

Le non-recours aux établissements et services médico-sociaux handicap

Sophie Bourgarel, CREAI PACA & CORSE, **Bénédicte Marabet**, CREAI NOUVELLE AQUITAINE, **Isabelle Gérardin**, CREAI BOURGOGNE FRANCHE COMTE, **Lucile Agénor**, CREAI GRAND-EST POUR L'ANCREAI



Plusieurs constats :

- En 2014, le rapport Piveteau précise le : « *devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et leurs proches* » (Zéro sans solution)
- Etude de l'UNAPEI, en 2015, qui évalue à 47 227 le nombre de personne sans solution
- Pour le Grand Est : question en regard avec l'accompagnement Belges qui peut être un échappatoire
- La question du non-recours existe mais peu de travaux dans le champ du handicap



Qu'advient-il des personnes ayant sollicitée et obtenue une notification d'orientation mais non accompagnées par une structure médico-sociale ?



Objectifs de l'étude

- Comprendre les motifs du non-recours
- Saisir les stratégies alternatives mises en place par les familles et les personnes en situation de handicap
- Identifier des besoins non couverts

Connaitre leur profil, leur logique et leur parcours

Définir le non-recours

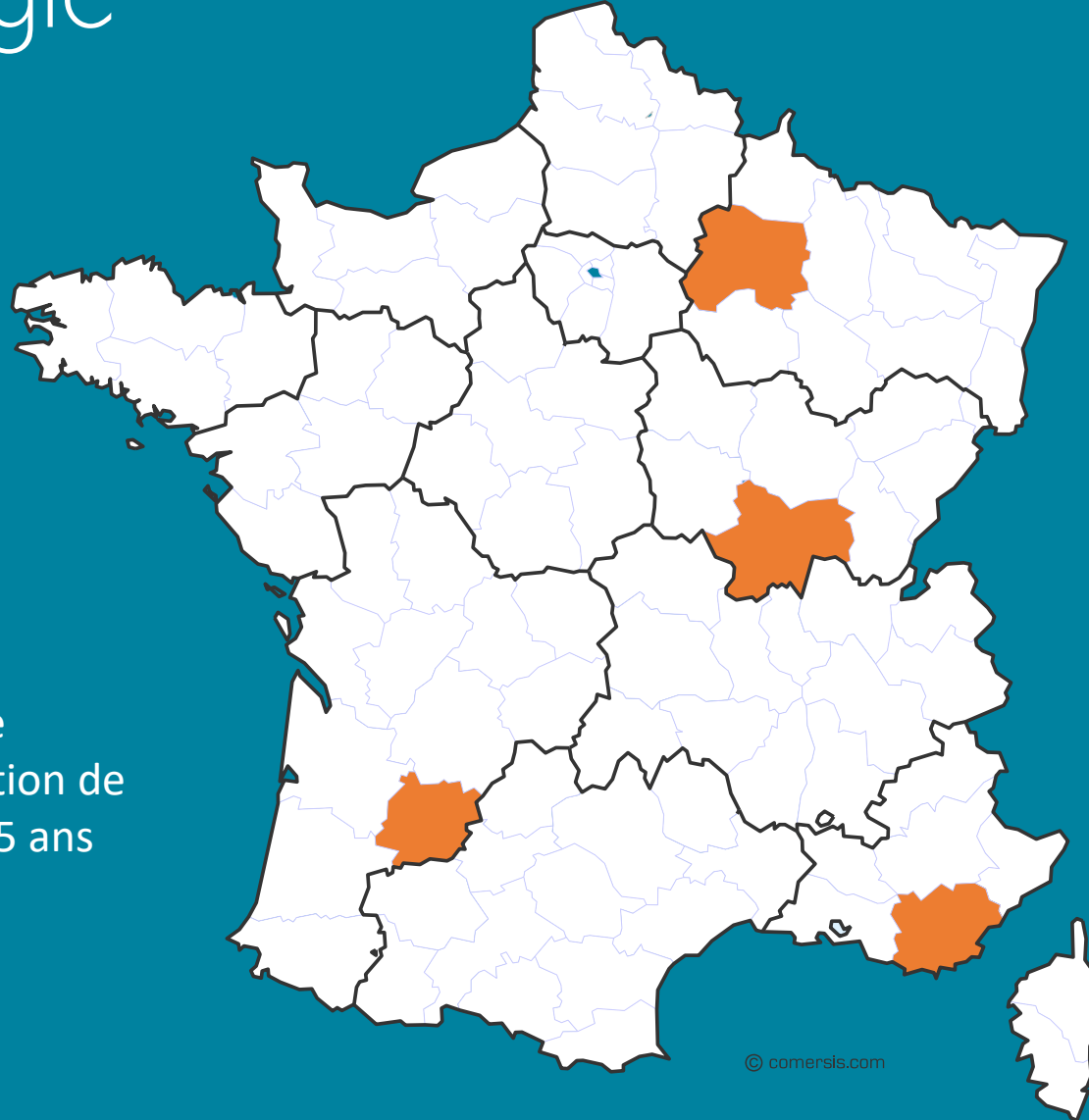
le non-recours fait référence à la « *situation des personnes qui ne perçoivent pas tout ou partie des droits ou prestations auxquels elles sont a priori éligibles* » (ODENORE)

Ce non-recours peut être total ou partiel, temporaire ou permanent.

Plusieurs explications au non-recours dont :

- Refus de l'identité ou de statut de « personnes handicapée »
- Refus de l'offre,
- Non connaissance, non demande (malgré les connaissances)

Méthodologie



4 départements : Marne, Saône-et-Loire, Var, Lot-et-Garonne

103 entretiens téléphoniques dont 48 parents d'enfants et 55 adultes ou représentants

ESMS enfants : IME, ITEP, IEM, EEAP et SESSAD

ESMS adultes : FO/FV, FAM, MAS, SAMSAH et SAVS.

Inscrit ni en ESMS ni en liste d'attente, avec une notification de plus de 6 mois et moins de 5 ans

Dans la Marne

27 personnes ont répondu, soit 10 situations enfants (IME, ITEP, SESSAD) et 17 situations adultes (FV, SAVS, SAMSAH, MAS).

Rencontre avec la MDPH et équipes pluridisciplinaires
Entretiens avec AS du CAMSP



Profil des personnes interrogées

103 situations

- 48 enfants, 55 adultes
- 70% de sexe masculin
- 70% vivent chez leurs parents (19 ont 30 ans ou plus)
- Plus souvent avec handicap psychique ou moteur
- 38% n'ont jamais fréquenté d'ESMS
- Sur représentation des personnes orientées en Foyer de vie
- Sous représentation des jeunes orientés en SESSAD
- La moitié n'a jamais contacté un ESMS

48 personnes en non-recours ont contacté un ESMS

- non-recours du fait des personnes elles-mêmes:
 - le constat d'une inadéquation de l'offre par rapport à leurs attentes
 - une préférence pour la solution actuelle à leur domicile
 - un découragement face au manque de places
- non-recours du fait des ESMS:
 - l'ESMS estime qu'il n'est pas à même de répondre aux besoins identifiés
 - manque de place
 - trop grand éloignement géographique
- Dans les deux cas, on constate:
 - *inadéquation offre-demande*
 - *manque de place*
 - *représentations peut être erronées de part et d'autre.*

51 familles n'ont pas contacté d'ESMS

- *45% n'avaient jamais souhaité d'ESMS*
- 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

Essai de typologie

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

- **Non-recours subi (42% des interrogés)**
 - 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 aux ESMS,
 - Difficulté d'accessibilité,
 - Absence de réponse de l'ESMS.
- **Non-recours choisi (54% des interrogés)**
 - Non-adhésion des bénéficiaires ou de leur famille aux principes de l'offre,
 - Préférence pour l'accompagnement alternatif actuel,
 - Notification demandée pour sécuriser le parcours, par le bénéficiaire, sa famille ou sa tutelle,
 - Non demande de la personne concernée ou sa famille.
- **Non-recours par mauvaise connaissance ou compréhension du circuit (3%)**

Facteurs multiples pour chaque situation

- Déroulement du parcours des situations montre la complexité et les facteurs multiples au non-recours.
- Beaucoup de situation sont à la fois dans une situation de non-recours subi et choisi

Exemples :

Situation d'un jeune homme qui refuse un accueil en ITEP. Par la suite, il change d'avis et n'arrive plus à trouver de place.

Découragés par l'attente vers un IME, des parents mettent en place des solutions alternative pour leur fille de 5 ans. Au moment de l'entretien, la situation leur convient.

- Nous avons choisis une cause unique de non-recours

Le non-recours choisi concerne proportionnellement plutôt les adultes, quand le non-recours subi concerne plutôt les enfants.

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

Des solutions alternatives qui deviennent pérennes

- Recours aux professionnels libéraux dans 48% des situations, notamment pour les enfants
- Surtout pour les personnes notifiées vers des services
- Les orthophonistes sont la profession libérale la plus souvent citée : intervention dans 20 situations dont 16 enfants.
- *12% des personnes en non-recours n'ont aucun accompagnement alternatif.*
- *44% des adultes et 31% des enfants indiquent n'avoir jamais bénéficié d'un accompagnement par une structure médico-sociale*

Femme de 56 ans, Saone 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.

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.

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. Actuellement, 4 suivis paramédicaux (kinésithérapie, ergothérapie, psychomotricité et orthophoniste) sont réalisés dans une maison médicale. Le SESSAD constituait une alternative pour la Mais la solution actuelle convient, malgré la contrainte première du manque de place en SESSAD.



Catégories d'ESMS concerné par le non-recours

- Chez les enfants, les principales orientations n'ayant pas eu de suite de la part des familles sont les **IME**.
- Chez les adultes, le non-recours concerne les **SAVS** et les **foyers de vie**.
- Les **SESSAD** sont peu concernés par le non-recours

Une offre inadaptée et choix du domicile

- 42 % des personnes interrogées évoquent l'offre inadaptée

Inadaptation de l'offre, manque de place, temps trop long, refus de l'ESMS, éloignement géographique, pas de réponse de l'ESMS

- Des personnes évoquent leur choix de rester à domicile

Non-adhésion à l'offre, notification de sécurité, manque d'intérêt, solution alternative

Dans la Marne, le père d'un homme de 49 ans accueilli dans un foyer de vie en Belgique, la famille cherche à le faire "*revenir à Chalons*". 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.

Garçon de 12 ans attend une place en SESSAD. Les parents refusent l'orientation IME : la population accueillie a beaucoup plus de difficultés que son fils.



Accompagnement ESMS ? Oui peut-être un jour

- Des situations très variées...

« 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... ».

Mais qui restent provisoires.

24% des personnes n'envisagent pas du tout d'accueil en ESMS : *« Il n'a pas besoin d'ITEP mais d'une AVS présente en cours et là ça se passe très bien ».*

A retenir

- Il a émergé des entretiens le souhait fréquent d'une vie à domicile et de solution sur mesure
- Le refus des solutions institutionnelles plaide pour le déploiement des services de guidance et d'appui, intervenant à la demande, pour étayer et solidifier des solutions sur mesure, jusque là souvent bricolées
- Ces modes d'accompagnement permettent inclusion et sécurisation des parcours



Merci de votre
attention

