadaptation du fait de l'âge ou du handicap des autres usagers

Pour 7 des 26 familles pas ou plus intéressées par l'accompagnement médico-social, l'institution est perçue comme inadaptée au bénéficiaire potentiel, du fait du handicap ou de l'âge des personnes qui y sont accueillies.

Parmi ces 7 personnes, 2 adultes ont une orientation SAVS, 2 vers FAM/FV ou MAS, tandis que 2 jeunes sont orientés en SESSAD et un autre en IME. On compte à nouveau un peu plus d'orientations vers un service (4) que vers un établissement (3). En termes de handicap, trois personnes souffrent de troubles du comportement ou de troubles psychiques, quand deux autres cumulent déficience intellectuelle et motrice, et une dernière souffre de séquelles d'AVC (dont lenteur et hémiplégie).

Dans la Marne, le père d'un homme de 49 ans décrit la situation de son fils (situation 5). Actuellement accueilli dans un foyer de vie en Belgique, la famille cherche à le faire "*revenir à Chalons*", pour éviter les déplacements fréquents vers la Belgique. Bénéficiant d'une double orientation FAM/foyer de vie, la famille a contacté 4 établissements dans la région. Les visites, courriers et contacts n'ont pas donné de résultats. Les établissements n'ont pas toujours "*les bons critères*" ou ne sont "*pas adaptés*" et la famille ne donne pas suite aux visites.

C'est le cas de ce jeune homme de 21 ans qui vit chez sa mère. C'est cette dernière qui répondra à l'entretien. L'orientation SAVS ne correspond pas aux besoins d'accompagnement pour ce jeune homme souffrant de troubles du spectre autistique. En effet, sa mère souhaite une aide pour l'insertion professionnelle de son fils, en prenant en compte ses particularismes. L'orientation vers un ESAT n'est pas une solution satisfaisante puisqu'il propose des activités manuelles : "*c'est pas approprié, il est pas manuel*" et le SAVS ne permet pas une insertion professionnelle. Elle continue de contacter des structures répondant aux besoins identifiés, notamment les services de la mission locale.

Situation 3 : une orientation délaissée pour un projet professionnalisant pour plus âgés

A est un jeune homme de 18 ans, vivant avec ses parents à Draguignan, ville de 40.000 habitants, dans le Centre-Var. Ses deux parents travaillent en tant qu'employés. Il souffre de troubles du comportement. Il a été suivi pendant 5 ans par un SESSAD, mais a aussi disposé d'une AVS. Il a volontairement quitté

le SESSAD depuis 6 mois, après 5 ans d'accompagnement, avec l'aval de ses parents. Sa dernière notification date de la fin 2018 : elle apparait donc comme valide dans les listings MDPH.

Les enfants accompagnés dans le SESSAD qui l'accueillait sont souvent beaucoup plus jeunes que lui. Il souhaite maintenant travailler, et refuse les soins : ce SESSAD ne correspond plus à son désir d'orientation professionnelle. Il est actuellement à la maison, sans activité. Aucune solution alternative n'est en place depuis 6 mois. Sa mère regrette la situation, car elle pense qu'il aura toujours besoin d'étayage dans les moments de choix de sa vie future, toujours besoin « d'une oreille, d'un conseil » autres que ceux de ses parents.

La maman va contacter un centre de formation professionnelle adapté dès qu'elle en trouvera le temps, car elle a d'autres jeunes enfants. Elle ne sait pas que des « SESSAD pro » existent dans le Var et en région PACA. Elle a besoin de conseils et elle manque de temps. Le seul créneau serait le mercredi, mais il est rempli par ses autres enfants. Elle regrette de manquer d'informations, qu'elle a du mal à trouver et rassembler.

Ainsi, cette notification vers un SESSAD continue d'être recensée comme valide, alors que le jeune ne souhaite plus s'en servir.

Cet autre garçon de 12 ans a une déficience intellectuelle sans autre trouble associé. Il attend une place en SESSAD (après que les parents ont refusé l'orientation IME). La maman, qui est AESH (ex-AVS), dit connaître les IME et trouver que la population accueillie a beaucoup plus de difficultés que son fils. Récemment, la MDPH a de nouveau proposé une orientation en IME, qui est toujours refusée par la famille.

C'est un peu la même situation pour cette jeune fille de 17 ans, avec déficience intellectuelle et motrice, orientée en IME. Sa famille déclare ne pas pouvoir laisser son enfant en institution face aux autres pathologies des enfants accueillis : « *je pouvais pas la laisser là, j'y arrive pas* ». La famille n'avait d'ailleurs pas demandé d'orientation en ESMS, mais seulement une AEEH et une adaptation scolaire. La jeune fille est aujourd'hui en établissement scolaire privé, en ULIS avec une AVS.

Ce jeune garçon de 9 ans souffre de troubles neurodéveloppementaux des apprentissages, de dyspraxie et dysgraphie. Ce profil « *particulier* » selon les parents, rend difficile une orientation satisfaisante. La famille avait saisi la MDPH pour obtenir une allocation et une ULIS, et la MDPH a aussi proposé un accompagnement par un SESSAD ou un accueil en IME. La famille considère ces propositions inadaptées à leur enfant, en particulier l'IME : leur fils évolue par mimétisme, et les enfants des institutions ne vont pas toujours l'aider dans sa progression. Ils ont adressé un recours amiable à la MDPH pour signaler le refus de ces orientations. La famille souligne que des éléments de bilan ont été envoyés à l'enseignant référent mais n'ont pas été annexé au dossier pour la CDAPH.

Situation 4 : Des MAS sans souplesse et pas favorables à l'autonomisation

S. est une jeune femme de 36 ans vivant dans un village du Lot-et-Garonne. Elle est atteinte de déficiences intellectuelles et motrices. Cette personne a été accueillie sur des temps très court en inclusion dans la petite enfance (crèche, école maternelle), les parents l'ayant toujours poussée vers le milieu ordinaire. La maman garde sa fille au domicile

depuis 20 ans, mais a utilisé l'orientation MAS en internat à temps complet uniquement pour un séjour temporaire et quelques week-ends. Elle dispose en fait d'une orientation en MAS ou en FAM. Elle a déjà fait un bref séjour en MAS suite à l'hospitalisation de sa maman (et suite au décès du papa).

Cet essai n'a pas été concluant. La mère n'est pas satisfaite de la qualité de l'accueil, où sa fille s'ennuie, faute d'activité. Elle parle même « d'ennui profond ». La maman juge les rythmes d'accueil inadaptés de même que le lieu d'accueil, « délétère » pour l'autonomie de sa fille. L'accueil proposé est limité à de l'internat à temps plein, alors que la famille souhaiterait plutôt des solutions de répit, et surtout des accompagnements de meilleure qualité : ESMS à taille humaine, à distance raisonnable pour éviter des temps de trajet trop importants et fatigants et une souplesse au niveau des horaires d'accueil. En effet, S. a des crises d'épilepsie qui perturbent son sommeil. Or il faut arriver de bonne heure à la MAS, avec auparavant un long trajet, ce qui impliquerai que S. se lève très tôt : cela va altérer sa qualité de vie.

Les activités proposées dans l'ESMS sont aussi un critère très important pour la famille. Les ESMS visités sont décrits « comme des lieux de mort, ou le maintien de l'autonomie est difficile car les accompagnements sont essentiellement du nursing ».

Actuellement S. vit au domicile familial avec des interventions à domicile de professionnels libéraux : infirmier, AMP, aide-soignant, auxiliaire de vie, kinésithérapeute et SSIAD, financées grâce à la PCH.

La maman étant assez âgée, l'accueil en ESMS est régulièrement questionné, mais jusqu'à présent la solidarité familiale a permis de parer aux situations d'impossibilité de la mère (lors d'hospitalisations). Ainsi, cette maman, devenue veuve et âgée, utilise à la marge sa notification, et la maintient pour le moment où elle ne sera plus en capacité d'accompagner sa fille.

Désaccord en rapport avec l'accompagnement proposé

7 personnes sur 28 évoquent un désaccord avec les méthodes, les techniques ou les moyens de l'accompagnement proposé (Tableau 21).

C'est le cas de cette maman, citée dans la vignette ci-dessus (Situation 4), qui souligne que les établissements sont trop éloignés (avec des trajets longs -30 km-et difficiles à parcourir dans les territoires ruraux) et proposant très peu d'activités.

C'est aussi le cas évoqué par cette mandataire judiciaire à la protection des majeurs (MJPM), qui fait référence à un foyer de vie dans lequel son protégé de 32 ans a été accueilli en stage : il y est resté un mois mais a fortement décompensé. Dans un autre foyer de vie, hors région, souffrant de l'éloignement et n'acceptant pas certaines des règles imposées, il ne s'est pas « acclimaté » non plus

et est parti au bout d'un mois. Selon sa MJPM, « *Il n'a pas aimé les contraintes, les règles, les demandes de participation à des activités collectives qui lui étaient adressées*". Cet adulte est hospitalisé en psychiatrie à temps plein depuis 2009. Il a aussi fait des essais en appartement thérapeutique, sur proposition de l'hôpital, qui n'ont pas réussi non plus.

Une autre jeune femme de 23 ans orientée en FAM ou MAS, atteinte par une déficience motrice et psychique, sans diagnostic porté. L'accompagnement proposé ne contente pas les parents : leur souhait est de ne confier leur enfant que 2-3 jours/semaine, ce qui est refusé par la structure, qui n'accueille qu'en internat complet. De plus, les parents soulignent que l'établissement avait prévu était de « *mettre* [leur fille] *en contention sur un fauteuil* » : ils craignent une perte des acquis.

Autres causes au non-recours : rythme, distance, sécurité

Rythmes ou périodicités d'accueil inadaptés

Quatre bénéficiaires ont signalé des rythmes ou périodicités d'accueil inadaptés à leurs besoins. Ainsi des familles d'adultes en situation de handicap souhaitaient pouvoir accéder à un accueil de répit peu proposé dans le Lot-et-Garonne comme dans de nombreux autres départements. Ces familles ont fini par faire des demandes d'accueil en établissement. Cette option leur a permis de disposer d'une orientation à faire valoir éventuellement en cas de problèmes familiaux les mettant dans l'impossibilité de prendre soin de leur proche handicapé.

Ce jeune de 17 ans a été accompagné par un SESSAD pendant 4 ans, qu'il a quitté quand il a réussi à intégrer un lycée professionnel. Son cas est détaillé dans la vignette « Situation 2». Il est actuellement en difficulté dans ce lycée. Le SESSAD le plus proche (à 45 minutes du domicile) a été contacté mais ses horaires d'intervention ne cadrent pas avec les horaires du jeune au lycée.

La distance

Quatre adultes n'ont pas donné suite eu égard à la distance jugée trop importante entre l'établissement (1 FV ; 3 FAM/MAS) et le domicile familial.

Etablissement "non sécure", "vétuste" ou "enfermant" et refus de soin.

Trois témoignages indiquent des anomalies à l'échelle institutionnelle. En effet, des familles ont renoncé à l'accompagnement en établissement suite à des visites ou une expérience perçue où l'institution est perçue comme « *non sécure*», « *vétuste* » ou « *enfermée* ».

Pour une famille du Var, deux établissements visités (un IME et un SESSAD intégré à l'IME) ont été perçus comme « *pas sécure* », et inadaptés comparativement au handicap de leur enfant. La famille n'avait pas demandé d'ESMS : elle souhaite le milieu ordinaire pour son enfant de 9 ans atteint de dyspraxie, dysgraphie et de troubles des apprentissages.

La vétusté des lieux a été évoquée, dans la Marne, pour un foyer de vie. Le bénéficiaire a toujours vécu avec sa famille. Maintenant vieillissante, la famille souhaite une solution de répit mais après une première visite d'un foyer de vie, elle juge que "*les conditions ne sont pas bonnes*". Cette famille n'a plus contacté d'ESMS après la visite du foyer jugé vétuste. C'est l'unique cause de désintérêt donné par la famille lors de l'interview.

La troisième situation concerne un homme, actuellement sans aucune prise en charge. Après un accompagnement dans un IMPro puis une visite dans un ESAT, sa mère souhaite l'extraire d'un système qu'elle juge comme dysfonctionnant. En effet, à l'IMPro « *il a été enfermé* », puis pour l'ESAT « *il faut faire une lettre de motivation* », enfin « *il faut recommencer les dossiers tous les ans* ».

Une dernière situation de non-recours décrit un jeune adulte ayant eu un parcours passant par un CAMSP, un SESSAD puis en classe ULIS, mais dont le suivi devient instable ces dernières années. L'entretien a lieu avec sa mère, qui décrit son fils comme "*agressif", "bipolaire*", qui "*boit de l'alcool avec les médicaments*" et auquel "*le cannabis ça a mangé les neurones*". Aujourd'hui, ce jeune homme de 23 ans est orienté vers un FAM. La famille y est favorable, mais pas l'intéressé.

Du prêt-à-porter à l'espoir du sur-mesure ?

Beaucoup de ces situations de non-recours paraissent choisies par défaut de solution institutionnelle satisfaisante pour la famille ou la tutelle. Après avoir « testé » ou simplement observé l'accompagnement institutionnel, des familles ou tuteurs ont fait le choix de revenir ou mettre en place une solution de prise en charge à domicile qui permet une personnification totale de l'accompagnement. Ainsi les notifications MDPH prennent la tournure de notification de sécurité, permettant à la famille de bénéficier d'une solution de recours.

Trois personnes ont été contactées par l'ESMS

Trois personnes ont été contactées par l'ESMS notifié, sans qu'elles-mêmes n'aient souhaité prendre contact. Toutes résident dans la Saône-et-Loire.

Le premier cas concerne une orientation SESSAD. Après s'être fait expliquer pendant l'interview en quoi consistait un accompagnement par le SESSAD, la famille a décidé de ne pas donner suite estimant que cela n'apporterait aucune plus-value à l'accompagnement qu'elle-même assurait et à celui du CMP. Elle n'avait d'ailleurs pas demandé cette orientation (c'est le pédopsychiatre qui suit l'enfant au CMP qui a adressé un écrit sous pli confidentiel à la MDPH pour suggérer cette orientation). Il avait informé la famille mais sans recueillir son accord.

Le deuxième cas concerne une jeune femme (19 ans), avec un parcours en protection de l'enfance, et actuellement jeune maman. Elle est bénéficiaire d'une orientation vers un SAVS, qu'elle dit ne pas avoir demandé. C'est le foyer dans lequel elle a été accueillie de 17 à 18 ans, qui ayant des doutes sur sa capacité à élever seule son futur enfant, avait alerté la MDPH pour qu'en plus de la demande d'AAH qu'elle avait déposée, un suivi SAVS lui soit proposé, ce qu'a fait la MDPH.

Le troisième cas concerne un homme de 44 ans, dont une notification pour un suivi SAVS avait été prononcée en même temps que le renouvellement de son AAH, sans qu'il l'ait demandé. Il aspire à vivre et travailler en "milieu ordinaire".

20 bénéficiaires en non-recours car refusés par les ESMS

Sur les 48 familles ou personnes en non-recours ayant contacté un ESMS, 20 ont essuyé des refus de la part des ESMS qu'elles ont contactés suite à leur notification[44]. Un refus d'admission peut être motivé par une ou plusieurs causes. Nous listons ci-dessous chaque cause de refus d'admission donnée par les ESMS, et que nous ont transmis oralement les familles. Quand une personne a été refusée à la

[44] Nous avons demandé aux familles de détailler les situations des trois premiers ESMS contactés. Certaines en ont pourtant contacté bien plus.

fois car il n'y a pas de place et que le handicap parait inadapté ou trop complexe à l'ESMS, cette personne apparaît dans chaque rubrique.

Refusées à cause d'un handicap trop complexe ou non pris en charge par l'ESMS

Parmi les 48 personnes ou familles ayant contacté un ESMS après réception de leur notification, 9 ont été refusées par l'ESMS vers lequel elles ont été orientées car leur handicap ou sa complexité n'étaient pas pris en charge dans la structure (Tableau 22). Sur ces 8 orientations, 6 sont des orientations multiples, ce qui peut alerter sur la complexité d'une situation.

*Tableau 22 : Nombre de **personnes refusées** pour handicap non pris en charge ou trop complexe selon leur orientation (n=9)*

Publics	Catégories d'ESMS	Nombre de personnes
Enfants (6 situations)	SESSAD	1
	SESSAD/IME	2
	IME/IEM	3
Adultes (3 situations)	Foyer de vie/FAM	1
	Foyer de vie/FAM/MAS	1
	FAM	1

Source : enquête Non-Recours Ancreai 2019

Parmi ces 9 personnes refusées, 4 avaient contacté 5 établissements ou plus, 3 en avaient contacté entre 3 et 4, et 2 autres ne se souvenaient même plus combien elles avaient contacté d'ESMS. Il s'agit donc de personnes ou familles qui ont réellement tenté d'intégrer un ESMS.

5 de ces 9 refus concernent des enfants orientés en IME.

Profils d'enfants refusés car trop complexe ou inadapté à un IME

Il s'agit d'abord d'une petite fille varoise de 10 ans, touchée par une déficience motrice alliée à une déficience intellectuelle et une épilepsie active (plus de 12 crises par an). Elle a déjà été accueillie, en IME puis en IEM. Aujourd'hui, l'enfant vit chez ses parents, mais bénéficie pourtant d'une double orientation vers un IME ainsi qu'un IEM. Ces derniers ont contacté plus de 5 établissements. Pour les trois premiers contactés, deux ont refusé l'enfant à cause de la complexité de son handicap ou du caractère inadapté de l'établissement au regard des besoins de cet enfant. Mais comme le remarquent les parents les « *vraies raisons du refus ne sont jamais dites clairement par les établissements* ». Aujourd'hui, les parents ne souhaitent plus que leur fille aille en établissement. « *C'est une enfant mimétique, c'est important pour elle d'être avec des enfants normaux* ».

Ce jeune de 6 ans réside dans le Var (Situation 12). Il ne parle pas. Il est cardiaque et est atteint de troubles du comportement et du spectre autistique, sans déficience intellectuelle. Sa mère, qui a 5 autres enfants, a contacté plus de 5 établissements, mais tous l'ont refusé, avec pour seule cause la complexité de son handicap au regard de la population accueillie dans cette structure. Un ESMS spécialisé dans l'autisme a lui aussi refusé l'enfant à cause de sa défaillance cardiaque, pour lequel l'établissement ne s'estime pas prêt. Il est actuellement scolarisé avec 9h d'AVS hebdomadaire.

Cette jeune varoise de 14 ans est atteinte d'une maladie génétique qui se traduit par une déficience intellectuelle ainsi que motrice. L'enfant est actuellement suivie par un SESSAD et est accueillie en ULIS, mais dispose d'une nouvelle notification pour un IME. La famille a choisi de lui faire quitter le SESSAD il y a 4 mois, mais l'enfant a été refusée par l'IME implanté sur le même site, qui estime qu'elle a toujours sa place en SESSAD. La jeune fille souhaite pourtant intégrer la section IMPro de l'IME. L'IME l'intègrera peut-être progressivement l'an prochain, mais la jeune fille n'arrive pas entrer en liste d'attente.

Ce jeune du Lot-et-Garonne a 14 ans. Ses parents ont tenté de lui faire intégrer un IME, mais il a été plusieurs fois refusé. Ses troubles du comportement avec des crises de violence, associés à une déficience intellectuelle importante, font que beaucoup d'établissements le refusent, qualifiant l'enfant d'« incasable ».

Dans le même département, un enfant de 8 ans a été refusé par 2 ou 3 IME en raison d'un handicap jugé trop complexe, ne pouvant être pris en charge avec les moyens de la structure. L'enfant est suivi par un CMP, et en attente d'un diagnostic du CRA. Le CMP n'a pas d'orthophoniste, ce qui oblige la famille à organiser un suivi externalisé. De plus, l'enfant devait bénéficier d'un psychomotricien, mais depuis un an, il ne lui en a jamais été proposé, a priori par manque de professionnel disponible. L'enfant ayant un profil avec troubles du spectre de l'autisme (TSA), l'IME le plus proche pouvant l'accueillir est éloigné et le temps d'attente est trop long. Dans ces conditions, la famille semble préférer un accompagnement même incomplet par le CMP et une inclusion avec un AESH (la famille semble peu mobile, avec des difficultés financières).

Un autre enfant a été refusé par un SESSAD. Ce jeune garçon de 13 ans souffre de troubles du comportement liés à un trouble du spectre de l'autisme. Ses parents de Saône-et-Loire ont contacté 3 ou 4 SESSAD. Les deux premiers contactés ont signalé qu'ils n'étaient pas adaptés au jeune. Les parents s'interrogent sur le fait qu'ils n'ont pas eu véritablement d'explications sur les raisons pour lesquelles le SESSAD vers lequel ils ont été orientés estimait ne pas être le plus approprié.

Trois adultes refusés par des foyers pour les mêmes causes

Dans sa prime jeunesse, cet homme de 24 ans, vivant dans le Lot-et-Garonne, a été accueilli en IME. La complexité de son handicap l'empêche aujourd'hui de trouver une place avec hébergement dans le secteur adulte, qu'il s'agisse d'une MAS, d'un FAM ou d'un foyer de vie. Il souffre de déficience intellectuelle avec trouble psychique et épilepsie active (plus de 12 crises dans l'année). Il vit actuellement au domicile familial, soutenu par une PCH et une AAH.

Ce Marnais est un homme âgé de 49 ans, souffrant de troubles psychiques sans diagnostic précis (situation 5). Il est accueilli depuis 13 ans dans un établissement spécialisé pour adulte en Belgique, qui parait devenu inadapté à son vieillissement. Il dispose d'une orientation vers un foyer de vie ou un FAM en France, mais après au moins 5 contacts, il n'arrive pas à obtenir une place. Un des établissements contactés s'est déclaré inadapté au handicap de cet homme.

Dans le Lot-et-Garonne, ce jeune homme de 21 ans a été orienté vers un FAM. Il conjugue déficiences psychique et intellectuelle avec une épilepsie active. Le FAM de sa localité l'a refusé car il associe des symptômes jugés trop lourds par l'établissement (en particulier la combinaison épilepsie, troubles psychique et dépression – le jeune homme a récemment tenter de se défenestrer devant ses frères et sœurs-). Trois autres ESMS ont été contactés, et ne peuvent l'accepter avant 3 ou 4 ans. Il n'est pas inscrit en liste d'attente et a été admis en psychiatrie. La solution n'est pas satisfaisante pour la maman car son fils a énormément régressé depuis sa dernière hospitalisation (il ne parle plus, ne bouge plus). Elle n'a pas de perspective de le voir admis dans un ESMS correspondant à la notification et est dans l'impossibilité de le garder à la maison. La maman a des horaires décalés, elle aurait besoin d'une aide à domicile, ce qu'elle ne peut pas financer. Dans l'idéal, la maman aimerait une structure FAM ou FV où l'âge moyen des personnes accueillies serait nettement moins élevé que ce qu'elle a pu observer, avec des activités diversifiées, et plutôt proche de chez elle car elle est seule d'autres enfants à charge.

Situation 5 : de la difficulté de revenir dans la Marne, depuis la Belgique

T. a 49 ans et souffre de troubles psychiques à tendance autistique. Vers 9 ans, T. subit une forte régression et un repli sur soi entrainant à la fois une absence

de communication, des troubles de l'humeur et un comportement agressif. Suite à un suivi CMPP, et malgré une absence de diagnostic, T. est accompagné par un foyer d'accueil en Belgique. Il dispose d'une notification FV-FAM.

Cette solution perdure depuis maintenant 13 ans. La situation pourrait se maintenir. Or, pour ses parents vieillissants, les allers-retours entre la Marne et la Belgique commencent à peser. Ils vivent à Reims, aire urbaine principale de la Marne. Les parents ont constitué un nouveau dossier MDPH dans l'espoir de faire revenir leur fils vers le territoire champardennais et améliorer leur qualité de vie. La notification actuelle s'achève en 2020. Les parents de T. ont voulu anticiper le traitement du dossier MDPH. Au moment de l'entretien téléphonique pour l'enquête relative au non-recours, aucune solution n'était en vue. Les parents de T. connaissent et maitrisent le circuit d'accompagnement médico-social français. Son père, homme d'affaire à la retraite, siège à la CDAPH en tant que représentant Unafam (Union Nationale de Familles et Amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques). Sa mère, retraitée, était employée commerciale.

6 ESMS ont été contactés, par courrier, téléphone ou visites. Leur fils a été refusé par un établissement, à cause de la complexité de son handicap. Les autres refus proviennent des parents, pas en accord avec les modalités d'accompagnement ou rebutés par les locaux. Ils n'ont pas donné suite pour plusieurs établissements, de type MAS ou FAM.

Manque de place et attente longue : des causes de refus superposables

Refusées car l'attente avant admission est estimée de 3 à 4 ans

Parmi les nombreux motifs de refus d'admission, 8 familles ont entendu, parmi d'autres raisons, que l'attente sera si longue qu'inscrire en liste d'attente la personne n'est pas possible (). Selon les familles, le délai d'attente indiqué par les ESMS est compris entre 1 et 7 ans.

Tableau 23 : nombre de personnes refusées car temps avant admission trop long ou d'un manque de place, selon l'ESMS

Publics	**Catégories d'ESMS**	**Effectif des personnes refusées car**	
		Temps d'attente trop long	*Manque de places*
Enfants (9 situations)	IME/IEM	4	1
	ITEP/DITEP	1	3
Adultes (6 situations)	Foyer de vie	1	1
	FAM/MAS	2	2
TOTAL		8	7

Source : enquête Non-Recours aux ESMS- Ancreai 2019

Quatre enfants entre 7 et 14 ans étaient orientés en IME.

Situation 6 : refusé par un IME, couplé avec une offre jugée inadéquate par la famille

Ce garçon de 7 ans réside dans le Var. Il est concerné par des troubles moteurs et une déficience intellectuelle, auxquels s'ajoute un diagnostic de troubles du spectre autistique. Son père est travailleur indépendant et sa mère, employée avant la naissance de son fils, a quitté son travail pour s'occuper de lui.

L'enfant a d'abord été suivi par un CAMSP. En maternelle, il a bénéficié d'une AVS. Il est aussi, actuellement, suivi par l'aide sociale. La famille a demandé une AEEH et une PCH pour rendre la situation financièrement tenable, ainsi qu'une ULIS. La CDAPH lui a accordé ces éléments (ce qui a eu pour conséquence de lui faire perdre son AVS de maternelle), mais a aussi proposé une orientation en IME, bien que cela n'ait pas été demandé. La famille a, malgré tout, pris contact et rencontré deux IME. Le premier a refusé d'inscrire en liste d'attente le jeune car il a jugé que l'attente prévisible serait trop longue.

Mais la famille n'a pas non plus souhaité entrer en liste d'attente, car elle semble en désaccord avec les pratiques observées dans l'IME. Dans l'autre IME visité, la famille n'a pas non plus donné suite, leur enfant leur paraissant bien plus jeune que le public accueilli. Par ailleurs, la maman précise « c'était plus une garderie qu'une éducation spécialisée pour enfants autistes ». C'est pourquoi, un peu par découragement, ils n'ont pas contacté d'autres IME. Mais sans fermer la porte à ce type d'établissement : « si on trouve un IME bien spécialisé autisme » ...

Comme la mère ne travaille plus, elle se consacre à l'accompagnement de son enfant. Celui-ci bénéficie d'un suivi en centre ambulatoire, en hôpital de jour plus des libéraux, soit un pédopsychiatre, un psychologue, une orthophoniste, ainsi qu'un éducateur : « si on avait plus d'argent, l'éducateur spécialisé pourrait venir 4 heures au lieu de 2 ». Ce suivi est en place depuis 1 an. Il est financé grâce à l'AEEH, mais aussi aux ressources personnelles du couple.

Ce jeune garçon de 14 ans, déjà décrit plus haut, « *en situation d'incasabilité* » selon son père, a été orienté en IME : un établissement a estimé l'attente à 2 ans, et un autre à 3 ans.

Dans le Lot-et-Garonne, ces parents d'un garçon de 8 ans (déjà décrit plus haut) s'est entendu proposer une attente probable de 3 ans et demi avant admission. L'enfant est atteint de troubles du spectre autistique (en cours de diagnostic au CRA).

Toujours dans le Lot-et-Garonne, les parents d'un garçon de 7 ans, en grande difficulté scolaire consécutive d'une déficience intellectuelle, assortie de troubles du comportement, s'est vu signaler une attente d'un an avant l'entrée en IME.

Cet autre garçon de 12 ans, orienté en ITEP, n'a pu être inscrit en liste d'attente du seul ITEP du territoire (à 40 kilomètres de son domicile familial) car l'établissement a annoncé une attente de trois ans.

3 adultes entre 21 et 50 ans se sont aussi vu refuser une place pour un temps d'attente jugé trop long. Parmi eux, cette adulte (du Lot-et-Garonne) déficiente intellectuelle de 29 ans, avec une mesure de tutelle, vit en famille d'accueil. Elle attend depuis 7 ans une place en foyer de vie. Ses parents ont contacté 10 établissements, sans succès. Aujourd'hui, la solution alternative de la famille d'accueil leur convient. C'est aussi le cas d'un homme de 50 ans, dont les parents vieillissent. Il souffre d'une déficience motrice alliée à une déficience psychique, consécutives à un traumatisme crânien. Il a déjà passé une période en FAM mais vit à la maison de ses parents depuis 28 ans. La famille a contacté deux MAS, et l'une d'entre elles a accepté d'inscrire l'homme en liste d'attente, estimant qu'une admission pourrait intervenir dans un an et demi. Mais la famille a refusé cette possible admission, car elle

souhaite plutôt des séjours de répit plusieurs fois par an et non, comme proposé, une admission à temps plein.

Refusées faute de places disponibles dans l'ESMS

Sept familles ont reçu comme réponse suite à leur prise de contact, que le manque de places disponibles empêchait l'accueil d'un nouvel usager (Tableau 23). Les parents des 3 enfants refusés en ITEP faute de place n'ont pas contacté plus de deux établissements. C'est le cas de la famille de ce jeune varois de 14 ans, qui n'a jamais pu intégrer un ITEP. Il a été refusé faute de place, mais aussi suite à un stage d'essai qui a compromis l'admission. La famille ne souhaite d'ailleurs pas de place en ITEP. Même situation pour cette autre famille d'une fille de 10 ans ayant déjà reçu deux refus d'établissements s'estimant inadaptés au handicap. Un troisième leur a signifié son manque de place.

On compte aussi trois adultes refusés pour les mêmes raisons.

Refusées car l'ESMS trop éloigné du domicile mais ce refus peut masquer d'autres motivations

Des ESMS (IME et ITEP) ont refusé un accompagnement car le domicile de la famille était trop éloigné de l'établissement.

C'est le cas d'un jeune garçon du Lot-et-Garonne de 10 ans souffrant de troubles psychiques sans autre diagnostic, orientée en ITEP. Le père précise *« Il a des difficultés à gérer ses émotions, mais avec le départ de sa mère c'est compréhensible ».* Dans le même département, un autre enfant de 7 ans s'est vu opposé le même refus par un IME. L'assistante sociale de l'hôpital de jour qui le suit indique *« qu'au vu des difficultés à la fois scolaires et de comportement très importantes, trouver un IME acceptant de le prendre risque d'être difficile »*

Refusées car la personne mettrait en danger d'autres résidents de la structure

Un jeune orienté en IME a été refusé à cause de ce risque : c'est un enfant avec des troubles du comportement et une déficience intellectuelle importante, qui peut parfois être violent. Ce n'est pas le premier refus auquel les parents se heurtent. Ce jeune autiste de 8 ans a aussi été refusé pour la même raison. Il avait aussi été refusé par deux autres ESMS, une fois car son handicap ne pouvait être accompagné par la structure, une autre fois car l'attente serait trop longue.

Refusées car ne serait pas en sécurité dans la structure

Deux personnes adultes ont été refusées car elles n'auraient pas été en sécurité dans la structure.

---

48 personnes ou familles ayant eu un contact avec un ESMS, en bref :

Parmi les personnes ayant contacté l'ESMS mais qui sont en non-recours :

- *du fait des personnes elles-mêmes, 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, les principaux motifs d'un non-recours sont à rechercher du côté de besoins identifiés dont l'ESMS estime qu'il n'est pas à même de répondre et du côté d'un manque de place ou d'un trop grand éloignement géographique*

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

II – D – 51 personnes n'ont pas contacté d'ESMS ; quelques illustrations

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 (Tableau 24). 6 jeunes ont reçu une notification vers un SESSAD, et 5 vers un dispositif ITEP. Les orientations en FAM concernaient 6 personnes (dont 4 avec une double orientation) et 5 pour les MAS.

Tableau 24 : orientations des personnes en non-recours n'ayant pas contacté un ESMS notifié (n=51)

Publics	Catégories d'ESMS	Nombre de personnes concernées
Enfant	SESSAD	6
	IME	9
	ITEP/dispositif ITEP	5
Adulte	SAVS/SAMSAH	14
	Foyer de vie/ FAM	11
	FAM/MAS	7
TOTAL		**51**

Source : enquête Non-Recours aux ESMS- Ancreai 2019

Pour quelles raisons?

Les 51 familles ou bénéficiaires n'ayant pas contacté d'ESMS après avoir reçu leur notification ont précisé les raisons de leur choix (Tableau 25). 39 familles ont invoqué une seule cause à ce non-recours, 12 familles ont signalé deux raisons à leur non-recours, et une seule famille a signalé 3 raisons l'amenant au non-recours.

Tableau 25 : 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

25 familles ne veulent pas ou plus d'ESMS

La première raison invoquée est, pour 23 personnes ou leur famille, qu'elles n'ont jamais souhaité d'orientation en ESMS ! On note là l'importance d'émettre des décisions en accord avec les familles afin de rendre possible l'adhésion à la décision. Il est aussi compréhensible d'imaginer que certains dossiers font penser aux équipes pluridisciplinaires que des bénéficiaires ou des familles ne sont pas suffisamment conscients de la fragilité de leur situation, et une orientation est proposée pour sécuriser leur parcours.

Quatre personnes ou familles ont abandonné l'idée d'une entrée en ESMS car leur situation familiale ou personnelle s'est améliorée. Trois déclarent une diminution des troubles, et deux trouvent que leur situation actuelle est satisfaisante, ne nécessitant pas un ESMS (Tableau 26).

Tableau 26 : pourquoi ne souhaitez-vous pas ou plus une orientation en ESMS ? (n=25)

Pourquoi ne souhaitez-vous plus ou pas d'ESMS ? *(Plusieurs réponses possibles)*	Nombre de personnes
C'est le médecin qui souhaitait que l'adulte soit suivi en ESMS	5
C'est l'AS voulait que l'enfant ou l'adulte soit suivi en ESMS	5
La CDAPH, la MDPH ou le CD ont proposé l'ESMS	4
Ne sait pas	2
Le CAMSP, CMP ou CMPP voulaient que l'enfant soit suivi en ESMS	2
Le tuteur a demandé pour l'adulte	1
Demande faite par erreur	2
Abandon suite mauvaise expérience en foyer	1
Refus du collectif	1
L'enseignant (ou enseignant référent) voulait que l'enfant soit suivi en ESMS	2
Effectif concerné par la question	**25**

Source : enquête Non-Recours aux ESMS- Ancreai 2019

Parmi les personnes qui n'avaient pas le temps de contacter l'ESMS, une maman, en cours d'entretien, a ressorti sa notification. Elle s'est alors rendue compte que c'était à la famille de contacter le SESSAD. Elle n'avait pas prêté sur le coup attention à cette information d'autant que la solution alternative mise en place depuis leur convenait bien (mais cette solution vient malgré eux de s'interrompre). Une autre personne signale son manque de motivation pour contacter un ESMS. Une autre « *ne souhaite pas faire une transition trop brutale* ». Cette personne a déjà fait un séjour en FAM qui ne s'est pas bien déroulé, c'est pourquoi la famille souhaite maintenant prendre son temps. Un dernier attend que sa situation se stabilise, avec l'obtention d'une place en ESAT et un studio, pour ensuite faire appel au SAMSAH.

Une solution actuelle satisfaisante dans 19 cas

19 bénéficiaires ou leur famille sur 51 (soit un tiers des situations de non-recours par choix) signalent que la solution actuelle leur convient. 9 sont des enfants qui bénéficient d'accompagnement par une AESH (ex-AVS) ou une ULIS. Les solutions mises en place sont détaillées plus loin.

5 personnes sur les 51 déclarent ne pas avoir le temps de contacter l'ESMS.

4 familles ou bénéficiaires ont aussi vu leur situation s'améliorer. Le fait que les délais d'entrée soient repérés comme trop longs ont été cités seulement dans deux situations pour expliquer la non prise de contact avec un ESMS. Dans deux autres situations, l'arbitrage pour l'accueil en foyer s'est fait au profit d'un EHPAD.

Pourquoi avoir fait une demande d'ESMS sans les solliciter ensuite?

Surtout des notifications de sécurité ou « sous influence »

Tableau 27 : Pourquoi aviez-vous fait une demande d'ESMS ? (n=45)

Pourquoi avoir fait une demande ?	Nombre de personnes ayant cité la cause:	dont enfant	dont adulte
Je n'ai jamais voulu d'ESMS mais j'ai suivi les conseils d'un des prescripteurs	**14**	6	8
Je n'ai jamais demandé d'ESMS, c'est la CDAPH qui l'a proposé	**10**	6	4
Pour sécuriser le parcours (détails ci-dessous en gris) :	**13**	3	10
dont pour pouvoir mobiliser une place en cas d'urgence	***3***	*1*	*2*
dont en cas d'aggravation rapide du handicap et pouvoir mobiliser une place en cas d'urgence	***2***		*2*
dont pour me rassurer	***2***		*2*
dont pour me rassurer et pouvoir mobiliser une place en cas d'urgence	***2***		*2*
dont en cas d'aggravation rapide du handicap	***1***		*1*
dont pour me rassurer au cas où je ne ferais plus face, mais je n'ai jamais voulu d'ESMS mais j'ai suivi les conseils d'un des prescripteurs	***1***	*1*	
dont pour pouvoir mobiliser une place en cas d'urgence mais je n'ai jamais voulu d'ESMS mais j'ai suivi les conseils d'un des prescripteurs	***1***	*1*	
dont pour me rassurer, en cas d'aggravation rapide du handicap	***1***		*1*
Je ne connaissais pas d'autres solutions	**2**	1	1
La situation était plus difficile à ce moment là	**4**	2	2
Pour bénéficier d'autres éléments ou décisions CDAPH	**2**	1	1
Je ne sais plus	**1**		1

Source : enquête Non-Recours aux ESMS- Ancreai 2019

13 familles ou bénéficiaires ont souhaité sécuriser le parcours de leur enfant ou leur propre parcours (Tableau 27). La notification de sécurité est un moyen pour la famille de se rassurer. L'avancée en âge des parents, dans le cas d'une domiciliation au foyer parental de la personne, est un motif récurrent. Agé de 50 ans, cet homme est hébergé par ses parents depuis son AVC afin de combler ses difficultés motrices. Malgré une solution satisfaisante avec l'intervention de professionnels libéraux, ses parents ont anticipé les solutions d'urgence. La demande vers un foyer de vie permet à la fois de rassurer et prévoir un accompagnement futur.

Situation 7 : l'orientation en foyer de vie, une sécurité pour ses parents

M est née en 1966 et vit à Toulon dans le domicile familial. Elle est atteinte de déficience intellectuelle et de troubles psychiques, conséquence d'un accident périnatal.

A sa naissance, sa mère a arrêté de travailler pour se consacrer à sa fille : « les familles d'enfant avec handicap ne sont pas assez aidées pour garder leurs enfants quand ils sont petits ».

Parallèlement, la famille s'est engagée bénévolement auprès de l'ADAPEI du Var.

M a intégré un IME du département, puis à l'âge adulte, un autre ESAT que celui qui l'emploie actuellement

Actuellement, la mère touche une PCH de 60 euros par mois : « on bénéficie de pas grand-chose quand on a un enfant handicapé »

Depuis 30 ans, M travaille en ESAT, et rentre au domicile parental le soir. M bénéficie de l'AAH.

Ses parents ont tous les deux 88 ans, et tous deux sont d'anciens employés à la retraite. Ils ont souhaité un tuteur, qui, en accord avec la famille, s'est chargé de faire une demande d'orientation en foyer de vie à la MDPH. Il s'agit de pouvoir mobiliser une place en foyer quand les parents ne pourront plus s'occuper de leur fille le soir et le week-end, comme ils le font actuellement.

M a 52 ans et n'est pas sur liste d'attente d'un foyer de vie. Cependant, le père, en tant qu'ancien bénévole de l'ADAPEI du Var, a discuté de façon informelle avec le responsable départemental, qui lui a assuré que sa fille aura une place en foyer de vie dès que la famille en fera la demande. Il s'agit d'une notification pour anticiper une difficulté familiale.

Des professionnels « influenceurs » ont conseillé l'ESMS à 25 familles

Le rôle des conseils prodigués par certains professionnels, en situation d'adresser vers la MDPH, d'influencer la décision de la CDAPH ou en faisant partie, est signalé par 25 familles ou personnes ne souhaitant plus ou n'ayant jamais souhaité un ESMS.

14 autres familles ou bénéficiaires n'ont pas été à l'initiative d'une demande d'ESMS mais ont cependant suivi les conseils d'un professionnel pour faire une demande à la MDPH. Il s'agit en particulier de quatre corps de métier ou dispositifs : le médecin traitant ou le médecin psychiatre, l'assistante sociale, les centres ambulatoires de types CAMSP, CMPP, CMP et les enseignants. Le médecin traitant ou du médecin psychiatre est cité par 5 personnes ou familles. C'est le cas de cet homme de 52 ans, orienté vers un FAM selon sa notification. Suite à un AVC en 2009, il est paralysé du côté gauche. Pour l'aider au quotidien, sa mère vient tous les jours lui faire à manger. Une infirmière et un kinésithérapeute libéraux assurent également un suivi. Néanmoins, c'est le médecin traitant qui remplit le dossier de renouvellement des droits MDPH. L'orientation vers un établissement FAM ne semble pas le choix de cet homme, ni de sa famille qui juge la situation actuelle satisfaisante. Elle pense que la demande d'établissement a été faite par le médecin, sans pouvoir l'assurer. L'assistante sociale est également citée 5 fois. Elle intervient dans la situation rencontrée avec cette jeune fille de 13 ans, suivie pendant plusieurs années par le CMPP pour sa déficience intellectuelle. Aujourd'hui en ULIS, ses parents notent des améliorations au quotidien. C'est pourquoi, l'orientation vers un SESSAD soumise par l'assistante sociale et émise par la MDPH, ne correspond pas à leur attente. Et par ailleurs, la jeune fille souhaite arrêter toute forme d'accompagnement, ce que les parents respectent. Un accompagnement ESMS n'est donc pas d'actualité pour cette famille. Les centres ambulatoires de type CAMSP, CMPP, CMP sont cités pour deux enfants

Situation 8 : un IME souhaité par le CMPP mais pas la famille

D. a 13 ans. Il est diagnostiqué avec un Trouble du Spectre Autistique (TSA). Il réside, avec ses parents, dans une petite commune de la Marne, à 40km de Châlons-en-Champagne. Ce garçon, qui développe des angoisses, a principalement besoin d'être rassuré. C'est pourquoi le suivi mis en œuvre associe des séances de psychomotricité et de pédopsychiatrie au sein du CMPP depuis 3 ans. Des séances d'orthophonie en libéral viennent compléter l'accompagnement. Les parents de D., tous les deux employés, sont satisfaits de la situation actuelle.

Néanmoins, par le biais du CMPP, une demande a été formulée pour un IME. Le dossier a été accepté par la MDPH 51 et D. bénéficie aujourd'hui d'une notification dans ce sens. Bien que la proposition provienne du CMPP, les parents ont approuvé la démarche.

Aucun établissement n'a été contacté par les parents. En effet, D. ne souhaite pas changer sa situation et sa mère confirme : "La situation actuelle me convient très bien, mon enfant fait des progrès et il ne faut pas que le suivi soit arrêté". La notification MDPH joue néanmoins une fonction sécurité, qui rassure les parents : ils n'excluent pas une transformation de l'accompagnement par la suite.

Situation 9 : une orientation « MAS qui rassure »

E a 53 ans et réside dans une grande station de bord de mer du Var. Elle souffre de déficience intellectuelle et d'incapacité motrice, suites d'un accident périnatal.

Elle n'a jamais été accueillie en établissement médicosocial et vit actuellement chez son frère, qui est aussi son tuteur depuis que ses parents sont décédés. Son père était cadre et sa mère au foyer.

Actuellement, elle est suivie en libéral par un kinésithérapeute et une infirmière. Cette solution, en place depuis 40 ans, est financée grâce à l'AAH plus une PCH et une assurance privée, qui permet de ne pas avoir de reste à charge.

E dispose d'une orientation en MAS, mais son frère n'a contacté aucune MAS. Il n'a en effet jamais souhaité ce type d'orientation, mais a cependant suivi les conseils d'une employée du Conseil départemental pour déposer une demande à la MDPH. Son frère s'occupe d'elle, mais si un jour il n'est plus en capacité de s'occuper de sa sœur, il sait que, grâce à cette notification, elle pourra intégrer une MAS.

Situation 10 : orientation pas demandée mais acceptée, dans un contexte de santé fragile

A. a 57 ans. D'après sa curatrice, il a eu un parcours de vie tout à fait ordinaire jusqu'à l'enchainement de divers accidents de la vie (licenciement économique, décès de son épouse, comportements à risque, dépression, AVC). Il a des troubles psychiques et des soucis de santé.

Il vit avec les enfants de sa compagne décédée, dans la maison dont ces derniers ont hérité.

Il est suivi par le CMP. Une première orientation en SAVS avait été notifiée mais selon sa curatrice, trop envahi par ses problèmes de santé, il n'a pas donné suite. C'est l'infirmier du CMP qui a réussi à le convaincre de déposer une nouvelle demande, cette fois pour un accompagnement par un SAMSAH, compte tenu de ses soucis de santé.

A. vit avec le RSA et des fins de droit au chômage. Compte tenu de la dégradation de son état de santé, un signalement au procureur de la république a été fait et une curatelle renforcée va être mise en place

10 familles ou personnes ont cependant précisé qu'elles n'avaient jamais fait de demande, et que la notification fait suite à une autre demande faite à la MDPH. Dans certains cas, la CDAPH ou l'équipe pluridisciplinaire ont pu décider de sécuriser les parcours des personnes.

A, âgé de 18 ans, a fréquenté quatre années une ULIS collège. Il est aujourd'hui en ULIS-pro dans une EREA[45], après avoir connu un échec en apprentissage en CFA au bout d'un an. Il bénéficie d'une orientation en IME depuis 2 ans et demi, que les parents n'ont pas demandée et dont ils ne veulent pas entendre parler. « *A la fin de l'ULIS collège, l'équipe de la MDPH a dit qu'il fallait le réorienter vers un IME parce qu'il ne peut plus rester en ULIS* » Ils pensent qu'il travaillera en ESAT et devrait pouvoir vivre en appartement autonome avec un accompagnement SAVS.

Ayant reçu une notification vers un SAMSAH, cette femme de 53 ans n'a jamais fait le souhait de cette orientation. Elle précise qu'elle « *ne veut pas y aller* » et « *ne veut pas se mélanger aux autres* ». Dans cette situation, la demande initiale permettait d'assurer un revenu financier et de reconnaitre ses troubles bipolaires. La CDAPH ou l'EPE a proposé un accompagnement médico-social supplémentaire.

Situation 11 : Notification proposée par la CDAPH, quand seule une AVS était demandée

A est une petite fille de 6 ans, qui vit dans le Var. Elle souffre de troubles de la parole : elle a beaucoup de difficultés à mettre les mots bout à bout. Elle est aussi très craintive. Sa pathologie n'a pas reçu de diagnostic, mais les parents précisent que leur famille est quadrilingue. Les deux parents sont tous deux des travailleurs indépendants. La mère a cependant mis son activité professionnelle en sommeil pour prendre soin de sa fille.
Les parents ont reçu une notification pour un IME depuis plus d'un an, alors qu'ils n'avaient demandé à la MDPH qu'une AVS sur les conseils de l'Education nationale (et qui a été accordée). Cette orientation paraît inadaptée aux parents : leur fille souffre quand elle est en groupe, elle est farouche. Elle peut cependant jouer avec d'autres enfants.
De plus, les enfants d'IME sont perçus comme ayant des handicaps beaucoup plus lourds qu'elle.
Ils n'ont donc contacté aucun IME après avoir reçu cette notification non souhaitée.

[45] EREA : établissement régional d'enseignement adapté

Le père espère que sa fille souffre d'un traumatisme temporaire, et que la situation s'améliorera. Il constate d'ailleurs des progrès : elle commence à énoncer des « mini-phrases ». Il espère qu'elle réintègrera rapidement un cursus scolaire normal.

Cette famille ne touche ni l'AEEH, ni la PCH. Elle a organisé un accompagnement par quatre professionnels libéraux : orthophoniste, psychologue, psychomotricien ainsi qu'un pédopsychiatre. Cette solution, en place depuis 20 mois, est financée sur les ressources personnelles de la famille, ainsi que par l'allocation journalière de présence parentale plus un complément[46].

L'espoir que leur fille reprenne sous peu un cursus normal justifie cette situation.

---

51 familles n'ayant pas contacté d'ESMS, en bref :

- *45% n'avaient jamais souhaité d'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 la PH, qui finalement n'utilise pas l'orientation.*
- *37% apprécient la solution alternative actuelle.*
- *25% ont souhaité sécuriser leur parcours*

[46] Cette allocation est versée pour s'occuper d'un enfant gravement malade, accidenté ou handicapé. Elle permet de recevoir une allocation, pour chaque journée passée auprès de son enfant (dans la limite de 22 jours par mois). L'AJPP peut être versée pendant 3 ans maximum. La famille bénéficie aussi d'un complément pour frais. Ce type de complément mensuel peut être attribué si des dépenses mensuelles (supérieures à 112 €) exigées par l'état de santé de l'enfant restent à charge, et que les ressources du foyer ne dépassent pas un certain plafond.

III - Des solutions alternatives parfois choisies, parfois contraintes ; quelques illustrations

Les 103 personnes ou familles en non-recours ont décrit la prise en charge dont elles bénéficiaient au moment de l'interview. Parmi elles, seulement 3 étaient accueillies en établissement médico-social spécialisé handicap, et 5 en services de type SESSAD, SAMSAH ou SAVS.

Les solutions alternatives sont parfois choisies, parfois imposées par d'autres réalités.

Chez les adultes, 5 personnes ont par exemple clairement signalé qu'elles souhaiteraient autre chose que la solution alternative. Dans un cas, une maman signale que son fils a énormément régressé depuis sa dernière hospitalisation mais elle n'a pas d'autre possibilité : son fils a été refusé deux fois en FAM et il lui est impossible de le garder à la maison.

Une autre famille explique que la solution de la PCH et des libéraux est une solution par défaut. Les parents souhaiteraient une prise en charge de 2-3 jours/semaine, ce qui est refusé par la structure, qui ne propose que du temps plein.

Situation 12 : un enfant refusé par plusieurs ESMS, suivi par des libéraux et en ULIS

Y. vit dans une commune de 10.000 habitants à proximité de Toulon (Var). Sa mère, célibataire, a arrêté de travailler après un AVC, et s'occupe de ses 5 autres enfants. Son fils de 6 ans est cardiaque avec des difficultés légères dans sa mobilité. Il n'a pas de déficience intellectuelle, mais il souffre de gros troubles du comportement. Il est autiste et non parlant. Ses troubles sont liés à une pathologie génétique, le syndrome de Dup7, maladie orpheline.

Deux années après sa naissance, sa maman a créé une association, pour pouvoir échanger et partager avec d'autres familles touchées. Récemment, son fils fréquentait un CAMSP. Sa mère regrette l'absentéisme qu'elle y a observé et le fait que les « enfants sont des numéros ». Un dossier MDPH a été construit pour demander une reconnaissance de handicap, une AEEH et une AVS. La MDPH a accordé ces droits, mais a aussi proposé une notification vers un ESMS, pourtant pas demandée.

Cet enfant a des droits ouverts à une AEEH avec complément, mais cela ne couvre pas l'ensemble des frais. Des libéraux interviennent en effet à domicile depuis presque 3 années : un kinésithérapeute, une orthophoniste, un psychomotricien. Elle déplore la récente baisse de 150 euros de ses allocations : « ça fait trois séances de psychomot' en moins ».

L'enfant est aussi suivi par des médecins spécialistes. Il est scolarisé en ULIS maternelle et dispose de 9 heures d'AVS hebdomadaire.

Y. a bénéficié de notifications vers un SESSAD en 2016, et vers un IME en 2018 (mais aussi, selon sa mère, vers un EEAP dont on ne trouve pas trace dans les données MDPH).

La maman a contacté plus de 5 ESMS, et visité certains. Tous ont refusé d'admettre son enfant. Les arguments des structures pour refuser cet enfant sont liés à sa pathologie cardiaque, « trop risquée » selon la déclaration d'un établissement, rapportée par la mère. Elle regrette que trouver une structure adéquate pour son fils soit si « compliqué ». Elle ne se sent pas épaulée ni conseillée dans ses démarches pour organiser les soins de son fils, et déplore le manque de contacts humains. Elle souligne que, par exemple, « Y a pas d'assistante sociale qui viennent à domicile pour voir comment on vit ».

Situation 13 : La course contre la montre pour trouver une nouvelle place en ESMS.

B., vit à Reims (51), dont l'agglomération avoisine les 300 000 habitants. Il se situe dans une zone géographique favorable pour l'accompagnement, proche d'établissements et services adaptés. Diagnostiqué TSA, il bénéficie d'une scolarisation en Unité d'Enseignement Externalisé et d'un accompagnement SESSAD depuis novembre 2017, suite à une demande MDPH en 2016. Ce double accompagnement est possible grâce à un dispositif SESSAD spécialisé dans l'accompagnement des enfants présentant un trouble du spectre autistique.

Cette combinaison permet à B. d'avoir un accompagnement complet, selon sa mère. Précédemment, il était suivi en hôpital de jour. Cette expérience d'un an n'était « pas adaptée », selon sa mère qui précise : « c'est vraiment de l'argent gâché ». Aujourd'hui âgé de 7 ans, cette mesure d'accompagnement sera clôturée en juillet 2021.

Connaissant les difficultés du secteur, la famille a anticipé la sortie du dispositif et a demandé une orientation IME, accordée. La mère de B. multiplie les démarches dans l'espoir de trouver une place en établissement. Malgré deux visites, des courriers et des demandes d'entretiens, ses sollicitations n'aboutissent pas. Elle craint un retour vers un hôpital de jour, non bénéfique pour son fils.

Cadre, sans emploi, cette mère cherche une solution pour prendre le relais et anticipe le parcours et l'accompagnement de son fils presque 3 ans à l'avance. Le père est ouvrier dans le bâtiment.

Une alternative étayée par des professionnels libéraux dans 48% des cas

Les professionnels libéraux interviennent dans 48%[47] des situations investiguées (49 situations sur 103). 4 enfants sur 10 et 5 adultes sur dix sont concernés.

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.

[47] IC [38 ;57]

De quels libéraux s'agit-il ?

Les orthophonistes sont la profession libérale la plus citée. Elles interviennent dans 20 suivis (Tableau 33), dont 16 suivis d'enfants. Pour 7 personnes (dont 6 enfants), elles sont les seules professions libérales à assurer un soin auprès de la personne en non-recours. Les kinésithérapeutes sont aussi très impliqués auprès des personnes en non-recours : ils interviennent dans 17 situations, dont 13 situations d'adultes. Les kinésithérapeutes sont rarement la seule ressource en soin, et interviennent souvent avec une orthophoniste. Au total, ces deux professions interviennent (ensemble ou séparément) dans la prise en charge libérale de 31 personnes sur les 49 concernées par un suivi libéral, soit 63%.

Les psychologues sont la troisième profession la plus citée, impliqués auprès de 14 bénéficiaires, dont 11 enfants. Dans 5 situations, les psychologues sont les seules à intervenir. Les psychiatres (ou pédopsychiatres dans le cas d'enfants) interviennent dans 10 suivis (dont 6 d'adultes). Dans 4 situations, ils sont la seule intervention dont bénéficie la personne en non-recours aux ESMS. D'autres médecins spécialistes sont cités par 6 familles d'enfant et par un adulte. Les infirmières interviennent seulement chez les adultes, au nombre de 9. On compte aussi 5 AMP, aides-soignantes ou auxiliaires de vie qui interviennent auprès de 5 adultes, mais aucun enfant. 3 éducateurs exercent en libéral, dont 2 auprès d'enfants.

Les professionnels libéraux interviennent plus souvent auprès d'enfants en SESSAD

Sur 12 enfants orientés en ITEP, seuls 3 ont un suivi avec un professionnel libéral, quand 6 enfants orientés en IME sur 17 ont ce même type de suivi. Ce sont les enfants orientés en SESSAD qui bénéficient le plus souvent de suivis : ils sont 10 sur 15. L'orthophonie est la spécialité la plus fréquente. Chez les adultes, on ne distingue pas de particularités du suivi selon la catégorie d'ESMS.

Autre cas particulier

Cette petite fille de 10 ans souffre de déficience motrice, intellectuelle et d'une épilepsie active. Elle a déjà été accueillie en ESMS. Aujourd'hui, elle vit chez ses parents. Ces derniers regrettent le fonctionnement des établissements, fermés sur eux-mêmes et étanches au milieu ordinaire. Depuis un an, ils ont mis en place une solution alternative avec une école privée Montessori, qui leur coûte 6.000€ par an. Leur fille y bénéficie d'une séance hebdomadaire avec un neuropsychologue.

L'ULIS, une alternative pour 37% des enfants : avec quoi d'autre ?

18 jeunes sont en ULIS sur 48 enfants (soit 37%[48] des moins de 20 ans), mais seuls 4 n'ont que ce seul élément de prise en charge. Les 14 autres ont un ou plusieurs suivis associés à cette scolarité en ULIS (Tableau 33 en annexe 2). On compte surtout des professionnels libéraux (pour 8 enfants), des centres ambulatoires de type CAMSP, CMPP, CMP (pour 6 enfants) ou de services (2 enfants). Plus de la moitié des enfants en ULIS résident dans le Var (alors que ce département rassemble un tiers des enfants enquêtés).

[48] IC [24 ;51]

C’est le cas pour cet enfant souffrant de déficience psychique et intellectuelle. Ce garçon de 10 ans a été des troubles du comportement. Face aux situations de violence et d’agressivité, sa mère souhaite obtenir un accompagnement à plein temps pour son fils. L’orientation vers un établissement Itep n’est pas tout à fait satisfaisante pour la famille. Néanmoins, la prise en charge est multiple : suivi orthophonique en libéral, accompagnement CMP, foyer d’hébergement à mi-temps, et classe Ulis, soit 4 formes d’accompagnement.

Les vignettes décrivant les situations 1, 6 et 12 décrivent elles-aussi des enfants suivis en ULIS.

Le suivi avec un accompagnant d’élève en situation de handicap (ex-AVS)

Chez les enfants, les accompagnants d’élèves en situation de handicap (ex-AVS) sont cités 8 fois, soit comme prise en charge exclusive (2 enfants), soit associée à d’autres accompagnements (6 enfants).

Situation 14 : AVS individuelle pas pérenne et mauvaise connaissance du secteur

J a 6. ans. Il a une déficience intellectuelle. L’école avait suggéré un accompagnement par un SESSAD et il a obtenu cette orientation il y a 1 an et demi. Il fait partie d’une fratrie de 4 enfants dont deux ont également besoin d’un accompagnement (SESSAD pour l’un CMP pour l’autre). Il est actuellement accompagné par une AVS tous les jours et bénéficie d’une séance d’orthophonie par semaine qui l’a beaucoup fait progresser sur le plan du langage.

Comme il rentre en CP à la rentrée prochaine, on lui a expliqué qu’il irait en ULIS au motif qu’il n’y a pas assez d’AVS individuelles. Sa mère sait que sans AVS, sa scolarisation n’est pas possible.

Un autre de ses enfants est suivi par le CMP, dont elle est satisfaite. Par contre, une de ses filles a eu une notification pour un SESSAD mais après deux tentatives infructueuses pour l’y inscrire, elle a été découragée. « L'ainée de mes filles avait déjà eu une orientation SESSAD, mais ça n'a jamais abouti malgré deux sollicitations.(…) Une autre de mes filles bénéficie d'un suivi en CMP et je suis satisfaite avec cette solution; l’équipe est très gentille, ils sont à l'écoute. J'aimerais que mon fils en bénéficie aussi. Mais peut être que le SESSAD c'est bien aussi, mais je connais pas. ». C’est sans doute aussi pour cela qu’elle n’a pas contacté de SESSAD pour J. malgré l’orientation prononcée. Après lui avoir expliqué en quoi cela consistait, elle indique qu'elle va prendre contact avec le SESSAD: "SESSAD ou CMP ça m'est égal du moment que ça aide mon fils".

L’hôpital de jour intervient auprès de 6 enfants

M a 14 ans, il a un diagnostic TSA. Il bénéficie d'une orientation en SESSAD pour troubles du comportement. Il a été accueilli en hôpital de jour en 2009 puis à sa demande, l'accueil s'est arrêté lors de son entrée en 6ème. Le CMP a pris le relais, 1h par semaine seulement, et sous forme d'un accueil de groupe. Cette année-là a été très difficile, selon la famille, ce qui a conduit à remettre en place un accueil en hôpital de jour deux demi-journées par semaine et depuis cela va mieux. A ce jour, il bénéficie donc de deux demi-journées par semaine d'accueil en hôpital de jour, d'un suivi en CMP une heure par semaine, de l'intervention d'un psychologue deux fois par mois et d'une AVS à temps complet. En outre, un service intervient à domicile pour du soutien scolaire. La famille signale que pendant les congés scolaires, plusieurs accompagnements sont mis en suspens et que cela perturbe beaucoup leur fils. Les situations 6 et 13 décrivent aussi des enfants suivis par l'hôpital de jour.

12 personnes sans aucune solution alternative

Cependant, 12 personnes (soit 12%[49] de notre effectif) ne bénéficient d'aucune prise en charge. On compte parmi eux 9 adultes et 3 enfants.

En Saône-et-Loire, cette jeune femme de 27 ans souffre d'une déficiente intellectuelle. Elle a relevé dans son enfance d'un double accompagnement (IME/protection de l'enfance). Le service mandataire de protection des majeurs a fait le dossier MDPH et a "*coché le plus de cases possibles dans le but d'avoir le plus de droits »* octroyés (accueil de jour, SAVS, RQTH, PCH pour loisirs et transports et AAH). Tout (à l'exception de la PCH) a été accordé par la MDPH. Mais la jeune femme refuse catégoriquement l'accueil de jour (y compris d'y faire un stage pour découvrir en quoi cela consiste) et le SAVS. Elle a le projet de s'installer avec son petit ami et de faire une demande d'orientation en ESAT.

Situation 15: *un refus du médicosocial aboutit à une absence d'accompagnement*

L. vit actuellement dans la même commune de 5000 habitants que ses parents, sans aucune prise en charge. Déficient intellectuel, à 42 ans, il demeure seul avec le soutien financier et administratif de sa famille et de sa curatrice, et travaille dans un fast-food. Néanmoins, sa mère, ouvrière à la retraite de 62 ans, s'inquiète de son manque d'autonomie et souhaite une prise en charge pour l'avenir. Son père ne semble pas faire partie de sa vie. La notification MDPH de L. l'oriente vers un service SAVS.

Après un accompagnement dans un IMPro puis une visite dans un ESAT, la mère souhaite extraire son fils d'un système qu'elle juge dysfonctionnant. En effet, à l'IMPro « il a été enfermé », puis pour l'ESAT « il faut faire une lettre de motivation », enfin « il faut recommencer les dossiers tous les ans ». Selon elle, il est très difficile d'obtenir une prise en charge de qualité pour des personnes en difficulté. Cette mère décrit une « l'administration qui […] rejette » les personnes en situation de handicap, « sans humanité ».

Finalement, le parcours de cette personne dans le médico-social n'a engendré que des déceptions qui l'ont découragée et dissuadée de rester dans ce

[49] IC [5 ;18]

secteur. L. bénéficie uniquement d'une RQTH, d'une Allocation Adulte Handicapé et d'une carte mobilité réduite.

Situation 16 : Une situation évolutive et un problème de transport

Cette femme de 46 ans de Saône-et-Loire souffre d'une déficience intellectuelle légère mais dont les troubles cognitifs se sont aggravés, suite à un AVC, avec séquelles (paralysie partielle d'un bras).

Elle bénéficie d'une double notification SAVS + accueil de jour mais n'a pas fait de démarche car son mari palliait ses difficultés. Malheureusement, son mari a été atteint récemment par une tumeur cérébrale. Il se retrouve avec des séquelles motrices et intellectuelles l'empêchant de continuer à jouer ce rôle d'aidant.

Le couple a été recueilli chez les beaux-parents de cette femme. La question de recourir à l'accueil de jour s'est posée mais le problème des transports a constitué un nouvel obstacle : cette femme est incapable de se déplacer seule et le recours à un taxi coûte trop cher.

La situation actuelle n'est toujours pas satisfaisante car les beaux parents qui accueillent le couplent se fatiguent. L'interviewé (beau-frère de cette femme), cherche un appartement de plain-pied pour ce couple et estime que l'orientation SAVS+ ADJ est toujours d'actualité, mais qu'il faut trouver une solution pour financer le transport.

Pour un dernier enfant, la famille est en refus de soins.

Durée des solutions alternatives : variables selon le département et l'âge

Chez les enfants, les solutions décrites sont en place depuis en moyenne un peu plus de deux ans (Tableau 28). Les durées sont très variables selon les départements, puisque dans le Var, elles atteignent en moyenne presque 3 ans, alors que l'âge des enfants varois est proche de la moyenne. On se souvient que le Var affiche les taux d'équipement en établissement médicosocial enfant (Tableau 3) les plus bas des 4 départements d'étude. Les durées moyenne les plus courtes, autour d'un an et demi, s'observent dans la Marne, puis en Saône-et-Loire (Tableau 28).

Tableau 28 : Ancienneté de la solution alternative à l'ESMS pour les enfants (n=43 ; années décimales)

Département enquêté	**47**	**51**	**71**	**83**	**Total**
Durée moyenne d'existence de la solution décrite, en années	**2,3**	**1,5**	**1,7**	**2,9**	**2,2**
Age moyen (décimal)	9,3	10,6	11,7	11,3	10,8
Effectif d'enfants concernés	*8*	*9*	*10*	*16*	*43*

Source : enquête Non-Recours aux ESMS- Ancreai 2019

Les solutions décrites chez les adultes en non-recours ayant une orientation vers un ESMS sont en place depuis bien plus longtemps : en moyenne depuis 13 ans (Tableau 29).

Tableau 29 : Ancienneté de la solution alternative à l'ESMS pour les adultes (n=40)

Département enquêté	47	51	71	83	Total
Durée moyenne d'existence de la solution décrite en années	**14**	**13**	**10**	**11**	**13**
Age moyen	39	45	45	41	43
Effectif d'adultes concernés	*14*	*15*	*13*	*8*	*40*

Source : enquête Non-Recours aux ESMS- Ancreai 2019

Financer ces solutions alternatives : allocations et prestations essentielles

48%[50] des familles d'enfants contribuent financièrement

Chez les familles des 48 enfants enquêtés, 23 financent une solution alternative. L'AEEH, combinée à d'autres sources de financement, est utilisée par 19 familles (Tableau 30). Un reste à charge financé sur les ressources personnelles (exemple Situation 17) s'observe pour 14 familles (Tableau 30).

Tableau 30 : combinaison de financement pour les solutions alternatives chez les enfants (n=48)

Comment financez-vous la solution alternative décrite ?	Effectif d'enfants
AEEH	7
AEEH et ressources personnelles	7
AEEH plus ressource personnelle et assurance privée	2
Assurance privée	1
PCH et AEEH	1
PCH plus AEEH et ressources personnelles	2
Ressources personnelles	1
Ressources personnelles et AJPP	1
Ressources personnelles et assurance privée	1
Rien à financer car scolarisation et assurance privée	*4*
Rien à financer car en ESMS ou centre ambulatoire	*11*
Rien à financer car en MECS	*1*
Rien à financer car aucune prise en charge	*9*
Total	**48**

Source : enquête Non-Recours aux ESMS- Ancreai 2019

Situation 17 : Des solutions coûteuses financées par des collectes

Dans une commune varoise de 13000 habitants, proche de la Méditerranée, la famille d'un enfant de 8 ans, atteint de graves troubles moteurs et du comportement consécutifs à un accident prénatal, bénéficie d'une AEEH avec

[50] IC [38 ;62]

un complément d'environ 700 euros. La mutuelle rembourse la majorité des frais médicaux.
L'enfant a été orienté vers un SESSAD mais les parents ne sont entrés en contact avec aucun service : ils n'avaient pas fait de demande en ce sens à la MDPH. Ils souhaitaient au départ une AEEH, une AVS et une carte de stationnement. La CDAPH a ajouté cette orientation en SESSAD.
La solution alternative actuelle, en place depuis 6 ans, leur convient. Ils savent par ailleurs que les temps d'attente pour entrer en SESSAD sont très longs.

Actuellement, le jeune garçon est en intégration individuelle avec une AVS. Il bénéficie aussi d'interventions de professionnels libéraux : kinésithérapeute, orthophoniste, psychologue, ergothérapeute, ainsi qu'un médecin spécialiste.
La famille se rend aussi régulièrement dans un établissement spécialisé des Alpes Maritimes, à 200 kilomètres de leur domicile, pour bénéficier d'un Lokomat pédiatrique, exosquelette des membres inférieurs pour l'entrainement à la marche, équipement rarissime en France.
L'enfant bénéficie aussi d'un suivi par l'ASE, sans que la cause ait été précisée par la famille.
Le père travaille en indépendant, la mère était employée, mais est aujourd'hui au foyer. Elle a arrêté de travailler dès la naissance de son fils, pour se consacrer à son éducation. L'objectif des parents est que leur enfant arrive à marcher. La mère a demandé d'être aidant familial en PCH humaine et attend la visite de l'assistante sociale à domicile, qui va lui proposer des heures, « mais une amie dans la même situation n'a eu que deux heures par jour ».
Les parents ont créé une association pour organiser des collectes de dons pour leur fils, afin de financer un Lokomat pédiatrique (le plus proche se trouvant dans les Alpes maritimes), et un déambulateur inversé. Ces collectes servent aussi à financer les séances de l'enfant au « Jardin d'éveil des enfants du soleil », association qui accueille en journée des enfants porteurs de handicap, pour la plupart pas ou peu intégrés en milieu scolaire ou en attente de place en institution. Ce jardin d'éveil est intégré aux locaux d'un cabinet de rééducation pédiatrique privé, spécialisé pour les enfants infirmes cérébraux. Il propose à l'enfant des séances d'ergothérapie, balnéothérapie ainsi qu'équithérapie.
Le souhait pour la famille est de continuer cette prise en charge libérale. Elle n'imagine pas son enfant suivi par un service ou en établissement.

Une autre famille varoise dépense environ « *environ 200 par mois pour le loft pédagogique et l'atelier dessin* » les samedi et mercredi à Fréjus. Ces activités sont réalisées par une association qui accueille enfants, parents, famille, professionnels de l'enfance, pour des activités, un soutien et de la guidance parentale.

Enfin, 26 familles n'ont rien à financer. Dans 9 cas, leurs enfants ne bénéficient d'aucune prise en charge, et dans 12 cas car leur enfant est suivi en centre ambulatoire de type CAMSP, CMPP ou hôpital de jour, en ESMS ou en MECS.

Tableau 31 : combinaison de financement pour financer les solutions alternatives chez les adultes (n=55)

Comment financez-vous la solution alternative décrite ?	**Effectif d'adultes**
AAH et/ou PCH et/ou ressources liées au handicap et/ou assurance privée, sans reste à charge	25
PCH et/ou AAH et/ou autres ressources, avec reste à charge	7
Rien à financer car en ESMS ou centre ambulatoire ou sanitaire	*11*
Rien à financer car aucune prise en charge	*11*
Non renseigné	*1*
Total	**55**

Source : enquête Non-Recours aux ESMS- Ancreai 2019

53%[51] des adultes contribuent financièrement

Sur 55 adultes, 29 adultes financent tout ou partie de leur solution alternative. Dans 25 situations, l'AAH, la PCH et des ressources liées au handicap parfois associées à une mutuelle santé permettent de couvrir les frais.

C'est le cas pour monsieur A., âgé de 38 ans. Il vit dans un immeuble à Toulon, et est atteint de troubles moteurs, qui le forcent à vivre dans son domicile. Il a été orienté en MAS, mais il n'en a contacté aucune : il n'a jamais souhaité une orientation en ESMS, mais la CDAPH a notifié en ce sens. Il semble que ce soit surtout le souhait de l'assistante sociale, alors que lui désire rester à son domicile, où il vit seul. Actuellement, se relaient chez lui, une auxiliaire de vie, une infirmière, un aide-soignant et un kinésithérapeute. Cette organisation est en place depuis un an. L'AAH et la PCH permettent le financement de toutes ces interventions. A. ne prévoit pas, dans l'avenir, d'intégrer un ESMS, qu'il n'a d'ailleurs jamais fréquenté.

M. B est âgé de 27 ans et vit seul à son domicile, à Hyères. Il est atteint de graves troubles moteurs, mais a aussi subi deux lourdes opérations du cœur. Il est aujourd'hui limité dans son autonomie. Il a été orienté en SAMSAH mais n'en a contacté aucun, faute de temps, mais aussi car sa situation n'est pas encore stabilisée. Il voudrait pouvoir continuer d'habiter dans son propre studio et travailler en ESAT. Actuellement, il est suivi par un cardiologue et un psychiatre. Il finance ces interventions grâce à l'AAH, et bien sûr l'assurance maladie. Il affirme ne pas voir son avenir dans les ESMS mais, à la fin de l'entretien, il pense qu'il va contacter un SAMSAH, pour l'aider à trouver un poste en ESAT, en infographie ou imprimerie : « *je vais mieux mais je peux pas trop faire d'effort* ».

Dans 7 cas, les ressources personnelles sont mises à contributions (exemple Situation 18).

Situation 18 : En EHPAD… sans passer par la MAS

Monsieur M a aujourd'hui 58 ans. Il est concerné par une déficience intellectuelle et motrice, dont l'origine est génétique. Il a passé toute sa vie entouré de son père et de sa mère, au domicile familial, dans une grosse commune de l'est du Var. Cet adulte a bénéficié de l'AAH et d'une PCH.

[51] IC [40 ;66]

Au décès du père, la mère vieillissante fait une demande de MAS pour son fils, au cas où un problème de santé l'empêcherait de continuer à vivre avec lui. La notification pour une MAS a été accordée et un problème de santé a obligé la mère à entrer en EHPAD très rapidement après réception de la notification. Le frère de M. a alors recherché en urgence un EHPAD pour sa mère. L'établissement trouvé disposait de deux places libres, et a proposé d'accueillir la mère avec son fils. Cet EHPAD n'est cependant pas spécialisé ni financé pour ce type de co-accueil. M. n'ayant jamais été séparé de sa mère, cette continuité paraissait opportune à son frère, devenu son tuteur, même s'il n'est pas sûr que cette proximité lui permette de s'épanouir.

L'accueil en EHPAD a eu pour conséquence de supprimer la PCH aide humaine, et le coût de la place en EHPAD s'est avéré élevé. Le frère paie actuellement 2500 euros par mois pour l'accueil de son frère (mais seulement 2000 euros pour sa mère), alors qu'un accueil en MAS ne lui aurait rien coûté. Il est d'ailleurs à la limite de la soutenabilité financière. Ironie de l'histoire : lors de l'entretien, nous lui avons appris qu'il réside à moins de 25km d'un EHPAD disposant de 12 places de FAM.

Enfin, 11 bénéficiaires n'ont rien à financer parce qu'ils n'ont aucune prise en charge, tandis que 11 autres bénéficient d'un accompagnement type établissement ou service médico-social ou sanitaire.

Les solutions alternatives, en bref :

- *Une solution alternative étayée par des professionnels libéraux est en place pour 48% des bénéficiaires en non-recours.*
- *Les orthophonistes interviennent dans 20 situations sur 49*
- *Les kinésithérapeutes interviennent dans 17 situations sur 49*
- *Les psychologues sont la 3eme profession la plus citée*
- *18 jeunes sur 48 sont en ULIS.*
- *12% des personnes en non-recours n'ont aucun accompagnement alternatif.*

IV - Décisions de notifier un ESMS par les EPE et CDAPH

Satisfaction des personnes ou familles face aux décisions des CDAPH

L'échantillon des 103 interviewés compte 50 personnes satisfaites des décisions prises par la CDAPH, en regard des demandes faites.

35 disent ne pas être complètement satisfaites, et 15 ne sont pas satisfaites du tout.

Parmi les personnes peu ou pas satisfaites, 27 ont exprimé à nouveau le fait qu'elles n'aient pas besoin, n'aient pas souhaité ou jugent inadapté l'accompagnement pas un ESMS. Trois autres personnes auraient souhaité pouvoir aller en ESMS, mais ceux-ci ne répondaient pas aux besoins d'accompagnement liés à leur situation. Trois encore expriment leur volonté de rester à leur domicile, et trois autres de s'insérer professionnellement : « *je ne veux pas de l'accueil de jour ni du SAVS, je veux une orientation ESAT et l'AAH* ». Trois regrettent qu'on leur ait refusé une allocation pourtant demandée. « *Je n'ai pas obtenu l'AAH alors que j'en aurais besoin car je vis encore pour le moment sous mes allocations chômage* ». Cette personne a en effet travaillé quelque temps comme agent d'accompagnement en EHPAD mais a bénéficié d'une rupture conventionnelle car elle ne tenait plus le rythme d'alternance de travail de nuit et de jour.

Le circuit décisionnel des CDAPH et le choix de notifier un ESMS

Huit entretiens se sont déroulés avec les équipe pluridisciplinaires d'évaluation de chacune des 4 MDPH du champ de l'enquête, afin tout d'abord de vérifier que les CDAPH peuvent prendre des décisions d'orientation non demandées par un bénéficiaire, et plus généralement, de comprendre les circuits de l'information, depuis le dépôt de la demande jusqu'à réception de la notification.

Une évaluation contrainte par les ressources humaines disponibles ?

Les CDAPH s'appuient sur des propositions faites par les équipes pluridisciplinaires d'évaluation (EPE), intégrées à la MDPH.

Pour conduire leurs évaluations, les EPE s'appuient sur :

- Le formulaire Impact[52]
- Le certificat médical (pas toujours bien documenté)
- Le GEVAsco
- Des bilans psychologiques avec évaluation cognitive, d'orthophonistes, de psychomotriciens, des tests psychométriques/QI et des observations scolaires
- Des bilans des ESMS (lorsque la personne y est déjà accueillie).
- Autres documents tels que des lettres écrites par les parents pour expliquer leur situation.

[52] Il arrive encore que des demandes soient encore réalisées avec les anciens formulaires MDPH que les personnes ou des organismes tiers ont conservé.

Les EPE peuvent rencontrer des difficultés pour évaluer les situations en fonction de la qualité et la quantité des documents fournis. Le remplissage du formulaire Impact n'est pas toujours facile pour les usagers. Parfois, il est très bien rempli (voire foisonnant d'informations), parfois très lacunaire. Pour les adultes, les éléments reçus sont moins fournis que pour les enfants (sauf s'il s'agit d'une personne déjà accompagnée par un ESMS). La phase d'instruction permet de réunir les éléments manquants, ce que fait l'enseignant-référent pour les enfants, ou un travailleur social pour les adultes. C'est l'occasion d'échanger avec la personne, ses proches ou des intervenants auprès d'elles : MJPM, CMP etc. Cette phase d'instruction est plus ou moins approfondie selon les pratiques et les moyens des MDPH. Mais, vu l'augmentation des demandes constatée en France, le temps pouvant être consacré à ces investigations est de plus en plus réduit. Lorsque les éléments manquants sont trop importants, la situation est en suspens, le temps de compléter les informations. Le plan de compensation est ensuite présenté à la CDAPH qui, très généralement, valide les propositions de l'EPE. Dans quelques cas rares, quand l'EPE hésite entre plusieurs réponses, la CDAPH tranche.

Les situations des MDPH en termes de ressources humaines passent du simple au double pour 3 des 4 départements enquêtés (Tableau 32), 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.

Tableau 32 : Ressources humaines et activités dans 3 MDPH enquêtées

	Nombre de demandes déposées en 2017	Nombre de décisions prises par la CDAPH en 2017	ETP	Nombre de demandes pour 1 ETP	Nombre de décisions pour 1 ETP
Lot-et-Garonne	**22 899**	**17 533**	**25,1**	**912**	**698**
Var	**95 943**	**103 117**	**82,1**	**1 169**	**1 256**
Saône-et-Loire*	**38769**	**37757**	**40,6**	**955**	**930**

Sources : rapports d'activités MDPH 2017 (Var, Lot & G.) et 2018 (Saône-et-Loire)

Quand la CDAPH notifie différemment de la demande de la personne

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. Dans ce cas, dans la mesure du possible, des échanges ont lieu avec la famille pour expliquer le bien-fondé de cette proposition (« *cela peut parfois être difficile pour la famille de l'accepter* »).

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.

Certaines EPE rencontrées estiment que les propositions d'orientation vers des ESMS non demandés en première intention vont croitre, avec le déploiement du formulaire Impact. En effet, l'usager n'est plus obligé de faire des demandes de droits précis, même s'il lui est toujours possible de le faire.

Les EPE rencontrées ont cité plusieurs exemples illustrant ces situations. Dans les cas rapportés, les propositions de l'EPE visent à mettre en place un accompagnement médico-social auprès d'enfants ou d'adultes n'en bénéficiant pas (et non pas à proposer un autre ESMS que celui qui aurait été souhaité).

Pour les enfants, les demandes initiales concernent, en général, un accompagnement ou une adaptation en milieu scolaire :

- un enfant avec des troubles du comportement perturbant sa scolarisation et en grande difficulté sociale pour lequel sa famille demande un AESH. L'EPE a proposé en plus une orientation SESSAD car cet enfant nécessite un accompagnement médico-social que ne pourra pas assurer un AESH.

- un jeune collégien pour lequel la famille demande une scolarisation en ULIS mais cette option est jugée inadaptée par l'EPE (gros retard, GEVAsco qui ne plaide pas en faveur d'une telle orientation, problème de socialisation, plus d'acquis…). L'EPE va plutôt conseiller à la famille un IME et permettre au jeune de conserver son AESH en attendant une admission.

- un enfant a des troubles du comportement et la mobilisation de la famille est importante, pour l'accompagner sur les différentes prises en charge (CMP et libéraux). La famille fait une demande d'AEEH mais voyant qu'elle est en train de s'épuiser et seule à gérer et coordonner les interventions, l'EPE fait une proposition de SESSAD.

- un enfant est scolarisé en ULIS, la famille demande la poursuite de scolarisation dans ce cadre mais l'enseignant-référent constate que l'enfant ne progresse plus du tout et commence même à régresser, il ne vient plus en classe avec le sourire, il pleure. Les parents confirment que leur enfant semble aller mal, manque de maturité… Une proposition d'orientation en IME a été faite. Même si la famille n'est pas prête, un travail pourra être mené pour l'aider à cheminer dans ce sens et les droits seront déjà ouverts quand elle sera prête.

Plusieurs autres situations décrites sont liées à une scolarisation en ULIS qui n'est plus adaptée. « *L'inclusion a parfois des limites qui apparaissent avec davantage d'acuité au collège* », souligne une assistante sociale.

Pour les adultes, les exemples cités par les EPE rencontrées concernent surtout des personnes plutôt isolées ou vivant avec des parents vieillissants, dont la situation pourrait se dégrader sans accompagnement médico-social :

- Un monsieur de 40 ans demande un renouvellement de son AAH. Il a eu un parcours en IME, puis une insertion professionnelle, vite avortée. Le monsieur est très isolé, avec un manque d'autonomie dans la vie sociale et des liens familiaux très ténus. L'EPE va lui faire une proposition de SAVS et va contacter le SAVS pour présenter la situation. Cela va permettre de peaufiner le projet et de faire une proposition plus en lien avec les besoins de la personne, avec son adhésion.

- Un exemple identique concerne une personne qui a fait une demande de PCH. A l'occasion de la visite à domicile pour étudier sa demande, le travailleur social se rend compte qu'il faudrait un accompagnement de type SAVS.

Le SAVS peut être aussi proposé comme une étape vers un accompagnement plus dense :

- Pour des personnes avec handicap d'origine psychique vivant à domicile, l'EPE estime parfois qu'un accueil de jour devrait être mis en place. Pour procéder de manière progressive, l'EPE peut proposer un SAVS dans l'idée que le projet d'un accueil de jour pourra être travaillé (projet auquel la personne ne va pas, semble-t-il, adhérer d'emblée).

Un autre cas de figure existe aussi, la *« notification de sécurité* » proposée par l'EPE (stratégie qui peut aussi venir directement des personnes et familles, comme cela a été présenté supra) :

- Un adulte handicapé vit chez ses parents et demande le renouvellement de son AAH. Les parents sont vieillissants et s'affaiblissent, la situation peut basculer dans l'urgence, ce qui n'est jamais souhaitable. Dans ce cas, l'EPE peut suggérer une orientation vers un foyer avec dans un premier temps un accueil de jour pour mettre à la personne de se familiariser à ce nouveau cadre de vie.

Les EPE peuvent prendre la décision d'orientation vers un ESMS, si la famille ou la personne n'en ont pas fait la demande, par exemple lorsqu'elles estiment la famille en déni, ou dans un contexte social défavorisé qui ne permet pas à la famille d'évaluer la situation, ou encore en cas de risque d'épuisement ou vieillissement de l'entourage… Les textes prévoient que les propositions de l'EPE soient envoyées aux les personnes concernées ou à leurs représentants avant leur soumission à la CDAPH. La famille ou la personne handicapée dispose alors de 15 jours pour donner son avis sur le plan de compensation proposé ou peut se présenter à la CDAPH lors de l'examen de la situation. Mais cette information n'est pas systématique dans toutes les MDPH, faute de temps. Il est de plus très rare que les familles viennent en CDA pour contester le plan.

Selon les MDPH et les moyens dont elles disposent, les pratiques varient en ce qui concerne les temps d'échanges et d'informations avec les familles pendant les périodes d'instruction des dossiers. Pour les enfants, les familles sont toujours davantage associées à cette étape, en particulier par l'intermédiaire des enseignants-référents ou par un service type CAMSP, CMP, si l'enfant en bénéficie : « *Le travail d'évaluation et d'orientation résulte d'un travail d'équipe, d'une construction multipartite. Les familles ont leur choix, on leur dit* ». Une assistante sociale de pédopsychiatrie indique que la préparation en amont est très importante : *« La façon dont les familles reçoivent une proposition d'orientation vers un ESMS est assez variable. Le fait que les professionnels soient convaincus de l'intérêt d'un ESMS est important pour que les familles soient convaincues à leur tour. Si elles sont accompagnées par plusieurs intervenants (enseignant-référent, AS, soignant…), il faut qu'ils aient un discours commun et sachent susciter leur intérêt* ».

Modalités d'informations des personnes et de familles de la décision de la CDAPH

Une fois la décision prise par la CDAPH, une notification est adressée la personne ou à ses représentants légaux. De façon assez unanime, nos interlocuteurs des EPE déplorent l'absence de clarté de ces notifications : *« Langage assez hermétique », « très compliquée parfois à comprendre », « il faut jouer le rôle de traducteur pour expliquer aux familles le langage du médico-social et de la MDPH ».* De nouveau, l'accompagnement (suite à la notification) proposé aux personnes et familles est très variable selon les MDPH.

Pour les enfants, les familles peuvent se tourner vers l'assistante sociale de la structure qui les accompagne déjà (CAMSP, CMPP, CMP…). S'il n'y a pas d'accompagnement de ce type, l'enseignant-référent (dont les coordonnées figurent parfois sur la notification) peut être sollicité dans certains départements, pour décrypter le sens de la notification. Il n'accompagne pas réellement la famille mais peut néanmoins coordonner et faciliter les contacts. Dans d'autres départements, la notification conseille simplement de prendre contact avec l'enseignant-référent, le directeur d'école ou le chef d'établissement, sans autre précision (voir annexe 3). Enfin, selon une responsable d'EPE enfants, certaines familles ne font pas la démarche d'appeler l'un ou l'autre de ces interlocuteurs. Il arrive que « *les familles rangent la notification quand elles la reçoivent, l'oublient… voire la perdent…. Elles sont parfois livrées à elles-mêmes* ».

Pour les adultes, les professionnels intervenant auprès d'eux (MJPM, CMP…) peuvent les accompagner dans les démarches. Toutefois, leur implication est très variable. *« Si le MJPM n'a jamais été présent aux différentes phases de la démarche, il y a peu de chances qu'il s'investisse pour aider la personne* ».

Dans certaines MDPH, l'assistante sociale peut faire les démarches en vue d'une admission dans un ESMS mais les demandes étant de plus en plus nombreuses, de moins en moins de temps peut être dédié à cet accompagnement.

Le nom des établissements auprès desquels les personnes et les familles peuvent candidater sont souvent mentionnés sur la notification, mais pas systématiquement, selon les MDPH. Les parents ne savent pas toujours qu'il leur appartient de visiter ces établissements, de s'inscrire sur la liste d'attente de ceux qui leur conviennent et les rappeler régulièrement.

En Saône-et-Loire, des associations locales ont été sollicitées pour mettre à disposition des bénévoles dans les Maisons locales de l'autonomie[53], afin d'aider les personnes à exprimer leur projet de vie, à remplir le formulaire Impact et expliquer le sens de la notification reçue. Mais ces lieux sont très mal identifiés par les personnes pour qui « *la MDPH se situe uniquement à Macon* ».

Pourquoi y a-t-il du non-recours selon les EPE, et comment le limiter ?

Les principaux motifs de non-recours relevés par nos interlocuteurs des EPE tiennent :

- à la complexité des procédures d'accès aux ESMS
- à un niveau d'adhésion au projet d'orientation qui peut être faible ou fluctuant
- aux caractéristiques et à lisibilité de l'offre
- au refus des ESMS contactés de prendre en compte certaines candidatures
- au principe des « notifications de sécurité ».

La complexité des procédures d'accès aux ESMS

Pour les membres des EPE rencontrés, le non-recours peut s'expliquer par l'incompréhension, par les personnes concernées, des notifications prononcées et des procédures à suivre pour pouvoir être admises en ESMS. Beaucoup ignorent que c'est à elles de contacter l'ESMS et non l'inverse. Il est fréquent que les personnes pensent être automatiquement inscrites en liste d'attente, voire n'aient pas compris qu'elles ont une orientation vers un ESMS et ne font donc aucune démarche.

[53] Antennes délocalisées de la MDPH sur le département

Le non-recours existe aussi en amont du stade de la notification laissée sans suite. Ainsi, plusieurs interlocuteurs indiquent que la démarche de contacter la MDPH est trop compliquée pour certains publics (trouver le numéro de téléphone, arriver à joindre quelqu'un, formuler ses questions, comprendre les explications fournies…). Des besoins qui ne seraient donc recensés nulle part…

L'adhésion des personnes et familles au projet d'orientation : fragile ou fluctuant

L'adhésion des personnes à un projet d'orientation vers un ESMS peut être fragile ou fluctuant. Plusieurs facteurs peuvent entrer en ligne de compte parmi lesquels :

- une image négative des établissements médico-sociaux avec notamment la crainte de non-scolarisation, de maltraitance, d'orientation définitive et enfermante … Ces craintes peuvent être :
    - liées au parcours des familles : « *C'est plus compliqué quand les parents ont eux-mêmes connu un parcours en ESMS, c'est une expérience qu'ils ne veulent pas reproduire pour leur enfant et ils sont réticents. Ils ont gardé une mauvaise image des établissements spécialisés* »
    - portées par les proches : « *lorsque les familles annoncent à leur entourage que leur enfant a une orientation en IME, on leur dépeint l'établissement d'une façon tellement négative que des familles changent d'avis* ».
    - renforcées par la culture de la famille pour laquelle une éducation en dehors du cadre familial n'est pas envisageable.
- une mauvaise appréciation initiale de la portée de l'orientation et ses conséquences, par exemple :
    - le fait que des interventions se dérouleront à leur domicile (cela est rédhibitoire pour certaines familles).
    - la réduction de l'AEEH en cas d'accueil en internat peut constituer un réel frein à l'acceptation de cette orientation pour les familles en situation précaire.
- un accompagnement parfois insuffisant par les acteurs censés avoir ce rôle, notamment pour les familles démunies (pour qui le fonctionnement du système reste assez opaque) mais aussi pour les familles en déni de la situation de handicap :
    - par les enseignants-référents : si les familles ne sont pas complètement convaincues du bien-fondé de l'orientation, elles vont rester dans un statu quo, tant que leur enfant est toléré à l'école en se disant qu'avec l'AESH, « *ça va tenir* »,
    - par les MJPM souvent pas assez impliqués dans la constitution et le suivi des demandes auprès de la MDPH (beaucoup d'adultes bénéficient de mesures de protection).
- le temps d'attente entre l'acceptation de l'orientation et la notification effective qui peut faire, qu'au bout de plusieurs mois, les personnes ou les familles sont moins motivées ou ont changé d'avis. Ces situations concernent plus particulièrement les personnes en situation de handicap psychique.

Les caractéristiques et la lisibilité de l'offre d'ESMS, selon les EPE

Les EPE relèvent que l'offre insuffisante, en particulier pour certains types de handicap comme les TSA, a pour effet un engorgement des ESMS et des délais d'attente importants, ce qui a un impact autant dans le non-recours « *choi*si » (découragement des familles face aux listes d'attente qui renoncent à s'inscrire), que « *subi* » (les ESMS ne prenant plus d'inscriptions sur des listes déjà pléthoriques). Les modalités d'accueil sont trop centrées sur l'internat pour les adultes, l'accès aux places d'accueil de jour est difficile, d'autant que les circuits de ramassage sont vite saturés. Les possibilités d'accueil temporaire sont aussi trop restreintes.

L'offre en ESMS est peu lisible, avec des critères d'admission flous pour le bénéficiaire, et une évolution actuelle sous forme de dispositif qui déconcerte les familles : « *Les familles ont du mal à s'y retrouver. Le fait que des notifications mentionnent à la fois IME et SESSAD amène des familles à faire un recours car elles ne veulent que du SESSAD* ».

L'impossibilité de pouvoir tester systématiquement l'établissement avant une admission définitive est un frein.

Le cadre et les prestations ne correspondent pas aux attentes des personnes et de leur famille qui, après des visites, sont dissuadées de continuer les démarches d'admission avec notamment :

- Dans le secteur enfant, la peur que leur enfant soit « tiré vers le bas » en côtoyant des enfants paraissent plus handicapés que le leur et qui les renvoie à un avenir difficile.
- Dans le secteur adulte, un niveau d'encadrement nettement moins étayé que ce qui est pratiqué dans les ESMS pour enfants et une moyenne d'âge du public accueilli élevée

La distance kilométrique entre l'ESMS préconisé et le domicile des familles, impliquant un accueil en internat « par défaut », ne correspond pas non plus aux attentes des familles, surtout pour les enfants et les jeunes adultes.

Les refus des ESMS contactés

Les EPE rencontrées savent qu'une partie des non-recours est totalement subie. Elle concerne des personnes dont la candidature a été refusée alors qu'elles s'adressaient à des ESMS de la catégorie mentionnée dans la notification, au motif que *« le profil de la personne ne correspond pas au projet d'établissement* ». Une de nos interlocutrices estime que « *ce type de situation est inadmissible et qu'il y a un travail à faire sur le plan éthique* ».

Les notifications de sécurité, de la part des familles comme des CDAPH

La stratégie des notifications dites *« de sécurité* » est pratiquée à la fois par les personnes en situation de handicap et les CDAPH, au vu de plusieurs paramètres :

- la durée d'instruction des dossiers,
- le temps nécessaire pour convaincre les personnes de la nécessité d'un accompagnement,

- la longueur des listes d'attente,
- la fragilité de certaines situations reposant exclusivement sur des aidants familiaux,
- le risque de voir une maladie évolutive aggraver la perte d'autonomie…

Le besoin d'une orientation n'est donc pas encore forcément présent au moment où est faite la demande mais il est cependant envisagé comme prévisible à moyen ou long terme. L'objectif est que les familles ou les personnes aient une notification qu'elles puissent faire valoir au moment qu'elles (ou leurs accompagnateurs) jugeront opportun.

Les propositions des EPE rencontrées pour limiter le non-recours

- Mieux associer les personnes et les familles à l'évaluation et à l'élaboration du plan de compensation
  - En accordant plus de temps aux EPE pour examiner les situations, entendre et rencontrer les personnes et les familles de manière plus systématique, pour bâtir de meilleures propositions, pas uniquement basées sur les certificats médicaux, et éviter les erreurs d'orientation
  - En appuyant les EPE dans leur instruction avec des services-supports professionnels de l'accompagnement des personnes en situation de handicap, pour définir leur projet de vie et les aides nécessaires (pour les adultes, ce rôle est confié dans le Haut Rhin à des SAVS répartis sur le territoire)
  - En faisant connaitre l'offre des ESMS avec des journées portes ouvertes, des présentations des structures afin que les personnes et les familles puissent mieux se représenter ce qui leur est proposé et dépasser certaines craintes ou a priori.
- Mieux accompagner les personnes et les familles dans la compréhension et la mise en œuvre de la notification
  - En rédigeant les notifications de manière claire et simple[54] concernant les droits octroyés et les modalités d'accès aux ESMS
  - En mettant à la disposition pour les personnes et familles le souhaitant, un accompagnement dans la démarche de sollicitation des ESMS (en priorité pour les personnes qui n'ont pas du tout d'accompagnement)
  - En joignant à la notification, un dépliant expliquant les caractéristiques des ESMS vers lesquels une orientation a été prononcée (projet en cours à la MDPH de Saône-et-Loire)
- Faire évoluer l'offre pour une meilleure prise en compte de l'attente des personnes et des familles en particulier dans les modalités d'accueil et de la vie au domicile
  - En diversifiant les modes d'accueil : moins d'internat exclusif pour les adultes, de l'accueil temporaire sur tous les territoires.

[54] En FALC, facile à lire et à comprendre, ce qui pourrait aider tout le monde y compris les personnes sans difficultés de compréhension particulière.

- En permettant une progressivité dans la mise en place d'un accompagnement (ex : un IME de Saône-et-Loire intervient dans un premier temps sur les lieux de vie du jeune avec une équipe mobile, avant de l'accueillir à temps plein dans les locaux de l'IME).

Non-recours aux ESMS : 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.

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. Les familles sont seules responsables de la prise en charge à domicile, le plus souvent sans appui. 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. Aujourd'hui, les Plateformes Territoriales d'Appui[55] n'ont pas vocation à être mobilisées par des individus, et les Pôles de Compétence et de Prestations Externalisées sont dédiés à des cas complexes. Un nouveau mode d'accompagnement inclusif est en cours d'expérimentation : l'assistant au parcours ou au projet de vie (APV)[56]. 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.

[55] Maintenant regroupées au sein des DAC (dispositifs d'appui à la coordination) avec notamment les MAIA.
[56] 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),

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. Ce qui a en partie pour effet que soient prononcées en CDAPH, des décisions pas toujours en adéquation avec les besoins et attentes des personnes, dans un souci de sécurisation du parcours. Octroyer aux MDPH des moyens raisonnables et équitables en ETP parait central pour leur permettre de réaliser leur mission.

Les courriers de notification envoyés aux bénéficiaires pourraient aussi être rédigés en FALC[57], 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 du fait de la MDPH dans leur nouveau système d'information ? Un courrier adressé à la famille ou au bénéficiaire lui-même pourrait indiquer que l'évaluation réalisée par la CDAPH l'a conduite à proposer un accompagnement qui ne figurait pas dans la demande initiale, afin de sécuriser le parcours de la personne (ce que pratiquent déjà certaines MDPH). En créant, dans le système d'information, le code « *notification de sécurité proposée par la CDAPH* » et « *notification de sécurité demandée par la famille* », cela donnerait la possibilité de les séparer des notifications qui doivent être mises en place rapidement et en accord avec la demande de la famille ou du bénéficiaire.

Il parait aussi important de pouvoir signaler, dans le système d'information des MDPH, les départs volontaires des ESMS, du fait des usagers eux-mêmes, pour les décompter différemment d'une personne en attente de place sans autre précision. En effet, deux cas de figure peuvent se présenter :

- Soit le bénéficiaire considère que la catégorie d'établissement vers laquelle il est orienté ne lui convient pas : on ne le retrouvera donc sur aucune autre liste d'attente.
- Soit il est en désaccord avec un établissement en particulier, mais souhaite être accueilli dans un autre établissement de cette même catégorie.

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.
- 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 ?

[57] facile à lire et à comprendre.

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.

Annexe 1 : bibliographie

ABROSSIMOV C. CHEREQUE F. Les liens entre handicap et pauvreté : les difficultés dans l'accès aux droits et aux ressources (en ligne). Inspection Générale des Affaires Sociales, IGAS, 2014, 253 p.

BEC E. Etat des lieux sur le suivi des orientations prononcées en Sessad, CREAI Occitanie, mai 2017.

BERRAT B. 2011. Le non-recours aux droits et dispositifs liés au handicap. CNAM. 98p.

BERRAT B. 2017. Le non-recours des personnes handicapées à l'offre médico-sociale. Communication au séminaire IReSP 17 janvier 2017. 12 diapos.

BERTRAND J, CHARLES JC, CHUFFART MP, DIEDERICHS-DIOP L. Le non-recours. Une approche qualitative en Provence-Alpes-Côte d'Azur (en ligne). Dispositif régional d'observation sociale Provence-Alpes-Côte d'Azur, Centre Communal d'Action Sociale de la Ville de Marseille, Les cahiers du DROS, n° 16, novembre 2014, 12 p.

BOURGAREL S. FUNES A. Analyse de l'offre et des listes d'attente des établissements et services médico-sociaux pour enfants des Alpes-Maritimes. 2017 (doc non diffusable à la demande de l'ARS)

BOURGAREL S. BERT L. Analyse de l'offre et des listes d'attente des établissements et services médico-sociaux pour enfants et adultes dans les Hautes-Alpes. 2016. (doc non diffusable à la demande de l'ARS)

BOURGAREL S. Analyse de l'offre et des listes d'attente des établissements et services médico-sociaux des Bouches-du-Rhône. 2015 (doc non diffusable à la demande de l'ARS)

BOURGAREL S, RIZZO O, BELET P. Analyse comparée des schémas départementaux Handicap et du SROMS de la Région PACA - Edition 2015 [en ligne]. Marseille : CREAI PACA et Corse, Juillet 2015, 30 p.

CAMPION CL, MOUILLER P. Prise en charge de personnes handicapées dans des établissements situés en dehors du territoire national. Rapport d'information, fait au nom de la commission des affaires sociales n° 218 (2016-2017) - 14 décembre 2016

CNSA. 2016. Projet « SI suivi des orientations » ; cadre fonctionnel de référence. 72p.

CREAI Bourgogne. Appui méthodologique pour une harmonisation des pratiques d'observation et d'analyse des besoins à partir des listes d'attente des MDPH de Franche-Comté 2014.

BERNARD S. Etude des listes d'attente en IME et ITEP dans l'Aube. CREAI Grand Est. Juillet 2017.

CREAI Aquitaine. Les besoins des jeunes adultes handicapés accueillis dans les établissements médico-sociaux pour enfants et adolescents en Aquitaine [en ligne]. Bordeaux : CREAI Aquitaine, mars 2014, 56p.

DGCS. Guide méthodologique pour la mise en place d'actions visant à améliorer l'accès aux droits sociaux [en ligne]. Paris, juillet 2014, 99 p.

DUQUESNE A. DEMOUSTIER S. Etat des lieux des listes d'attente concernant les enfants, les adolescents et les adultes en situation de handicap en région Centre. Focus sur les « Amendements Creton » [en ligne]. Orléans : CREAI Centre, 2014, 101 p.

FIACRE P, PEINTRE C, BOUQUET-YSOS C, PHILIPPON A. Enquête sur les franciliens en situation de handicap accueillis dans un établissement belge sur financement de la sécurité sociale : Résultats Ile-de-France [en ligne]. Paris : CEDIAS, 2012, 72 p.

FUNES A. BOURGAREL S. Analyse de l'offre et des listes d'attente des établissements et services médico-sociaux pour enfants et adultes dans le Var. 2017 (doc non diffusable à la demande de l'ARS)

GALAN M. Identification de l'orientation individuelle des jeunes de 20 ans et plus en établissement pour enfants handicapés en Bourgogne Franche-Comté au 31/12/2016 [en ligne]. Dijon : ARS Bourgogne Franche-Comté, 2016, 10 p.

GERARDIN I. Etude de la liste d'attente de la MDPH de Côte d'Or. Dijon : CREAI Bourgogne Franche-Comté, février 2013.

GERARDIN I. Vers une harmonisation des pratiques d'observation et d'analyse des besoins des personnes handicapées [en ligne]. Dijon : CREAI Bourgogne Franche-Comté,2014, 21 p.

KAZANDJIAN C. Dossier - Le handicap, facteur d'exclusion [en ligne]. *Convergence*, janvier - février 2016, n° 346, pp. 6/11

KNÜSEL R. COLOMBO A. Accessibilité et non-recours, aux services publics [en ligne]. *Les politiques sociales*, 2014, n° 3 & 4

LEDÉSERT B. Étude auprès des maisons départementales des personnes handicapées sur les orientations non suivies d'effet vers les établissements et services médicosociaux des personnes avec troubles envahissants du développement [en ligne]. Montpellier : CREAI-ORS LR, Agence Régionale de Santé Languedoc-Roussillon, Novembre 2015,76 p.
LEDUFF R et al. . Etude régionale SESSAD de Bretagne, 2013, CREAI Bretagne, 166p.
MARABET B. SOUBIE A, La participation des personnes protégées à la mise en œuvre de leur mesure et à leur projet de vie. CREAI Nouvelle-Aquitaine et DRDJSCS Nouvelle-Aquitaine, 54 pages, juin 2019
MARIVAL C. Profil et besoins à 3 ans des enfants en situation de handicap dans le Vaucluse, dont les jeunes relevant de l'amendement Creton [en ligne]. Marseille : CREAI PACA et Corse, Juin 2014, 27 p.
MARIVAL C. Le non-recours dans le Var : Etude exploratoire à partir d'entretiens auprès de personnes non inscrites sur une liste d'attente détentrice d'une notification d'orientation en ESMS, juillet 2017. 30p. en fin de rédaction.
OUEST (projet). Le non-recours en débat. Expériences et usages des droits et des services sociaux parmi les professionnels et les ayants droit (en ligne). Actes du Colloque International Francophone du Projet OUEST (Offre, Usages et Expertise des Services au profit du Territoire) à Nantes le 6 décembre 2013. Université d'Angers - SFR Confluences,184 p.
PAVIEL S. Approche psychosociale du non-recours aux structures médico-sociales pour les enfants en situation de handicap. Master psychologie du travail et de la vie sociale. Université Bordeaux, MDPH 33, novembre 2014
PEINTRE C. BOUQUET-YSOS C. Les enfants et adolescents accompagnés par les établissements et services en faveur des personnes handicapées en Ile-de-France [en ligne]. Paris : CEDIAS, mars 2010, 21 p.
PEINTRE C. Les enfants handicapés sans solutions et les orientations en Belgique d'enfants et d'adultes handicapés en Ile de France [en ligne]. Paris, CEDIAS/CREAI Ile de France, Novembre 2012
PFOSS. Le non-recours aux droits et aux services - Éléments de définition [en ligne]. Plate-forme de l'observation sanitaire et sociale Auvergne-Rhône-Alpes. *Focus n°9* - Septembre 2016.
PFOSS. Le non-recours au Revenu de solidarité active (RSA) et à l'Allocation pour adulte handicapé (AAH) [en ligne]. Plate-forme de l'observation sanitaire et sociale Auvergne-Rhône-Alpes. *Focus n°11* - Septembre 2016
PRADO C. Mieux accompagner et inclure les personnes en situation de handicap : un défi, une nécessité [en ligne]. FRANCE. Conseil économique, social et environnemental, collection Journal officiel de la République française, avis et rapports du Conseil économique, social et environnemental. Juin 2014, 106p.
Rapport du Gouvernement au Parlement sur la politique nationale en direction des personnes handicapées 2013 – 2015 [en ligne]. 197 p.
TERRACOL A. 2002. Coûts de perception et taux de non-recours aux prestations sous conditions de ressources. Les cahiers de la MSE, série blanche. N°2002-07.
UNAPEI. 2015. Les bannis de la république : le livre noir du handicap en France. [en ligne]. 24p.
WARIN P. 2010. Le non-recours : définition et typologies. Document de travail n°1, juin 2010. Odenore, 8p
WARIN P. 2012. « Le non-recours aux droits », *SociologieS* [En ligne], Théories et recherches. URL : http://sociologies.revues.org/4103

Annexe 2 : Accompagnements détaillés des personnes en non-recours

Tableau 33 : solutions de prise en charge des personnes en non-recours

Solution actuelle (par ordre alphabétique**)**	**Adulte**	**Enfant**	**Total**
Aucune prise en charge	9	3	**12**
AVS		2	**2**
Centre Ambulatoire[58]	7	6	**13**
Centre Ambulatoire ; Etablissement Spé Handicap ; ULIS		1	**1**
Centre Ambulatoire ; ULIS		2	**2**
Départ à l'étranger		1	**1**
EHPAD	1		**1**
ESAT	1		**1**
Foyer en Belgique	1		**1**
HAD	1		**1**
Hôpital de Jour (HJ)		3	**3**
HJ ; SSIAD ou SAD ; AVS		1	**1**
Hôpital Psychiatrique	2		**2**
IME	1		**1**
MECS +1j scolarisé		1	**1**
Professionnels Libéraux	23	5	**28**
Professionnels Libéraux ; AVS		2	**2**
Professionnels Libéraux ; Centre Ambulatoire	1	1	**2**
Professionnels Libéraux ; Centre Ambulatoire ; AVS		2	**2**
Professionnels Libéraux ; Centre Ambulatoire ; HJ ; ULIS		1	**1**
Professionnels Libéraux ; Centre Ambulatoire ; SSIAD ou SAD ; ULIS		1	**1**
Professionnels Libéraux ; Centre Ambulatoire ; ULIS		1	**1**
Professionnels Libéraux ; école Montessori		1	**1**
Professionnels Libéraux ; HJ ; ULIS		1	**1**
Professionnels Libéraux ; SSIAD ou SAD	2		**2**
Professionnels Libéraux ; ULIS		3	**3**
Professionnels Libéraux ; ULIS ; AVS		1	**1**
Professionnels Libéraux ; SESSAD/SAMSAH/SAVS	1	1	**2**
Professionnels Libéraux ; SESSAD/SAMSAH/SAVS ; SSIAD ou SAD	1		**1**
Refus du soin		1	**1**
SESSAD/SAMSAH/SAVS ; ULIS		2	**2**
SSIAD ou SAD	2		**2**
ULIS		3	**3**
ULIS ; un spécialiste		1	**1**
ULIS en EREA		1	**1**
Total	**55**	**48**	**103**

Source : enquête Non-Recours aux ESMS- Ancreai 2019

[58] Les centres ambulatoires comprennent : CAMSP, CMPP, CMP, CATTP, ateliers thérapeutiques, …

Tableau 34 : combinaison de professionnels libéraux intervenant auprès de personnes en non-recours aux ESMS (n=49)

Combinaison de professionnels libéraux impliqués dans le suivi des personnes en non-recours	*Adulte*	*Enfant*	**Total**
AMP, Aide-soignante, Auxiliaire de vie	*1*		**1**
Cardiologue ; psychiatre	*1*		**1**
Éducateur	*1*		**1**
Éducateur ; psychologue		*1*	**1**
Infirmier	*1*		**1**
Infirmier ; AMP, Aide-soignante, Auxiliaire de vie ; kinésithérapeute	*3*		**3**
Infirmier ; AMP, Aide-soignante, Auxiliaire de vie ; kinésithérapeute ; orthophoniste	*1*		**1**
Infirmier ; kinésithérapeute	*4*		**4**
Kinésithérapeute	*3*	*1*	**4**
Kinésithérapeute ; orthophoniste	*1*		**1**
Kinésithérapeute ; orthophoniste ; ergothérapeute	*1*		**1**
Kinésithérapeute ; orthophoniste ; médecin spécialiste ; psychomotricien		*2*	**2**
Kinésithérapeute ; orthophoniste ; psychologue ; médecin spécialiste ; ergothérapeute		*1*	**1**
Médecin traitant	*2*		**2**
Orthophoniste	*1*	*6*	**7**
Orthophoniste ; éducateur ; psychologue ; pédopsychiatre		*1*	**1**
Orthophoniste ; ergothérapeute		*1*	**1**
Orthophoniste ; psychologue ; médecin spécialiste		*1*	**1**
Orthophoniste ; psychologue ; médecin spécialiste ; psychomotricien		*1*	**1**
Orthophoniste ; psychologue ; médecin spécialiste ; psychomotricien ; pédopsychiatre		*1*	**1**
Orthophoniste ; psychologue ; pédopsychiatre		*1*	**1**
Orthophoniste ; psychomotricien		*1*	**1**
Psychiatre	*4*		**4**
Psychologue	*2*	*3*	**5**
Psychologue, psychiatre, neurologue	*1*		**1**
Psychologue ; psychiatre		*1*	**1**
Effectif des personnes concernées	***27***	***22***	**49**

Source : enquête Non-Recours aux ESMS- Ancreai 2019

Annexe 3 : Variété dans la rédaction des notifications selon la MDPH

Exemplaire Autorité Parentale

A OLLIOULES CEDEX
le 12/12/2019

Var
MAISON DÉPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPÉES

Notification de décision Dossier N° : Date de la demande : 08/03/2019 Contact : Madame BLIN Brigitte Tel : 04.94.05.10.68 Permanence : lundi matin & mardi matin	Commission des Droits et de l'Autonomie du VAR 293, Route de la Seyne S/MER CS70057-TECHN.VAR MATIN-BATL/G 83192 OLLIOULES CEDEX
Monsieur , Tranche d'incapacité : TI >= 80%	Monsieur 83600 F Pour le dossier de : Monsieur ,

- Vu la loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- Vu les décrets d'application.
- Considérant la demande de compensation du handicap présentée en date du 08/03/2019 par l A ne, pour .

Monsieur,

Je vous informe que la commission s'est réunie le 12/12/2019 et s'est prononcée favorablement pour les demandes suivantes :

Allocations

Prestations accordées	Date début	Date fin	Commentaire
AEEH (Révision)	01/04/2019	31/08/2025	Mode de paiement : Mensuel
Complément d'AEEH de catégorie 2 (Révision) Aide d'une TP à 20%	01/04/2019	31/08/2025	Mode de paiement : Mensuel

Votre organisme CAF (ou MSA):

CAF DE TOULON
Z.U.P. DE LA RODE
Rue Emile Ollivier
83083 TOULON

Cette décision est transmise à l'organisme payeur sous réserve des droits administratifs.

Exemplaire Autorité Parentale

A OLLIOULES CEDEX
le 12/12/2019

MAISON DÉPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPÉES

Orientations dans le milieu ordinaire

Prestations accordées	Type de structure	Date début	Date fin	Précisions
Orientation vers une intégration scolaire collective (Révision)	ULIS	12/12/2019	31/08/2022	Les décisions prises par la Commission des droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) se réfèrent au Projet Personnalisé de Scolarisation qui vous a été adressé. Pour sa mise en œuvre, vous pouvez prendre contact auprès de l'enseignant référent, du directeur d'école, du chef d'établissement, du directeur d'établissement ou de service dans lequel votre enfant est accueilli. - A temps plein

Orientations vers un milieu spécialisé

Prestations	Type d'accueil	Date début	Date fin	Précisions
Orientation IME (Première demande) Accord Prise en charge MS	Internat ou semi-internat selon le projet	12/12/2019	31/08/2022	

Cette décision est applicable dans la limite des places disponibles en cas d'admission ou de changement d'établissement.

Etablissement(s) concerné(s) :

I.M.E. DU HAUT VAR
boîte postale N°06 83690 SALERNES
Tel : 0494859170

I.M.E. LE CIGALON
Rue Des Casernes 83170 BRIGNOLES
Tel : 0494591253

I.M.E. L'ESTEREL
534 Boulevard Peire Sarade 83700 SAINT RAPHAEL
Tel : 0494198666

Prestations	Date début	Date fin	Précisions
Orientation SESSAD (Révision) Accord Prise en charge MS	12/12/2019	31/08/2022	Dans l'attente d'une place en IME.

Cette notification est applicable dans les limites des places disponibles en cas d'admission ou de changement d'établissement.
Cette décision est transmise aux établissements envisagés

Etablissement(s) concerné(s) :

S.E.S.S.A.D. LES JARDINS D'ASCLEPIOS
Immeuble "Le Célémi" - RN7 Quartier Le Pré De Pâques 83170 BRIGNOLES
Tel : 04.94.37.40.23

MDPH- 293, Route de la Seyne S/MER CS70057-TECHN.VAR MATIN-BATL/G 83192 OLLIOULES CEDEX
Tel :04 94 05 10 40 - Fax : 04.94.05.55.34

Exemplaire Autorité Parentale

A OLLIOULES CEDEX
le 12/12/2019

MAISON DÉPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPÉES

En cas d'évolution des besoins liés à votre handicap, je vous invite à saisir à nouveau la MDPH pour un nouvel examen de votre dossier.

Je vous prie de recevoir, Monsieur, l'expression de ma considération distinguée.

Président de la C.D.A.P.H,
MONSIEUR DUREAULT MANUEL

Vous pouvez contester cette décision par courrier au président de la Commission MDPH dans un délai de 2 mois ou auprès du Tribunal du Contentieux de l'Incapacité, Tour Méditerranée 65 Avenue Jules Cantini 13298 MARSEILLE cedex 20 dans le même délai.

MDPH- 293, Route de la Seyne S/MER CS70057-TECHN.VAR MATIN-BATI/G 83192 OLLIOULES CEDEX
Tel :04 94 05 10 40 - Fax : 04.94.05.55.34

Maison départementale
des personnes
handicapées
de la Marne

Monsieur

51100 REIMS

N° classothèque :

Personne concerné(e) :
né(e) le

51100 REIMS
N° de sécurité sociale :
N° d'allocataire :
Date de recevabilité : 17/03/2016

A Châlons en Champagne, le 10/06/2016

NOTIFICATION DE DECISION(S)

Monsieur,

Conformément à la réglementation en vigueur, la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées de la Marne réunie le 09/06/2016 a examiné les demandes déposées le 17/03/2016 et a pris les décisions suivantes :

Taux d'incapacité : >= 80 %

- Allocation d'Education Enfants Handicapés: Accord
Cette décision est valable du 01/08/2016 au 31/07/2018

Après évaluation du taux d'incapacité de votre enfant et au regard de l'article 242-14 du code de l'action sociale et des familles, vous pouvez prétendre au versement de l'AEEH. Les conditions et le montant de celle-ci sont étudiés par votre caisse de prestations familiales. Si nécessaire, nous vous invitons à prendre contact avec celle-ci.
Vous êtes invité à informer la MDPH de la Marne et votre caisse de prestation de toute modification concernant votre activité professionnelle et/ou de l'évolution du handicap de votre enfant. Vos droits pourront être révisés au vu de votre nouvelle situation.
Vous êtes invité à informer la MDPH de la Marne dés l'entrée ou la sortie de votre enfant d'un service ou d'un établissement médico-social. L'allocation et ses compléments dépendent du temps passé avec votre enfant.
Vos droits seront, alors, révisés au vue de la nouvelle situation de votre enfant.

Attention ce document est à conserver sans limitation de durée (aucun duplicata ne vous sera délivré).

Conformément à la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés vous avez le droit d'accès et de rectification éventuelle pour les données vous concernant auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées.

MDPH 51 - Centre d'Affaires Patton - Porte A - 50 av. du Général Patton - CS 60171 - 51009 Châlons-en-Champagne cedex
tél : 03 26 26 06 06 / fax : 03 26 26 15 31 - email : accueil@mdph51.fr

- Service Médico-Social: Accord

Cette décision est valable du 09/06/2016 au 31/07/2019 pour une prise en charge médico-sociale de type SESSAD Troubles Envahissants du Développement :.

CETTE NOTIFICATION EST VALABLE SUR TOUT LE TERRITOIRE FRANCAIS POUR TOUT ETABLISSEMENT DE MEME ANNEXE.

Admission dès que possible sous réserve de place disponible. Il vous appartient de prendre contact avec les établissements concernés (voir liste jointe).
Vous êtes invité à informer la MDPH de la Marne dés l'entrée ou la sortie de votre enfant d'un service ou d'un établissement médico-social. L'allocation et ses compléments dépendent du temps passé avec votre enfant.
Vos droits seront, alors, révisés au vue de la nouvelle situation de votre enfant.

Si vous contestez, la ou les décisions prise(s) par la commission, vous pouvez formuler un recours selon les modalités indiquées sur le document joint.

Veuillez agréer, Monsieur, l'expression de ma considération distinguée.

La Vice-Présidente de la CDAPH,

Yamina COUTURIER

Attention ce document est à conserver sans limitation de durée (aucun duplicata ne vous sera délivré).

Conformément à la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés vous avez le droit d'accès et de rectification éventuelle pour les données vous concernant auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées.

La Maison
des personnes
handicapées

N° MDPH :

Personne concernée :

né(e) le 31/01/1998

Chez
51100 REIMS
N° de sécurité sociale :
N° d'allocataire :
Date de recevabilité : 14/02/2019

Monsieur
Chez

51100 REIMS

Châlons-en-Champagne, le 26/03/2019

NOTIFICATION DE DECISION(S)

Attention ce document est à conserver sans limitation de durée
(Aucun duplicata ne vous sera délivré)

Monsieur,

Conformément à la réglementation en vigueur, la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées de la Marne réunie le 21/03/2019 a examiné les demandes déposées le 14/02/2019 et a pris les décisions suivantes :

- Service médico-social: Accord
Cette décision est valable du 01/02/2019 au 30/04/2020 dans un service médico-social de type Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS).

Conformément à votre projet de vie et à vos besoins, la CDAPH vous accorde la possibilité d'être accompagné(e) par ce type de service.
Il vous appartient de contacter et solliciter régulièrement les services de la liste ci-jointe (ou hors département) en présentant une copie de cette notification d'orientation.

Si vous contestez, la ou les décisions prise(s) par la commission, vous pouvez formuler un recours selon les modalités indiquées sur le document joint.
Sauf indication contraire de votre part, cette notification de décision pourra être transmise aux établissements et services médico-sociaux, aux organismes payeurs et le cas échéant à l'enseignant référent.

MDPH MARNE
Centre d'affaires Patton
50 avenue du Général Patton - CS 60171
51009 Châlons-en-Champagne cedex
mail : accueil@mdph51.fr
tél : 03 26 26 06 06 • fax : 03 26 26 15 31

NG 518422 du 14/01/2019

MAISON DÉPARTEMENTALE DE L'AUTONOMIE
MAISON DÉPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPÉES
COMMISSION DES DROITS ET DE L'AUTONOMIE DES PERSONNES HANDICAPÉES

[ns:066692]
[nd:402499]

Votre interlocuteur :
Madame COSSU-CHAPEY
Tél. : 03-85-21-51-72

Mâcon, le 25/07/2019

Espace Duhesme
18 rue de Flacé
71026 Mâcon Cedex 9
Tél. : 03 85 21 51 30
Fax : 03 85 21 51 31
Mél : mdph@saoneetloire71.fr

Monsieur

Réf. MDPH :
Réf. Assuré social :

NOTIFICATION DE DÉCISION
Etablissement médico-social

Ce document est à conserver sans limitation de durée.

Une demande d'orientation médico-sociale (Première demande) a été reçue le 18/03/2019, concernant

Monsieur

Lors de la réunion du **24/07/2019**, la Commission a pris la décision suivante (voies de recours jointes) :

Orientation en Foyer de Vie (01/04/2019 - 31/03/2024 -)

- FOYER DE VIE LES AVOUARDS -. - 71460 BONNAY - (TEL: 03-85-59-35-00)

• Nous retourner un rapport d'évaluation avec la prochaine demande de renouvellement.

ou tout autre établissement de ce type.

Modalités d'accueil : - accueil de jour ou- accueil temporaire dans la limite des 90 jours /an ou- Hébergement permanent

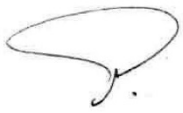
sous réserve que les établissements désignés proposent cet accompagnement..

• **Compte tenu des éléments médicaux et sociaux figurant dans le dossier**.

Cette décision peut être contestée par un recours administratif préalable obligatoire dans un délai de deux mois à compter de sa réception, auprès de la Maison départementale des personnes handicapées ; puis ensuite le cas échéant, la décision prise suite au recours obligatoire peut être contestée par un recours contentieux auprès du Tribunal de Grande Instance de Mâcon (voies de recours jointes).

Admission sous réserve des places disponibles. Il vous appartient de prendre contact avec le ou les établissements proposés.
Vous trouverez les coordonnées des établissements sur internet à l'adresse suivante :
https://viatrajectoire.sante-ra.fr/Trajectoire

Le Président de la C.D.A.P.H.,



Christian RAUCHE

MAISON DÉPARTEMENTALE DE L'AUTONOMIE
MAISON DÉPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPÉES
COMMISSION DES DROITS ET DE L'AUTONOMIE DES PERSONNES HANDICAPÉES

[ns:066692]
[nd:410488]

Votre interlocuteur :
Madame COSSU-CHAPEY
Tél. : 03-85-21-51-72

Mâcon, le 25/07/2019

Espace Duhesme
18 rue de Flacé
71026 Mâcon Cedex 9
Tél. : 03 85 21 51 30
Fax : 03 85 21 51 31
Mél : mdph@saoneetloire71.fr

Monsieur

Réf. MDPH :
Réf. Assuré social :

NOTIFICATION DE DÉCISION
Service médico-social

Ce document est à conserver sans limitation de durée.

Une demande d'orientation médico-sociale (Première demande) a été reçue le 18/03/2019, concernant

Monsieur

Lors de la réunion du **24/07/2019**, la Commission a pris la décision suivante (voies de recours jointes) :

Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) (01/04/2019 - 31/03/2024)

- S.A.V.S. PEP 71 MACON - 1204, RUE DU BEAUJOLAIS - 71000 MACON - (TEL: 03-85-29-97-13)

• Avec transmission d'un plan personnalisé d'accompagnement individualisé lors de la demande de prolongation.

ou tout autre service de ce type..

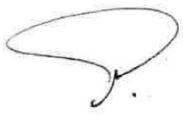
• **Compte tenu des éléments médicaux et sociaux figurant dans le dossier.**

Cette décision peut être contestée par un recours administratif préalable obligatoire dans un délai de deux mois à compter de sa réception, auprès de la Maison départementale des personnes handicapées ; puis ensuite le cas échéant, la décision prise suite au recours obligatoire peut être contestée par un recours contentieux auprès du Tribunal de Grande Instance de Mâcon (voies de recours jointes).

Admission dans la limite des places disponibles. Il vous appartient de prendre contact avec le ou les services proposés.

Vous trouverez les coordonnées des établissements sur internet à l'adresse suivante :
https://viatrajectoire.sante-ra.fr/Trajectoire

Le Président de la C.D.A.P.H.,



Christian RAUCHE

MAISON DÉPARTEMENTALE DE L'AUTONOMIE
MAISON DÉPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPÉES
COMMISSION DES DROITS ET DE L'AUTONOMIE DES PERSONNES HANDICAPÉES

[ns:066976]
[nd:354270]

Votre interlocuteur :
Mme THOMAS

Mâcon, le 02/07/2018

Espace Duhesme
18 rue de Flacé
71026 Mâcon Cedex 9
Tél. : 03 85 21 51 30
Fax : 03 85 21 51 31
Mél : mdph@cg71.fr

Monsieur

Réf. MDPH :
Réf. Assuré social :

NOTIFICATION DE DÉCISION D'ORIENTATION (ENFANT – ADOLESCENT)

Une demande d'orientation (Révision) a été reçue le 12/03/2018, concernant

Lors de la réunion du **04/04/2018**, la Commission a pris la décision suivante (voies de recours jointes) :

• Proposition :

Orientation en Institut Médico-Educatif (04/04/2018 - 31/08/2021 - Semi-internat)

- I.M.E. L ORBIZE - 1, RUE PIERRE JACQUES - 71100 ST REMY - (TEL: 03-85-93-93-40)

Orientation en Service d'Education et de Soins Spécialisés à Domicile (04/04/2018 - 31/08/2021 -)

- SESSAD AUTISME CHALONNAIS - PAYS BEAUNOIS - 8, PLACE JEAN JAURES - 71100 ST REMY - (TEL: 03-85-42-08-25).

• Proposition faite sous réserve des places disponibles.

Il appartient à la famille de prendre contact avec les établissements ou services proposés. Vous trouverez les coordonnées des établissements sur internet à l'adresse suivante : https://viatrajectoire.sante-ra.fr/Trajectoire

Cette notification est valable pour tout établissement du même type.

en attente de proposition d'admission en établissement un accompagnement par AVS sur la totalité du temps de scolarisation est nécessaire pour l'année 2018/2019

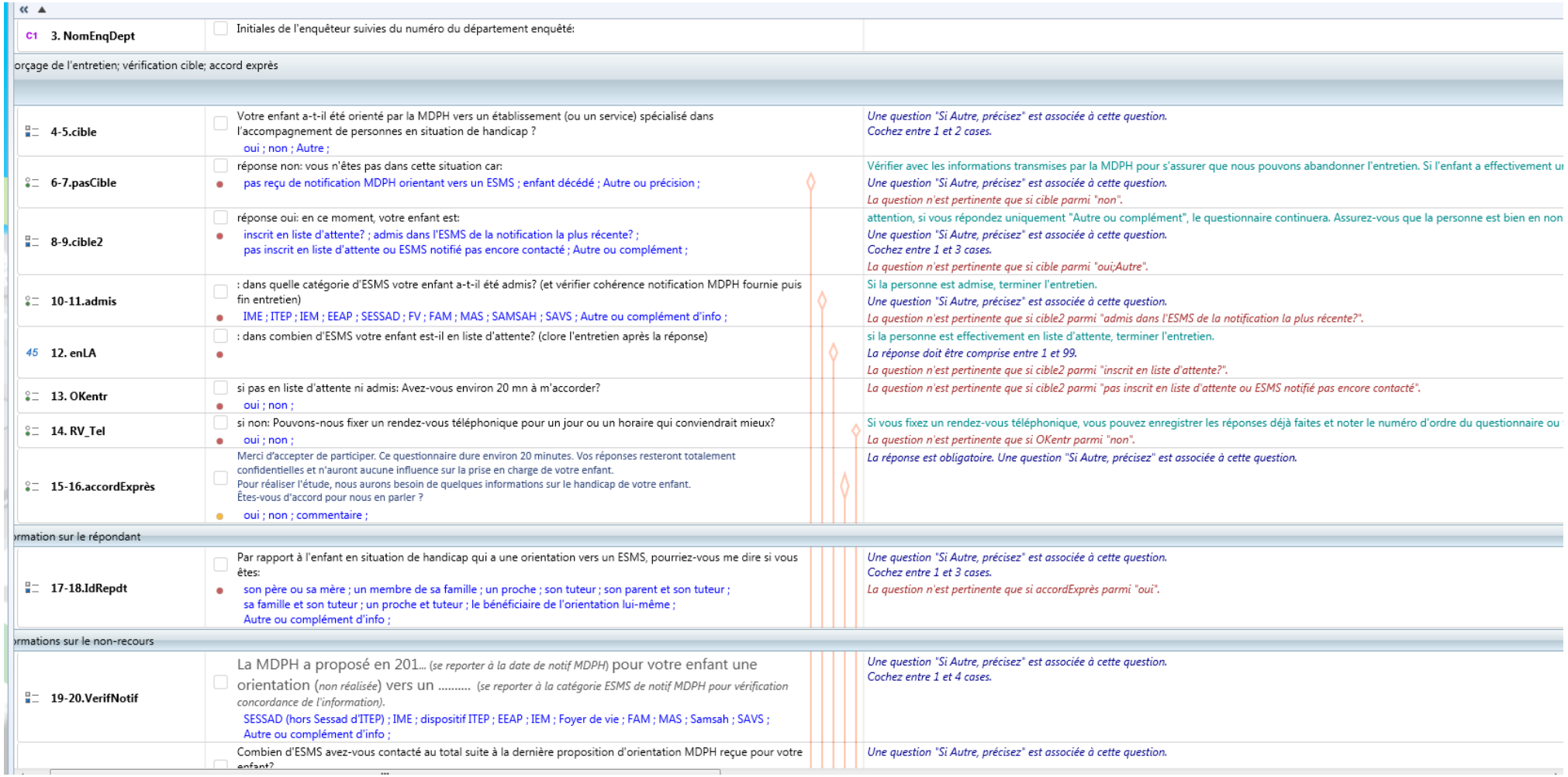
complète la notification du 09/04/2018 : (accompagnement par AVS en attente de proposition d'admission en établissement)

Le Président de la C.D.A.P.H.,

Christian RAUCHE

|__|RL |__|CAM |__|Etab/Serv |__|Etab d'origine |__|Ens. Réf. |__|DSDEN |__|MDPH |__|Autre |__|Dossier

Annexe 4 : questionnaire d'enquête, version enfant



C1 **3. NomEnqDept**	Initiales de l'enquêteur suivies du numéro du département enquêté:	
orçage de l'entretien; vérification cible; accord exprès		
4-5.cible	Votre enfant a-t-il été orienté par la MDPH vers un établissement (ou un service) spécialisé dans l'accompagnement de personnes en situation de handicap ? oui ; non ; Autre ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *Cochez entre 1 et 2 cases.*
6-7.pasCible	réponse non: vous n'êtes pas dans cette situation car: pas reçu de notification MDPH orientant vers un ESMS ; enfant décédé ; Autre ou précision ;	Vérifier avec les informations transmises par la MDPH pour s'assurer que nous pouvons abandonner l'entretien. Si l'enfant a effectivement u *Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *La question n'est pertinente que si cible parmi "non".*
8-9.cible2	réponse oui: en ce moment, votre enfant est: inscrit en liste d'attente? ; admis dans l'ESMS de la notification la plus récente? ; pas inscrit en liste d'attente ou ESMS notifié pas encore contacté ; Autre ou complément ;	attention, si vous répondez uniquement "Autre ou complément", le questionnaire continuera. Assurez-vous que la personne est bien en non *Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *Cochez entre 1 et 3 cases.* *La question n'est pertinente que si cible parmi "oui;Autre".*
10-11.admis	: dans quelle catégorie d'ESMS votre enfant a-t-il été admis? (et vérifier cohérence notification MDPH fournie puis fin entretien) IME ; ITEP ; IEM ; EEAP ; SESSAD ; FV ; FAM ; MAS ; SAMSAH ; SAVS ; Autre ou complément d'info ;	Si la personne est admise, terminer l'entretien. *Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *La question n'est pertinente que si cible2 parmi "admis dans l'ESMS de la notification la plus récente?".*
45 **12. enLA**	: dans combien d'ESMS votre enfant est-il en liste d'attente? (clore l'entretien après la réponse)	si la personne est effectivement en liste d'attente, terminer l'entretien. *La réponse doit être comprise entre 1 et 99.* *La question n'est pertinente que si cible2 parmi "inscrit en liste d'attente?".*
13. OKentr	si pas en liste d'attente ni admis: Avez-vous environ 20 mn à m'accorder? oui ; non ;	*La question n'est pertinente que si cible2 parmi "pas inscrit en liste d'attente ou ESMS notifié pas encore contacté".*
14. RV_Tel	si non: Pouvons-nous fixer un rendez-vous téléphonique pour un jour ou un horaire qui conviendrait mieux? oui ; non ;	Si vous fixez un rendez-vous téléphonique, vous pouvez enregistrer les réponses déjà faites et noter le numéro d'ordre du questionnaire ou *La question n'est pertinente que si OKentr parmi "non".*
15-16.accordExprès	Merci d'accepter de participer. Ce questionnaire dure environ 20 minutes. Vos réponses resteront totalement confidentielles et n'auront aucune influence sur la prise en charge de votre enfant. Pour réaliser l'étude, nous aurons besoin de quelques informations sur le handicap de votre enfant. Êtes-vous d'accord pour nous en parler ? oui ; non ; commentaire ;	*La réponse est obligatoire. Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.*
ormation sur le répondant		
17-18.IdRepdt	Par rapport à l'enfant en situation de handicap qui a une orientation vers un ESMS, pourriez-vous me dire si vous êtes: son père ou sa mère ; un membre de sa famille ; un proche ; son tuteur ; son parent et son tuteur ; sa famille et son tuteur ; un proche et tuteur ; le bénéficiaire de l'orientation lui-même ; Autre ou complément d'info ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *Cochez entre 1 et 3 cases.* *La question n'est pertinente que si accordExprès parmi "oui".*
ormations sur le non-recours		
19-20.VerifNotif	La MDPH a proposé en 201... *(se reporter à la date de notif MDPH)* pour votre enfant une orientation (*non réalisée*) vers un ..... *(se reporter à la catégorie ESMS de notif MDPH pour vérification concordance de l'information).* SESSAD (hors Sessad d'ITEP) ; IME ; dispositif ITEP ; EEAP ; IEM ; Foyer de vie ; FAM ; MAS ; Samsah ; SAVS ; Autre ou complément d'info ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *Cochez entre 1 et 4 cases.*
	Combien d'ESMS avez-vous contacté au total suite à la dernière proposition d'orientation MDPH reçue pour votre enfant?	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.*

	Autre ou complément à info ;	
21-22.NbContact	Combien d'ESMS avez-vous contacté au total suite à la dernière proposition d'orientation MDPH reçue pour votre enfant? aucun ; 1 à 2 ; 3 à 4 ; 5 ou plus ; je ne sais plus ; Autre ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.*
) recours suite à contact ESMS		
23-24.modContact	si oui:Comment êtes-vous entré en contact avec le (ou les) ESMS? (*cocher mais ne pas lire les propositions, sauf si besoin de relancer l'échange)* Téléphone, courrier postal, mail ; s'est rendu sur place ; Autre ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *Cochez au minimum 1 cases.* *La question n'est pertinente que si Et (NbContact parmi "1 à 2;3 à 4;5 ou plus;je ne sais plus;Autre").*
25-26.RépESMS1	Avez-vous eu une réponse d'au moins un ESMS suite à ce contact ? (*cocher mais ne pas lire les propositions, sauf si besoin de relancer l'échange; si plus d'un ESMS a répondu, noter les réponses concernant le 1er ESMS,des questions suivront pour les ESMS suivants)* Non ; Non mais je les ai contacté il y a moins de trois mois ; Enfant refusé car pas de place disponible ; Enfant refusé car temps d'attente trop long ; Enfant refusé car l'enfant mettrait en danger des usagers de la structure ; Enfant refusé car l'enfant ne serait pas en sécurité dans la structure ; Enfant refusé car handicap/complexité non pris en charge dans la structure ; Enfant en attente d'un stage ou d'un séjour d'essai à réaliser ; Enfant refusé trop loin du domicile selon l'ESMS ; Contact resté sans suite de la part de la famille ; Enfant admis mais refus de la famille ; Enfant va entrer en liste d'attente ; Autre cas ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *Cochez entre 1 et 7 cases.* *La question n'est pertinente que si Et (NbContact parmi "1 à 2;3 à 4;5 ou plus;je ne sais plus;Autre").*
27-28.refusFamille1	si refus ou pas de suite donnée par la famille, pour quelles raisons avez-vous refusé cette place/ou abandonné cette démarche de prise en charge (plusieurs réponses possibles) désaccord méthode, technique ou moyen d'accompagnement ; trop éloigné du domicile familial ; rythme ou périodicité d'accueil inadaptés ; institution perçue comme dysfonctionnante ; lieu perçu inadapté au handicap de la personne ; lieu jugé vétuste (ou autre problème lié à l'hôtellerie) ; lieu perçu comme ne correspondant pas à l'enfant, par âge ou handicap des résidents ; institution perçue comme pas sécure ; solution/situation actuelle satisfaisante ; Autre ou commentaire ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *Cochez au minimum 1 cases.* *La question n'est pertinente que si RépESMS1 parmi "Contact resté sans suite de la part de la famille;Enfant admis mais refus de la famille".*
29-30.relanceESMS1	Avez-vous relancé l'ESMS pour tenter d'avoir une réponse? pas encore ; oui ; non ; non car je ne souhaite plus que mon enfant soit accueilli en ESMS ; Autre ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *La question n'est pertinente que si Et (RépESMS1 parmi "Non;Non mais je les ai contacté il y a moins de trois mois").*
31-32.RelancePlus1	Si non, pourquoi n'avez-vous pas relancé cet établissement ou service? l'enfant ou la famille n'ont jamais souhaité une institutionnalisation ni un accompagnement par service ; l'enfant ou la famille ne veulent plus d'un accompagnement ou d'une institutionnalisation ; n'arrive pas à les avoir au téléphone ; n'arrive pas à trouver les bonnes coordonnées de l'ESMS de la catégorie ; la situation de l'enfant s'est améliorée ; la solution alternative actuelle convient bien ; les temps d'attente sont trop longs ; les établissements sont trop loin du domicile ; désaccord avec les méthodes des institutions ; mon enfant ne sera pas en sécurité dans une structure ; autre ou précisions ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *Cochez au minimum 1 cases.* *La question n'est pertinente que si Et (relanceESMS1 parmi "non;non car je ne souhaite plus que mon enfant soit accueilli en ESMS").*
33-34.PlusESMS1	Pourquoi ne souhaitez-vous plus (ou pas) d'un accompagnement ou d'une institutionnalisation? L'AS voulait que l'enfant soit suivi en ESMS ; L'enseignant (ou enseignant référent) voulait que l'enfant soit suivi en ESMS ; Ma famille voulait que l'enfant soit suivi en ESMS ; Le CAMSP, CMP ou CMPP voulaient que l'enfant soit suivi en ESMS ; Le médecin traitant souhaitait que l'enfant soit suivi en ESMS ; Le tuteur a demandé pour l'enfant ; Risque ou peur de perdre AEEH, AAH, PCH ou autre apport financier ; Je ne sais pas ; autre raison ou complément ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *Cochez au minimum 1 cases.* *La question n'est pertinente que si Et (RelancePlus1 parmi "l'enfant ou la famille n'ont jamais souhaité une institutionnalisation ni un accompag*
	Pourquoi aviez-vous fait une demande? pour me rassurer au cas où je ne ferais plus face ; pour me rassurer car je vieillis ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *Cochez au minimum 1 cases.*

35-36.PourqDemde1	Pourquoi aviez-vous fait une demande? pour me rassurer au cas où je ne ferais plus face ; pour me rassurer car je vieillis ; en cas d'aggravation rapide du handicap ; pour pouvoir mobiliser une place en cas d'urgence ; je n'ai jamais voulu d'ESMS mais j'ai suivi les conseils d'un "prescripteur" ; je n'ai jamais demandé d'ESMS, c'est la CDAPH qui l'a proposé ; je ne connaissais pas d'autres solutions ; la situation était plus difficile à ce moment là ; Autre ou complément ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *Cochez au minimum 1 cases.* *La question n'est pertinente que si Et (RelancePlus1 parmi "l'enfant ou la famille n'ont jamais souhaité une institutionnalisation ni un accompag*
ab 37. prescri1	merci de précisez de quel "prescripteur " il s'agit:	*La question n'est pertinente que si Et (PourqDemde1 parmi "je n'ai jamais voulu d'ESMS mais j'ai suivi les conseils d'un "prescripteur"").*
38-39.CtcAmel1	De quelle manière la situation de votre enfant s'est améliorée? amélioration de ses troubles, de ses difficultés, de son handicap ; la solution alternative mise en place est satisfaisante ; l'organisation familiale a changé les besoins de prise en charge ; autre amélioration ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *Cochez au minimum 1 cases.* *La question n'est pertinente que si Et (RelancePlus1 parmi "la situation de l'enfant s'est améliorée").*
ab 40. RelancePcz1	Pouvez-vous préciser si besoin vos réponses?	*La question n'est pertinente que si Et (relanceESMS1 parmi "pas encore;oui;non;Autre").*
45 41. delaiESMS1	quel est le temps d'attente avant l'admission de votre enfant (en mois) que cet ESMS vous a indiqué (s'il vous a été indiqué)? *(mettre 999 si aucun délai indiqué)*	*La réponse doit être comprise entre 1 et 999.* *La question n'est pertinente que si Et (RépESMS1 parmi "Enfant refusé car temps d'attente trop long;Enfant en attente d'un stage ou d'un séjour*
42-43.contact_ESMS2	avez-vous contacté un 2ème ESMS oui ; non ; Autre ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *La question n'est pertinente que si Et (NbContact parmi "1 à 2;3 à 4;5 ou plus;je ne sais plus;Autre").*
44-45.RépESMS2	Avez-vous eu une réponse d'un 2eme ESMS suite à ce contact ? *(cocher mais ne pas lire les propositions, sauf si besoin de relancer l'échange; si plus d'un ESMS a répondu, noter les réponses concernant le 2em ESMS, des questions suivront pour les ESMS répondants suivants)* Non ; Non mais je les ai contacté il y a moins de trois mois ; Enfant refusé car pas de place disponible ; Enfant refusé car temps d'attente trop long ; Enfant refusé car mettrait en danger des usagers de la structure ; Enfant refusé car ne serait pas en sécurité dans la structure ; Enfant refusé car handicap/complexité non pris en charge dans la structure ; Enfant refusé trop loin du domicile selon l'ESMS ; Enfant en attente d'un stage ou d'un séjour d'essai à réaliser ; Contact resté sans suite de la part de la famille ; Enfant admis mais refus de la famille ; Enfant va entrer en liste d'attente ; Autre cas ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *Cochez entre 1 et 7 cases.* *La question n'est pertinente que si contact_ESMS2 parmi "oui;Autre".*
46-47.refusFamille2	si refus ou pas de suite donnée par la famille, pour quelles raisons avez-vous refusé cette place/abandonné cette démarche? (plusieurs réponses possibles) désaccord méthode, technique ou moyen d'accompagnement ; trop éloigné du domicile familial ; rythme ou périodicité d'accueil inadaptés ; institution perçue comme dysfonctionnante ; lieu perçu inadapté au handicap de la personne ; lieu jugé vétuste (ou autre problème lié à l'hôtellerie) ; lieu perçu comme ne correspondant pas à l'enfant, par âge ou handicap des résidents ; institution perçue comme pas sécure ; solution/situation actuelle satisfaisante ; Autre ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *Cochez au minimum 1 cases.* *La question n'est pertinente que si RépESMS2 parmi "Contact resté sans suite de la part de la famille;Enfant admis mais refus de la famille".*
48-49.relanceESMS2	Avez-vous relancé l'ESMS pour tenter d'avoir une réponse? pas encore ; oui ; non ; non car je ne souhaite plus que mon enfant soit accueilli en ESMS ; Autre ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *La question n'est pertinente que si Et (RépESMS2 parmi "Non;Non mais je les ai contacté il y a moins de trois mois").*
50-51.RelancePlus2	Si non, pourquoi n'avez-vous pas relancé cet établissement ou service? l'enfant ou la famille n'ont jamais souhaité une institutionnalisation ni un accompagnement par service ; l'enfant ou la famille ne veulent plus d'un accompagnement ou d'une institutionnalisation ; n'arrive pas à les avoir au téléphone ; n'arrive pas à trouver les bonnes coordonnées de l'ESMS de la catégorie ; la situation de l'enfant s'est améliorée ; la solution alternative actuelle convient bien ; les temps d'attente sont trop longs ; les établissements sont trop loin du domicile ; désaccord avec les méthodes des institutions ; mon enfant ne sera pas en sécurité dans une structure ; autre ou précisions ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *Cochez au minimum 1 cases.* *La question n'est pertinente que si Et (relanceESMS2 parmi "non;non car je ne souhaite plus que mon enfant soit accueilli en ESMS").*

52-53.PlusESMS2	Pourquoi ne souhaitez-vous plus (ou pas) d'un accompagnement ou d'une institutionnalisation? L'AS voulait que l'enfant soit suivi en ESMS ; L'enseignant (ou enseignant référent) voulait que l'enfant soit suivi en ESMS ; Ma famille voulait que l'enfant soit suivi en ESMS ; Le CAMSP, CMP ou CMPP voulaient que l'enfant soit suivi en ESMS ; Le médecin traitant souhaitait que l'enfant soit suivi en ESMS ; Le tuteur a demandé pour l'enfant ; Risque ou peur de perdre AEEH, AAH, PCH ou autre apport financier ; Je ne sais pas ; autre raison ou complément ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *Cochez au minimum 1 cases.* *La question n'est pertinente que si Et (RelancePlus2 parmi "l'enfant ou la famille n'ont jamais souhaité une institutionnalisation ni un accompag*
54-55.PourqDemde2	Pourquoi aviez-vous fait une demande? pour me rassurer au cas où je ne ferais plus face ; pour me rassurer car je vieillis ; en cas d'aggravation rapide du handicap ; pour pouvoir mobiliser une place en cas d'urgence ; je n'ai jamais voulu d'ESMS mais j'ai suivi les conseils d'un des prescripteurs ; je n'ai jamais demandé d'ESMS, c'est la CDAPH qui l'a proposé ; je ne connaissais pas d'autres solutions ; la situation était plus difficile à ce moment là ; Autre ou complément ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *Cochez au minimum 1 cases.* *La question n'est pertinente que si Et (RelancePlus2 parmi "l'enfant ou la famille n'ont jamais souhaité une institutionnalisation ni un accompag*
56-57.CtcAmel2	De quelle manière la situation de votre enfant s'est améliorée? amélioration de ses troubles, de ses difficultés, de son handicap ; la solution alternative mise en place est satisfaisante ; l'organisation familiale a changé les besoins de prise en charge ; autre amélioration ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *Cochez au minimum 1 cases.* *La question n'est pertinente que si Et (RelancePlus2 parmi "la situation de l'enfant s'est améliorée").*
b 58. prescri2	merci de précisez de quel "prescripteur " il s'agit:	*La question n'est pertinente que si Et (PourqDemde2 parmi "je n'ai jamais voulu d'ESMS mais j'ai suivi les conseils d'un des prescripteurs").*
b 59. RelancePcz2	Souhaitez-vous préciser votre réponse?	*La question n'est pertinente que si Et (relanceESMS2 parmi "pas encore;oui;non;Autre").*
5 60. delaiESMS2	quel est le temps d'attente approximatif avant l'admission de votre enfant (en mois) que cet ESMS vous a indiqué (s'il vous a été indiqué)? *(mettre 999 si aucun délai indiqué ou enfant refusé)*	*La réponse doit être comprise entre 1 et 999.* *La question n'est pertinente que si Et (RépESMS2 parmi "Enfant refusé car temps d'attente trop long;Enfant en attente d'un stage ou d'un séjour*
61-62.contactESMS3	avez-vous contacté un 3ème ESMS? oui ; non ; Autre ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *La question n'est pertinente que si Et (contact_ESMS2 parmi "oui").*
63-64.RépESMS3	Avez-vous eu une réponse d'un 3emeESMS suite à ce contact ? *Si contact avec plusieurs ESMS, on parle du 3eme contacté (cocher mais ne pas lire les propositions, sauf si besoin de relancer l'échange; si plus d'un ESMS a répondu, noter les réponses concernant le 3ème ESMS)* Non ; Non mais je les ai contacté il y a moins de trois mois ; Enfant refusé car pas de place disponible ; Enfant refusé car temps d'attente trop long ; Enfant refusé car mettrait en danger des usagers de la structure ; Enfant refusé car ne serait pas en sécurité dans la structure ; Enfant refusé car handicap/complexité non pris en charge dans la structure ; Enfant refusé trop loin du domicile selon l'ESMS ; Enfant en attente d'un stage ou d'un séjour d'essai à réaliser ; Enfant admis mais refus de la famille ; Contact resté sans suite de la part de la famille ; Enfant va entrer en liste d'attente ; Autre cas ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *Cochez entre 1 et 7 cases.* *La question n'est pertinente que si contactESMS3 parmi "oui".*
65-66.refusFamille3	si refus ou pas de suite donnée par la famille, pour quelles raisons avez-vous refusé cette place/abandonné cette démarche? (plusieurs réponses possibles) désaccord méthode, technique ou moyen d'accompagnement ; trop éloigné du domicile familial ; rythme ou périodicité d'accueil inadaptés ; institution perçue comme dysfonctionnante ; lieu perçu inadapté au handicap de la personne ; lieu jugé vétuste (ou autre problème lié à l'hôtellerie) ; lieu perçu comme ne correspondant pas à l'enfant, par âge ou handicap des résidents ; institution perçue comme pas sécure ; solution/situation actuelle satisfaisante ; Autre ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *Cochez au minimum 1 cases.* *La question n'est pertinente que si Et (RépESMS3 parmi "Enfant admis mais refus de la famille;Contact resté sans suite de la part de la famille").*
67-68.relanceESMS3	Avez-vous relancé l'ESMS pour tenter d'avoir une réponse? pas encore ; oui ; non ; non car je ne souhaite plus que mon enfant soit accueilli en ESMS ; Autre ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *La question n'est pertinente que si Et (RépESMS3 parmi "Non;Non mais je les ai contacté il y a moins de trois mois").*
	Si non, pourquoi n'avez-vous pas relancé cet établissement ou service?	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.*

69-70.RelancePlus3	Si non, pourquoi n'avez-vous pas relancé cet établissement ou service? l'enfant ou la famille n'ont jamais souhaité une institutionnalisation ni un accompagnement par service ; l'enfant ou la famille ne veulent plus d'un accompagnement ou d'une institutionnalisation ; n'arrive pas à les avoir au téléphone ; n'arrive pas à trouver les bonnes coordonnées de l'ESMS de la catégorie ; la situation de l'enfant s'est améliorée ; la solution alternative actuelle convient bien ; les temps d'attente sont trop longs ; les établissements sont trop loin du domicile ; désaccord avec les méthodes des institutions ; mon enfant ne sera pas en sécurité dans une structure ; autre ou précisions ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *Cochez au minimum 1 cases.* *La question n'est pertinente que si Et (relanceESMS3 parmi "non;non car je ne souhaite plus que mon enfant soit accueilli en ESMS").*
71-72.PlusESMS3	Pourquoi ne souhaitez-vous plus (ou pas) d'un accompagnement ou d'une institutionnalisation? L'AS voulait que l'enfant soit suivi en ESMS ; L'enseignant (ou enseignant référent) voulait que l'enfant soit suivi en ESMS ; Ma famille voulait que l'enfant soit suivi en ESMS ; Le CAMSP, CMP ou CMPP voulaient que l'enfant soit suivi en ESMS ; Le médecin traitant souhaitait que l'enfant soit suivi en ESMS ; Le tuteur a demandé pour l'enfant ; Risque ou peur de perdre AEEH, AAH, PCH ou autre apport financier ; Je ne sais pas ; autre raison ou complément ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *Cochez au minimum 1 cases.* *La question n'est pertinente que si Et (RelancePlus3 parmi "l'enfant ou la famille n'ont jamais souhaité une institutionnalisation ni un accompa*
73-74.PourqDemde3	Pourquoi aviez-vous fait une demande? pour me rassurer au cas où je ne ferais plus face ; pour me rassurer car je vieillis ; en cas d'aggravation rapide du handicap ; pour pouvoir mobiliser une place en cas d'urgence ; je n'ai jamais voulu d'ESMS mais j'ai suivi les conseils d'un des prescripteurs ; je n'ai jamais demandé d'ESMS, c'est la CDAPH qui l'a proposé ; je ne connaissais pas d'autres solutions ; la situation était plus difficile à ce moment là ; Autre ou complément ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *Cochez au minimum 1 cases.* *La question n'est pertinente que si Et (RelancePlus3 parmi "l'enfant ou la famille n'ont jamais souhaité une institutionnalisation ni un accompa*
75-76.CtcAmel3	De quelle manière la situation de votre enfant s'est améliorée? amélioration de ses troubles, de ses difficultés, de son handicap ; la solution alternative mise en place est satisfaisante ; l'organisation familiale a changé les besoins de prise en charge ; autre amélioration ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *Cochez au minimum 1 cases.* *La question n'est pertinente que si Et (RelancePlus3 parmi "la situation de l'enfant s'est améliorée").*
ab 77. prescri3	merci de précisez de quel "prescripteur " il s'agit:	*La question n'est pertinente que si Et (PourqDemde3 parmi "je n'ai jamais voulu d'ESMS mais j'ai suivi les conseils d'un des prescripteurs").*
ab 78. RelancePcz3	Pouvez-vous préciser votre réponse?	*La question n'est pertinente que si Et (relanceESMS3 parmi "pas encore;oui;non;Autre" Ou RépESMS3 parmi "Enfant refusé car pas de place disp*
45 79. delaiESMS3	quel est le temps d'attente approximatif avant l'admission de votre enfant (en mois) que cet ESMS vous a indiqué (s'il vous a été indiqué)? (*mettre 999 si aucun délai indiqué ou enfant refusé*)	*La réponse doit être comprise entre 1 et 999.* *La question n'est pertinente que si Et (RépESMS3 parmi "Enfant refusé car temps d'attente trop long;Enfant en attente d'un stage ou d'un séjour*
recours pas de contact avec ESMS		
80-81.PasContact	Si non, pourquoi n'avez-vous pas pris contact avec un établissement ou un service correspondant à l'orientation de la MDPH? pas encore eu le temps ; l'enfant ou la famille n'ont jamais souhaité une institutionnalisation ni un accompagnement par service ; l'enfant ou la famille ne veulent plus d'un accompagnement ou d'une institutionnalisation ; ne savais pas qu'il fallait les contacter pour entrer en liste d'attente ; n'arrive pas à les avoir au téléphone ; n'arrive pas à trouver les coordonnées d'un ESMS de la catégorie ; la situation de l'enfant s'est améliorée ; la solution alternative actuelle convient bien ; les temps d'attente sont trop longs ; les établissements sont trop loin du domicile ; désaccord avec les méthodes des institutions ; mon enfant ne sera pas en sécurité dans une structure ; autre ou précisions ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *Cochez au minimum 1 cases.* *La question n'est pertinente que si Et (NbContact parmi "aucun;je ne sais plus;Autre").*
82-83.PasCtcAme	De quelle manière la situation de votre enfant s'est améliorée? amélioration de ses troubles, de ses difficultés, de son handicap ; la solution alternative mise en place est satisfaisante ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *Cochez au minimum 1 cases.* *La question n'est pertinente que si PasContact parmi "la situation de l'enfant s'est améliorée".*

		la solution alternative mise en place est satisfaisante ; l'organisation familiale a changé les besoins de prise en charge ; autre amélioration ;	*La question n'est pertinente que si PasContact parmi "la situation de l'enfant s'est améliorée".*
ab	**84. PasCtcTps**	Pouvez-vous précisez les difficultés qui vont ont empêché depuis 6 mois de prendre contact?	*La question n'est pertinente que si Et (PasContact parmi "pas encore eu le temps").*
	85-86.PasCtcPlusESMS	Pourquoi ne souhaitez-vous plus (ou pas) d'un accompagnement ou d'une institutionnalisation? L'AS voulait que l'enfant soit suivi en ESMS ; L'enseignant (ou enseignant référent) voulait que l'enfant soit suivi en ESMS ; Ma famille voulait que l'enfant soit suivi en ESMS ; Le CAMSP, CMP ou CMPP voulaient que l'enfant soit suivi en ESMS ; Le médecin traitant souhaitait que l'enfant soit suivi en ESMS ; Le tuteur a demandé pour l'enfant ; Risque ou peur de perdre AEEH, AAH, PCH ou autre apport financier ; Je ne sais pas ; autre raison ou complément ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *Cochez au minimum 1 cases.* *La question n'est pertinente que si Et (PasContact parmi "l'enfant ou la famille n'ont jamais souhaité une institutionnalisation ni un accompagn*
	87-88.PasCtcPqDmde	Pourquoi aviez-vous fait une demande? pour me rassurer au cas où je ne ferais plus face ; pour me rassurer car je vieillis ; en cas d'aggravation rapide du handicap ; pour pouvoir mobiliser une place en cas d'urgence ; je n'ai jamais voulu d'ESMS mais j'ai suivi les conseils d'un des prescripteurs ; je n'ai jamais demandé d'ESMS, c'est la CDAPH qui l'a proposé ; je ne connaissais pas d'autres solutions ; la situation était plus difficile à ce moment là ; Autre ou complément ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *Cochez au minimum 1 cases.* *La question n'est pertinente que si Et (PasContact parmi "l'enfant ou la famille n'ont jamais souhaité une institutionnalisation ni un accompagn*
ab	**89. PasCtcPrcz**	Si besoin, autres précisions sur votre souhait de ne pas contacter l'ESMS indiqué par la MDPH:	*La question n'est pertinente que si Et (NbContact parmi "aucun;je ne sais plus;Autre").*
	ription solution actuelle		
	90-91.SolutActu	Pouvez-vous décrire la prise en charge dont bénéficie votre enfant en ce moment? Un ou des professionnels libéraux ; un centre de type CAMSP, CMP, CMPP, etc ; un hôpital de jour ; un service de type SESSAD, SAMSAH, SAVS ; un service à domicile (SSIAD-soins- ou SAD-ménage-) ; un établissement spécialisé handicap pour enfant ; une ULIS ; informations complémentaires ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *Cochez au minimum 1 cases.*
	92-93.ProLib	Si des professionnels libéraux assurent un suivi de l'enfant, citer leur métier: infirmier ; AMP, Aide soignant, Auxiliaire de vie ; kinésithérapeute ; orthophoniste ; éducateur ; psychologue ; médecin spécialiste ; psychomotricien ; autres professions ou précisions ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *Cochez au minimum 1 cases.* *La question n'est pertinente que si Et (SolutActu parmi "Un ou des professionnels libéraux;informations complémentaires").*
45	**94. SoluMois**	Cette solution actuelle fonctionne depuis combien de mois?	*La réponse doit être comprise entre 1 et 999.*
	95-96.SoluESMS	Si la solution décrite convient, pourquoi avoir demandé une orientation vers un établissement ou service? amélioration récente de la solution alternative ; ne connaissait pas cette solution au moment de la demande ; ça me rassure ; Autre raison ou précision ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *Cochez au minimum 1 cases.* *La question n'est pertinente que si PasContact parmi "la solution alternative actuelle convient bien".*
	97-98.SoluFint	Comment financez-vous (*tout ou partie*) cette solution de prise en charge que vous venez de décrire? rien à financer car suivi par ESMS uniquement ; rien à financer car ne bénéficie de rien ; grâce à la PCH ; grâce à l'AEEH et complément ou à l'AAH ; grâce à d'autres revenus liés au handicap de l'enfant ; sur mes ressources personnelles ; grâce à une assurance privée ; Autre ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *Cochez au minimum 1 cases.*
ab	**99. SoluPrecisz**	Avez-vous des précisions à apporter sur la solution de prise en charge actuelle que avez décrite ou sur la partie de son coût qui reste totalement à votre charge?	
	enir de votre enfant		
	100-101.AvESMS	Envisagez-vous un jour que votre enfant soit accueilli dans un établissement ou un service spécialisé dans le handicap? oui ; peut-être ; non jamais ; préciser si besoin ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *Cochez au minimum 1 cases.*
ab	**102. AvPcz**	Avez-vous quelque chose à ajouter concernant l'avenir du suivi médico-social de votre enfant?	

103. sexe	Votre enfant est de sexe: Féminin ; Masculin ;	
104. age	Quel est l'âge de votre enfant?	*La réponse doit être comprise entre 1 et 37.*
105-106.LieuVie	Actuellement, votre enfant habite principalement: au domicile familial (parents, famille proche) ; dans un établissement qui n'est plus adapté à sa situation ; seul dans son domicile personnel ; avec son conjoint dans son domicile personnel ; en famille d'accueil ; en co-location ; en MECSociale ; autre cas ou précisions ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *Cochez entre 1 et 3 cases.*
107-108.ASE	Actuellement, votre enfant bénéficie-t-il d'un suivi par l'Aide Sociale à l'enfant (ASE, des services sociaux du département)? oui ; non ; Autre ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.*
109-110.inadapESMS	quel type d'établissement ou service accompagne votre enfant actuellement? IME ; dispositif ITEP ; EEAP ; IEM ; Sessad ; FV ; aucun ; Autre ou commentaire ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *La question n'est pertinente que si LieuVie parmi "dans un établissement qui n'est plus adapté à sa situation".*
111-112.Parcours1	Votre enfant a-t-il déjà été accompagné par un autre établissement ou un service par le passé? (commencer par l'ESMS le plus récent puis remonter dans le temps ds les questions suivantes) Non ; IME ; dispositif ITEP ; EEAP ; IEM ; Sessad ; FV ; CAMSP, CMPP, CMP ; Autre ou commentaire ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *Cochez entre 1 et 3 cases.*
113-114.Parcours2	Votre enfant a-t-il déjà été accompagné par un autre établissement ou un service avant celui que vous venez de citer? (partir du 2eme plus récent) Non ; IME ; dispositif ITEP ; EEAP ; IEM ; Sessad ; FV ; CAMSP, CMPP, CMP ; Autre ou commentaire ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *Cochez entre 1 et 3 cases.* *La question n'est pertinente que si Parcours1 parmi "IME;dispositif ITEP;EEAP;IEM;Sessad;FV;CAMSP, CMPP, CMP;Autre ou commentaire".*
115-116.Parcours3	Votre enfant a-t-il déjà été accompagné par un 3ème établissement ou un service? (3eme plus récent) Non ; IME ; dispositif ITEP ; EEAP ; IEM ; Sessad ; FV ; CAMSP, CMP,CMPP ; Autre ou commentaire ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *Cochez entre 1 et 4 cases.* *La question n'est pertinente que si Parcours2 parmi "IME;dispositif ITEP;EEAP;IEM;Sessad;FV;CAMSP, CMPP, CMP;Autre ou commentaire".*
117. ParcoursTot	Si votre enfant a fréquenté plus des 3 ESMS que vous venez de citer, merci de donner le nombre total d'établissements ou services fréquentés (*si pas plus de 3, ne pas remplir et passer à la question suivante*)	*La réponse doit être comprise entre 0 et 50.* *La question n'est pertinente que si Et (Parcours3 parmi "IME;dispositif ITEP;EEAP;IEM;Sessad;FV;CAMSP, CMP,CMPP;Autre ou commentaire").*
118. ParcPrecisz	Avez vous des précisions à apporter sur le parcours institutionnel de votre enfant?	
119-120.defP	Le principal trouble, handicap ou difficulté de votre enfant est plutôt de quel type: *(laisser s'exprimer la personne et recoder en déficience selon la table de codes reçue que vous avez stockée en sécurit. La question suivante évoque la déficience associée)* 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 99 ; Autre élément hors info santé ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.*
121-122.defAss	A-t-il une autre difficulté, trouble ou handicap de type: (*laisser s'exprimer la personne et recoder en déficience selon la table de codes reçue que vous avez stockée en sécurité*) pas d'autre trouble ; 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 99 ; Autre élément hors info santé ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.*
123-124.Diag	Disposez-vous d'un diagnostic qui permet d'expliquer les troubles décrits? oui ; non ; Autre ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.*
125. CodeDiag	Préciser le code Creai de cette pathologie? 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 99 ;	*La question n'est pertinente que si Diag parmi "oui".*
orientation notifiée par la MDPH		
126-127.souhaitMDPH	Que souhaitiez-vous pour votre enfant quand vous avez déposé une demande à la MDPH? Obtenir une prestation (PCH, allocation, ...) ; Obtenir un place ou accompagnement en IME, ITEP, IEM, EEAP, SESSAD ;	*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *Cochez au minimum 1 cases.*

	oui ; non ; Autre ;		
125. CodeDiag	Préciser le code Creai de cette pathologie? 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 5 ; 6 ; 7 ; 99 ;		*La question n'est pertinente que si Diag parmi "oui".*
orientation notifiée par la MDPH			
126-127.souhaitMDPH	Que souhaitiez-vous pour votre enfant quand vous avez déposé une demande à la MDPH? Obtenir une prestation (PCH, allocation, ...) ; Obtenir un place ou accompagnement en IME, ITEP, IEM, EEAP, SESSAD ; Obtenir un place ou accompagnement en FV, FAM, MAS, SAVS, SAMSAH ; obtenir une RQTH ; obtenir une AVS ou orientation ULIS ; Autre élément ou précisions ;		*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *Cochez au minimum 1 cases.*
128-129.accdMDPH	Que vous a accordé la MDPH? AEEH ; AAH ; PCH pour une aide humaine ; PCH pour aménagement logement, véhicule, animal ; orientation en internat d'établissement ou hébergement ; orientation en externat d'établissement ou accueil de jour ; orientation en accueil temporaire ou séquentiel ; orientation vers un service ; RQTH ; AVS ; Autre élément ou précision ;		*Une question "Si Autre, précisez" est associée à cette question.* *Cochez au minimum 1 cases.*
130. satisfMDPH	Cette ou ces décision.s correspondent-elles à vos souhaits? oui ; non ; pas exactement ;		*Cochez au minimum 1 cases.*
131. PasSatMDPH	En quoi la proposition de la MDPH ne correspond pas aux souhaits de prise en charge pour votre enfant?		*La question n'est pertinente que si Et (satisfMDPH parmi "non;pas exactement").*
tatut et CSP de la famille			
132. ActiPere	dans votre famille, le père est-il: en emploi (salarié ou indépendant) ; en recherche d'emploi ; retraité ; inactif (ou jamais travaillé) ; ne sais pas ; décédé ;		
133. ProPere	Quelle est la profession du père? Si chômeur, retraité, décédé, demander l'ancienne profession agriculteur ; artisan, commercant, chef entreprise ; cadre, pro intellectuelle sup ; employé ; ouvrier ; inactif (ou jamais travaillé) ; ne sais pas ;		
134. ActiMere	dans votre famille, la mère est-elle : en emploi (salariée ou indépendante) ; en recherche d'emploi ; retraitée ; inactive (ou jamais travaillé) ; ne sais pas ; décédée ;		
135. ProMere	Quelle est la profession de la mère? Si chômeuse, retraitée, décédée, demander l'ancienne profession agriculteur ; artisan, commercant, chef entreprise ; cadre, pro intellectuelle sup ; employé ; ouvrier ; inactif (ou jamais travaillé) ; ne sais pas ;		
in de l'enquête			
136. Souhait	Souhaitez-vous aborder un sujet que nous n'avons pas évoqué, sur le fait que vous n'ayez pas recours à l'établissement ou au service qui a été notifié à votre enfant?		
137. Resultat	Souhaitez-vous recevoir les résultats de l'étude? oui ; non ;		
138. mail	A quelle adresse mail pouvons-nous vous envoyez les éléments évoqués, pour votre information (c'*est à dire relatives audroit de modif liés au RGPD et à la synthèse de l'étude*)?		

Annexe 5 : grille entretien avec les équipes pluridisciplinaires d'évaluation

Non recours aux ESMS - grille d'entretien-EPE

Introduction de l'entretien avec l'EPE

Nous avons repéré lors de notre enquête des enfants ou adultes ayant une orientation vers un établissement ou un service mais qui ne s'inscrivent pas en liste d'attente. On ne peut pas évaluer à ce jour le nombre de familles concernées par ces comportements, mais on s'intéresse aujourd'hui aux causes possibles de ces non-recours.

D'après une série d'entretiens menés en France (104) cette année, et dans ce département (environ 26), certains cas de non-recours pourraient peut-être s'expliquer par la façon qu'à une équipe pluridisciplinaire d'évaluation -EPE- d'identifier les besoins. Ces choix de l'EPE sont en effet proposés à la CDAPH, qui les entérine le plus souvent. Notre entretien comprend 9 questions, et vise à comprendre les propositions de l'EPE et le lien possible avec des situations de personnes n'ayant pas recours aux orientations proposées.

NB : Se munir de la description des situations de personnes ayant signalé que la MDPH avait fait une proposition sans demande.

Questions :

Nous allons évoquer le processus qui amène l'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation à proposer un établissement ou un service.

1) **Dans la majorité des cas, de quels types de documents disposez-vous dans le dossier pour prendre une décision d'orientation**: *laisser s'exprimer le répondant. Les éléments ci-dessous permettront de relancer, si nécessaire.*

- Formulaire « impact » (entourer la bonne réponse) : oui non
- Ancien formulaire Mdph : oui non
- Documents médicaux : lister les éléments décrits par l'interviewé.....
  .....
  .....
- GevaSco : oui non
- Géva Pas Sco (ou éléments de Geva) : oui non
- Rapport psycho ou psychiatre oui non
- Test QI : oui non
- Autres tests (et lesquels): oui non
- Autres documents :.....

2) **Vous arrive-t-il de proposer une orientation vers un ESMS alors que la famille ou la personne n'en ont pas fait la demande ?** oui non

   a. **Si oui, dans quels cas ?** *laisser s'exprimer le répondant.*
   Les éléments ci-dessous permettront de relancer, si nécessaire. Vérifiez si le répondant a identifié des situations récurrentes où un ESMS est proposé alors qu'il n'est pas demandé.

   - *Gravité du handicap*
   - *Environnement familial défaillant*
   - *Environnement familial à risque*
   - *Qualité des documents transmis ne permet pas une évaluation satisfaisante*
   - *Documents transmis signalent lourdeur du handicap*
   - *Documents transmis signalent fragilité familiale*

b. **Si oui, pourriez-vous me citer deux cas où vous avez pris la décision de proposer un ESMS alors que ni le formulaire de demande, ni le projet de vie n'évoquait ce choix ?**
   i. **Cas n°1 :.....**
   ii. **Cas n°2 :.....**

3) Prévenez-vous la famille ou la personne que vous allez lui proposer une orientation qu'elle n'a pas demandée ?.....

4) Quand vous faites des propositions d'ESMS, que cet ESMS ait été souhaité ou pas par la personne ou la famille, faites-vous plutôt une orientation idéale ou une orientation qui tient compte de l'offre à proximité (ce qu'on appelle orientation par défaut) ?.....
.....

5) Les propositions d'orientations vers un ESMS que vous réalisez vous semblent-elles toujours adaptées ?.....

6) Quels types de documents les personnes orientées en ESMS reçoivent-elles, pour leur indiquer leur orientation (afin de vérifier la facilité de compréhension de ces documents ; en demander un à trois exemples) ?.....

7) Dans le département, une personne qui reçoit une notification peut-elle être aidée pour bien la comprendre, par la Mdph ou une maison de secteur par exemple ? *(vérifier si cette aide est facile d'accès, signalée dans le courrier de notification par exemple, et souvent utilisée)*
.....

8) Pourquoi y a-t-il du non-recours de votre point de vue ?.....

9) Selon vous, comment peut-on limiter le non-recours ?.....

ANCREAI
Fédération des Centres
Régionaux d'Etudes,
d'Actions et d'Informations
en faveur des personnes
en situation de vulnérabilité