2017

Le non-recours :

Etude exploratoire à partir d'entretiens auprès de personnes non inscrites sur liste d'attente mais détentrices d'une notification d'orientation en établissements et services médico-sociaux (ESMS)

Le Creai Paca et Corse remercie très sincèrement la MDPH du Var pour sa collaboration, ainsi que les personnes en situation de handicap et leurs familles ou proches qui ont accepté de répondre à nos questions.

Cette étude a été réalisée par Céline Marival, Conseillère technique, socio-économiste, avec l'appui de Sophie Bourgarel et Amélie Funès.

1. TABLE DES MATIERES

1. Table des matières ... 3

2. Contexte, objectifs et méthode ... 5

2.1. Comprendre les situations de « non-recours » des personnes handicapées à l'offre médico-sociale ... 5

2.2. Une étude exploratoire par voie d'entretiens téléphoniques ... 7

Une sélection par tirage au sort d'une liste de 30 situations par la MDPH ... 7

Des entretiens téléphoniques annoncés au préalable par courrier postal ... 7

Les retours obtenus ... 7

Une prise de contact moins fréquente pour le secteur enfant ... 8

Des situations hors champ de l'étude, en particulier chez les enfants ... 8

Des prises de contacts téléphoniques parfois difficiles, en raison principalement de coordonnées inexactes ... 10

L'analyse de 9 situations de non-recours effectif, soit 30% des situations transmises par la MDPH ... 10

2.3. Enseignements méthodologiques ... 10

3. Les résultats obtenus : les facteurs de non recours rencontrés ... 12

3.1. Des situations de non-recours subi ou contraint ... 12

Un non recours lié aux méandres administratifs (ou non-recours par méconnaissance) ... 12

L'absence de candidature par méconnaissance des procédures d'accès aux ESMS ... 12

Un manque de lisibilité quant à la décision d'orientation et à l'inscription sur liste d'attente 14

Un non-recours lié au refus des ESMS (ou non-recours par non proposition) ... 15

3.2. Les situations de non recours volontaire (ou non-recours par non demande) ... 16

Un écart entre l'orientation prononcée et les attentes de la personne ou de sa famille ... 16

Eloignement et temps de transport trop importants ... 16

Une carence dans les méthodes pédagogiques, éducatives ou thérapeutiques proposées ... 17

Une solution actuelle satisfaisante ou préférence pour des solutions alternatives ... 17

4. Conclusions : Enseignements et analyses générales tirées des situations étudiées ... 19

5. Références ... 21

6. ANNEXES ... 22

6.1. Annexe 1 : Typologie explicative du non-recours (ODENORE) ... 23

6.2. Annexe 2 : Guide d'entretien ... 25

6.3. Annexes 3 : Courriers d’annonce entretiens 29

2. CONTEXTE, OBJECTIFS ET METHODE

2.1. COMPRENDRE LES SITUATIONS DE « NON-RECOURS » DES PERSONNES HANDICAPEES A L'OFFRE MEDICO-SOCIALE

L'étude menée par le CREAI PACA et Corse en 2016 pour l'amélioration de la connaissance de l'offre et des besoins dans les établissements et services médico-sociaux (ESMS) pour enfants et adultes en situation de handicap dans le Var a montré que, dans le secteur enfants (tous ESMS confondus), seulement 26% des enfants disposant d'une orientation non satisfaite vers un ESMS étaient inscrits sur liste d'attente (courant 2016). Pour le secteur adulte, cette proportion s'élevait à 10% des adultes ayant une notification d'orientation vers un SAMSAH et 29% des adultes ayant été orientés vers un établissement médicalisé (FAM et MAS).

Ces écarts observés entre le nombre de notifications émises (non satisfaites[1]) et le nombre d'inscriptions sur liste d'attente interpellent.

Face à ce constat, il s'agissait ici de comprendre les raisons pour lesquelles certaines personnes en situation de handicap ayant droit à un accompagnement par un établissement ou un service spécialisé dans le handicap n'étaient pas inscrites en liste d'attente de ces établissements ou services. Ce travail exploratoire visait donc à comprendre les situations de « non-recours » des personnes handicapées à l'offre médico-sociale.

Plusieurs hypothèses et perceptions sont avancées par les acteurs rencontrés pour expliquer ces écarts observés, tant pour les enfants que pour les adultes :

1. Qualité des données utilisées pour repérer les situations de non recours :

- Les notifications retenues correspondent à des notifications émises au cours des 5 dernières années et qui sont toujours sans prise en charge. Il est possible que des changements de situation impliquent qu'une prise en charge ne soit plus requise.
- Les critères d'inscription sur liste d'attente varient d'un ESMS à un autre et certains ont des critères d'inscription plus stricts (par exemple après avoir réalisé une période d'observation). Ceci implique que certains usagers sont en attente d'une prise en charge même s'ils n'ont pas encore pu réaliser certaines étapes de préadmission requises pour être inscrits sur liste d'attente.

2. L'orientation proposée par la notification ne correspond pas au projet de vie de la personne :

- Les demandes de notifications adressées à la MDPH peuvent être réalisées par un tuteur sans qu'il y ait adhésion de l'usager. Ainsi, cette non adhésion peut conduire à ce qu'aucune démarche d'inscription ne soit réalisée auprès des ESMS.
- Il y a une volonté de rester à domicile et la généralisation de la prestation de compensation du handicap (PCH) a pu permettre aux personnes qui le souhaitent de rester à domicile.

[1] C'est-à-dire que ces personnes ne bénéficient pas d'un accompagnement par un ESMS alors qu'une décision d'orientation vers ces derniers a été prononcée.

- Certains SAMSAH considèrent que certains usagers n'ont pas conscience de leurs besoins de prise en charge et que cette prise de conscience nécessite un travail de fond entre l'usager, la famille et le SAMSAH.

3. L'offre n'est pas adaptée :

- L'offre territoriale est souvent trop éloignée du domicile de la personne.
- Les modalités d'accueil proposées ne correspondent pas aux souhaits et aux besoins des usagers.

4. Certaines personnes étaient inscrites sur liste d'attente et ont été retirées car elles ont vu leur dossier refusé par l'ESMS.

Ces hypothèses font écho à la typologie du non-recours réalisée par l'Observatoire DEs NOn-REcours aux droits et services (ODENORE) reprise dans l'encadré ci-après (le détail des facteurs explicatifs est repris en annexe). Pour cet observatoire, 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 » [Berrat, 2017].

Typologie explicative du non-recours (d'après BERRAT)

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

2.2. UNE ETUDE EXPLORATOIRE PAR VOIE D'ENTRETIENS TELEPHONIQUES

Une étude exploratoire par voie d'entretiens téléphoniques a été menée courant avril 2017 auprès de personnes repérées comme non inscrites en liste d'attente bien que bénéficiant d'une orientation valide vers un établissement médico-social délivrée par la MDPH du Var. Les personnes détenant une orientation vers un service ne sont pas à l'étude ici.

Une sélection par tirage au sort d'une liste de 30 situations par la MDPH

Ces personnes ont été sélectionnées par tirage au sort par la MDPH à partir d'une base de données interne. Cette base de données a été construite à partir d'un croisement des décisions d'orientation émises par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)[2] et des données relatives aux listes d'attente transmises annuellement à la MDPH par les ESMS pour adultes ou pour enfants.

La liste de personnes transmise par la MDPH concernait initialement 30 situations (dont 15 adultes et 15 enfants). Elle comportait les informations suivantes : nom, prénom, âge, adresse, téléphone, date de la décision d'orientation, orientation prononcée et, pour certaines situations, une série d'observations. Pour les enfants, il était précisé s'ils faisaient l'objet d'un suivi par l'aide sociale à l'enfance (assorti d'un numéro et du nom du référent) ou une prise en charge dans un hôpital. Pour les adultes, ces observations ne concernaient que ceux faisant l'objet d'une mesure de protection juridique (coordonnées du service mandataire assurant la gestion de la mesure et, plus rarement, les coordonnées directes du tuteur).

Des entretiens téléphoniques annoncés au préalable par courrier postal

Le guide d'entretien est fourni en annexe du présent document. Une lettre avait au préalable été envoyée au domicile des personnes[3].

Les retours obtenus

Statut de la réponse	Enfants		Adultes		Global	
	Nbre	%	Nbre	%	Nbre	%
Obtention d'un échange téléphonique	**6**	**40%**	**8**	**53%**	**14**	**47%**
Réalisation d'un entretien	*2*	*13%*	*6*	*40%*	*8*	*27%*
Echanges mais situations hors champ de l'enquête	*4*	*27%*	*2*	*13%*	*6*	*20%*
Absence d'échange téléphonique	**9**	**60%**	**7**	**47%**	**16**	**53%**
Non intéressé par l'enquête	*2*	*13%*	*0*	*0%*	*2*	*7%*
Problème dans les coordonnées obtenues	*7*	*46%*	*7*	*47%*	*14*	*47%*
Total	**15**	**100%**	**15**	**100%**	**30**	100%

[2] Il s'agit de la liste des personnes qui disposent d'au moins une décision d'orientation de la MDPH du Var en cours de validité. Pour chaque personne, la MDPH consigne les décisions d'orientation prises par la CDAPH, les données d'état civil et les informations telles le handicap, les date et décision de la CDAPH, etc. Cette base est actualisée deux fois par mois, suite à la tenue de la CDAPH.

[3] Voir courrier fourni en annexe.

Une prise de contact moins fréquente pour le secteur enfant

- Sur 15 situations transmises par la MDPH **chez les enfants**, 6 échanges téléphoniques ont pu avoir lieu malgré plusieurs relances ; ce qui représente moins de la moitié des situations ciblées (40%).
- Dans le **secteur adulte**, des échanges ont pu avoir lieu avec 8 interlocuteurs, soit légèrement plus de la moitié des situations.

Des situations hors champ de l'étude, en particulier chez les enfants

Parmi les situations où un échange a eu lieu, 6 d'entre elles n'étaient pas (ou plus) concernées par l'enquête ou hors champ de l'enquête[4].

Parmi ces 6 situations, **4 situations d'enfants étaient hors champ (ou devenues hors champ) au moment de l'établissement de la liste par la MDPH**. En effet, lors de la réalisation des entretiens fin avril 2017, **3 enfants avaient intégré un établissement et 1 enfant était sur liste d'attente** d'un établissement (avec une entrée dans l'établissement prévue pour la rentrée de septembre 2017). Dans ces situations, il y a parfois incertitude sur l'effectivité de l'inscription de l'enfant sur liste d'attente en amont de l'admission. Ces situations sont décrites dans l'encadré ci-après.

Les informations transmises par la MDPH n'étaient pas à jour pour **2 situations rencontrées dans le secteur adulte :**

- Une personne née en 1995 était **décédée depuis le mois de mai 2016** (soit près d'un an avant notre appel)[5].
- **Une autre personne n'aurait pas (ou pas eu) d'orientation en FAM**. D'après la tutrice de cette personne, le dossier est suivi de longue date par le service mandataire et elle aurait nécessairement été informée si une orientation avait été prononcée (même en cas de changement de tuteur). De plus, pour cette personne de 61 ans, le maintien à domicile semble convenir à la situation actuelle de la personne.

---

[4] Certaines personnes figurant sur notre liste de personnes ou familles avec notification étaient notamment admises en ESMS lors de notre appel. Les échanges ont cependant permis d'obtenir des informations éclairantes sur les accompagnements mis en place dans l'attente d'une solution plus adaptée ou à venir (parcours en amont de l'admission), sur le déroulement de la procédure de préadmission, les modalités de prise de contact des familles avec l'ESMS, etc. Parmi ces situations, une jeune fille (M., 6 ans) a passé un an et demi en attente de place en EEAP (sans être inscrite sur liste d'attente). Cette réponse sera intégrée dans l'étude des non recours. A noter : ces situations ont parfois été dans le champ de l'étude par le passé (à savoir détentrices d'une orientation MAIS ni admises dans un établissement, ni inscrites sur liste d'attente).

[5] Information transmise par le frère de cette personne.

Des enfants déjà accueillis en établissement

T., 10 ans, fait l'objet d'une décision d'orientation en ITEP depuis décembre 2015. A la suite d'une période d'essai de trois jours effectuée au mois d'avril 2016, il a été **admis en ITEP au mois de septembre 2016**. Pour la mère de T. (dont les deux fils sont placés en ITEP et qui fait l'objet d'une mesure d'AEMO[6] renforcée), son fils était a priori sur liste d'attente, sans en avoir la certitude. En effet, suite à cette période d'essai, les professionnels de l'ITEP lui ont dit que T. pourrait rentrer en septembre uniquement si une place se libérait : *« On m'a dit : s'il y a de la place, il rentrera en septembre mais uniquement s'il y a de la place. On ne peut pas vous dire oui ou non tout de suite. (…) Je ne sais pas s'il y avait un système de liste d'attente ou quoi que ce soit mais on m'a dit, dès qu'il y a une place c'est pour lui* ».

M., 6 ans, est **accueillie en EEAP depuis septembre 2016**. Toutefois, sa mère a mis un an et demi avant de lui trouver une place *« dans un IME qui voulait bien la prendre »*[7]. Suite à une période d'essai, entre deux hospitalisations en janvier, M. a été inscrite sur la liste d'attente de la structure qu'elle n'a pu intégrer qu'au mois de septembre « *par chance en raison du déménagement d'une petite fille* ». Une fois la structure trouvée, elle a donc encore attendu près d'un an avant qu'une place se libère. La structure qui accompagne aujourd'hui M. ne fait pas partie des 3 ou 4 structures indiquées par la MDPH sur la notification. Ce facteur vient-il expliquer qu'aucune inscription sur liste d'attente (ou admission en ESMS) n'ait été enregistré par la MDPH ?

E. est un enfant de 6 ans qui présente un léger trouble du comportement. Selon son père, « *officiellement, il n'y a rien qui a été détecté. Il n'est pas hyperactif, il n'est pas autiste. Il y a un truc dans le comportement. C'est un enfant speed*. » **Depuis novembre 2016, il a intégré un ITEP**. La décision d'orientation en ITEP date du 9 juin 2016. Au préalable, il était scolarisé en classe ordinaire. Toutefois, les équipes éducatives et les services sociaux ont très vite repéré que E. nécessitait des soins et un accompagnement adapté. En dépit de ses troubles qui rendaient difficile la scolarisation en milieu ordinaire, E. a été maintenu à l'école en raison de la situation de son père qui travaille et dont la femme est décédée l'année dernière. (« *L'école m'a clairement dit qu'il le prenait pour m'arranger la situation. La Directrice a dit à ma sœur que s'il y avait eu mea femme, ils ne me le prenaient pas. Je travaillais, donc je ne pouvais pas gérer les deux en même temps* »). Face à l'urgence de la situation, la référente de la MDPH et les services sociaux « *sont intervenus pour que le dossier soit traité en accéléré et on a eu la réponse officieusement avant de l'avoir officiellement* » ; ce qui peut venir expliquer que durant les 6 mois, cet enfant ne soit pas passé par l'étape de l'inscription sur liste d'attente.

Une intégration à venir en IME

A. vient d'avoir 6 ans. Elle est porteuse d'un handicap psychomoteur. Selon sa mère, **elle aurait obtenu une place en IME pour la rentrée de septembre 2017**. C'est une jeune fille qui « *fait pas mal de progrès* », « *commence à « sortir quelques* mots *», et « comprend très bien ce qu'on lui dit* ». Depuis 3 ans, elle est scolarisée et bénéficie d'un accompagnement par une AVS. Deux fois par semaine, elle se rend dans un CAMSP pour bénéficier de l'accompagnement d'une psychomotricienne.

[6] L'action éducative en milieu ouvert (AEMO) est une mesure judiciaire civile au bénéfice d'un ou de plusieurs enfants d'une même famille. Elle consiste en l'intervention d'éducateurs spécialisés ou d'assistants de service social dans le milieu familial de l'enfant.

[7] Sa décision d'orientation date du 25 août 2016 mais il s'agit probablement d'un renouvellement.

Des prises de contacts téléphoniques parfois difficiles, en raison principalement de coordonnées inexactes

Pour 60% des situations du secteur enfant, les échanges téléphoniques n'ont pu avoir lieu (9 situations concernées), principalement en raison de problèmes rencontrés au niveau des coordonnées transmises par la MDPH (pour 7 situations) : information de contact trop imprécise[8], numéro non attribué, répondeur ou sonnerie sans réponse, mauvais interlocuteur. Ceci pose la question de la fiabilité des systèmes d'informations internes aux MDPH, en particulier quant au suivi des demandes non satisfaites, que les personnes soient, ou non, inscrites sur liste d'attente d'un ESMS. Pour deux situations, l'interlocuteur obtenu ne souhaitait pas participer à l'enquête[9].

Les difficultés dans les contacts obtenus ont concerné **7 situations du secteur adulte** (appels multiples sans réponses ou réseau occupé…). Dans de nombreux cas, les informations transmises étaient trop imprécises, en particulier pour les personnes faisant l'objet d'une mesure de protection (5 personnes sous tutelle). Le numéro du standard du service mandataire assurant la gestion de la mesure de protection étaient souvent le seul numéro disponible. Plus rarement, la ligne directe du tuteur, était connue ; toutefois, ces derniers sont joignables uniquement lors des permanences téléphoniques dédiées aux personnes accompagnées (une demi-journée par semaine le plus souvent), elles-mêmes déjà saturées.

L'analyse de 9 situations de non-recours effectif, soit 30% des situations transmises par la MDPH

Finalement, ce sont trois situations effectives de non-recours qui ont pu être étudiées dans le secteur enfant[10] et 6 situations de non recours dans le secteur adulte, soit **9 situations de non-recours**.

2.3. ENSEIGNEMENTS METHODOLOGIQUES

Plusieurs enseignements méthodologiques peuvent être tirés de ce résultat concernant **la préparation des entretiens** (phase amont) si d'autres enquêtes de ce type devaient être réalisées :

- Concernant la **construction de l'échantillon initial** : il sera important de retenir un nombre de situations relativement important par rapport au taux de retour escompté pour pouvoir tirer des enseignements fiables des entretiens (téléphoniques ou en direct).
- Concernant les **modalités de prise de contact avec les familles** :
    - Le courrier annonçant notre appel ne semble pas suffisant à ce stade (un certain nombre de famille n'en avait pas eu connaissance).
    - Il pourrait être intéressant d'établir un premier contact avec les personnes ou leur famille afin d'obtenir leur accord de principe pour participer à l'enquête.
    - L'intérêt de l'entretien téléphonique est à souligner (liberté de parole, impression d'anonymat plus grand, centrage sur l'écoute…) à la condition que celui-ci soit bien préparé en amont. De plus, l'introduction de l'entretien est centrale. En plus d'une

[8] En particulier pour les 2 enfants suivis par l'ASE (où, nous disposions simplement de l'information "ASE" suivi du numéro de téléphone du standard, sans connaître le référent de l'enfant ni ses coordonnées directes. Si dans une situation, le référent a finalement pu être identifié (mais sans parvenir à la joindre), dans l'autre, l'appel est resté sans réponse. De même, pour deux enfants pris en charge à l'hôpital, où seul le nom du Centre hospitalier apparaissait.

[9] L'un s'est dit non concerné et n'ayant pas reçu le courrier.

[10] Dont le cas de M. (6 ans) qui est aujourd'hui admise en EEAP (donc hors champ de l'étude) mais qui a été en situation de non-recours auparavant (1 ans et demi d'attente avant de trouver une place).

présentation des objectifs et de l'intérêt de l'étude, il est essentiel d'annoncer d'emblée que l'objectif n'est pas de trouver une solution aux personnes, souvent démunies et très en attente, même s'il sera possible de les conseiller (dans la mesure du possible) ou faire remonter des dysfonctionnements.
    - Le contact est difficile avec les personnes faisant l'objet d'une mesure de protection juridique.

- Concernant la **sélection des situations retenues** : l'idéal aurait été de mobiliser davantage la MDPH à ce stade pour procéder à une vérification des informations transmises (adresse, numéro de téléphone) afin de faciliter la prise de contact et, surtout, de vérifier la situation de la personne au moment de l'appel.

- Concernant **les systèmes d'information des MDPH** :
    - Face à des données parfois obsolètes et/ou incomplètes sur les personnes en attente de solutions, il apparaît nécessaire de tenir une base de données à jour : vérifier les coordonnées de l'enfant à échéance régulière mais également identifier précisément le référent de l'enfant ou de l'adulte afin de pouvoir contacter facilement les personnes. Cette préconisation doit croiser la réflexion du chantier national en cours relatif à l'informatisation (en cours de conception et de développement) sur le suivi de l'orientation des personnes en situation de handicap[11] .
    - Ce travail met en effet en évidence l'existence d'"invisibles" du dispositif. Ainsi, certaines situations échappent au circuit de suivi des orientations de la MDPH : personnes injoignables et absence d'informations sur leur situation actuelle[12].

- Concernant **la connaissance des situations par les familles ou les personnes elles-mêmes** : flou ou incertitude des parents ou des proches quant à l'inscription en liste d'attente (voir infra).

[11] Ce service, qui entend mettre en lien l'offre (les ESMS) et la demande (les besoins des personnes), nécessite des informations en provenance du SI des MDPH et des SI des ESMS.

[12] Ces personnes sont-elles inscrites sur liste d'attente ? Accueillies en établissement ou service ? Disposent-elles d'un entourage familial ou s'agit-il de situations isolées ?

3. LES RESULTATS OBTENUS : LES FACTEURS DE NON RECOURS RENCONTRES

3.1. DES SITUATIONS DE NON-RECOURS SUBI OU CONTRAINT

Un non recours lié aux méandres administratifs (ou non-recours par méconnaissance)

Parmi les causes de non-recours rencontrées figurent l'absence ou le manque d'information sur le dispositif médico-social. Avant même de démarrer une procédure d'inscription en ESMS, l'un des préalables est en effet de connaître les démarches à effectuer, ce qui est loin d'être acquis pour certaines personnes interviewées. La complexité et le manque de lisibilité des démarches administratives à réaliser peuvent ainsi constituer un frein à l'entrée en établissement et, préalablement, à l'inscription sur liste d'attente.

Pour faire référence à la grille de lecture de Berrat (2017), nous serions face ici à une forme de **non-recours par non connaissance,** liée à un manque d'information sur l'existence de l'offre ou de son mode d'accès, en l'occurrence ici des procédures d'admission et des démarches à suivre pour procéder à une inscription. Cette forme de non-recours serait liée d'une part aux pratiques professionnelles et institutionnelles et, d'autre part, aux ressources psycho-sociales de la personne.

L'absence de candidature par méconnaissance des procédures d'accès aux ESMS

Pour au moins deux situations de personnes handicapées adultes, la non-inscription sur liste d'attente n'est pas connue de leur famille, en raison d'une méconnaissance des démarches relatives à l'acte de candidature en ESMS. Leurs proches pensaient en effet que les démarches déjà effectuées auprès de la MDPH étaient suffisantes.

Lorsque l'on évoque la MDPH ou l'ARS au début de l'entretien avec la mère de Mme ME, 51 ans **(situation 1)**, son incompréhension se fait très vite ressentir (« *Je ne connais pas tout ça* »). Sa fille fait l'objet d'une orientation en MAS depuis février 2015. Pour cette femme qui s'occupe seule de sa fille depuis sa naissance, le *« papier »* reçu de la MDPH vaut inscription sur liste d'attente. Elle ignore qu'il est nécessaire de prendre contact avec les établissements qui figurent sur la notification pour qu'une procédure d'admission soit engagée. Trois établissements ont été inscrits sur la notification. « *Au bout de la feuille* », il est par ailleurs noté : « *accueil à temps complet début en 2015, fin en 2020* ». Pour cette dame âgée, cette notification lui assurait une prise en charge de sa fille en cas de problème. Elle n'a pas pris contact avec les établissements et ignorait qu'elle devait elle-même s'adresser aux structures. Suite à notre entretien, elle prévoit de prendre contact avec l'assistante sociale pour lui demander un rendez-vous.

Situation 1

Mme ME, 51 ans, est aveugle de naissance et porteuse d'une déficience intellectuelle (un peu « *retardée mentale* » d'après sa mère âgée) et n'est pas autonome. Elle ne peut en effet effectuer seule les actes essentiels de la vie quotidienne (« *Elle ne sait pas se laver, à part les mains*. ») et, suite à une occlusion intestinale, une poche a été posée. ME a toujours connu un parcours hors institution en raison d'une mauvaise expérience lorsqu'elle était jeune dans un établissement où elle aurait été *« maltraitée* ». Par la suite, sa mère s'est « *jurée que jamais elle ne serait placée en établissement* ». Depuis sa naissance, elle vit donc avec elle et s'occupe seule de sa fille. Aujourd'hui, elle reçoit des soins infirmiers matin et soir. Elle perçoit l'AAH[13] et l'ACTP[14] *(« la tierce personne c'est moi* »). La fatigue se fait ressentir chez sa mère vieillissante et, lorsqu'il a fallu effectuer le renouvellement du dossier d'aide auprès de la MDPH, une assistante sociale lui a suggéré d'effectuer une demande d'orientation en établissement, par précaution. « *J'avais demandé un truc comme ça au cas où il m'arriverait quelque chose parce que je suis veuve mais je ne veux pas m'en séparer tout de suite* ». Sa fille fait l'objet d'une décision d'orientation en MAS depuis février 2015.

Suite à l'aggravation du handicap de son frère de 49 ans **(situation 2)**, Mme R, sa sœur, a effectué une demande d'orientation en MAS auprès de la MDPH. Il a toujours bénéficié du soutien de sa famille et n'a jamais été accueilli en établissement mais aujourd'hui, la situation devient de plus en plus « *difficile à gérer* » pour sa mère de 76 ans avec laquelle il a toujours vécu. A la réception de la notification, sa sœur a complété un dossier d'inscription en ligne disponible sur le site internet de l'établissement, comme cela lui a été indiqué par le secrétariat avec lequel elle a été en contact téléphonique. Toutefois, elle n'a jamais obtenu d'accusé de réception de sa demande transmise par lettre recommandée avec AR ou de retour quelconque de l'établissement. Pour elle, cette absence de nouvelles signifie que l'inscription est effective.

Situation 2

Mr R, 49 ans, fait l'objet d'une orientation en MAS depuis octobre 2016. Il est handicapé depuis l'âge de 11 ans suite à une tumeur au cervelet qui lui a fait perdre la vue. Il est atteint d'une hémosidérose cérébrale, maladie qui a aggravé son handicap. Suite à un AVC en 2015, il est devenu hémiplégique ; il ne marche pas. Aujourd'hui, il vit chez sa mère de 76 ans. Sa sœur et sa belle-sœur s'en *« occupent aussi un peu* » et une HAD a été mise en place. Des infirmières se rendent à son domicile pour les médicaments et des soins. Il perçoit l'ACTP et l'AAH et n'a jamais été accueilli en institution. Il n'est pas marié et a toujours vécu avec sa mère et sa famille se relaie pour s'occuper de lui. Toutefois, sa situation s'est aujourd'hui aggravée suite à sa maladie. « *Jusqu'à maintenant, on savait gérer. Depuis son accident, ça a aggravé sa maladie. Avant, il n'y voyait pas mais il disposait d'une petite autonomie, d'un choix* ». Aujourd'hui, sa famille sollicite un soutien *« pour se décharger un peu », « une MAS de jour si possible* ».

[13] L'allocation aux adultes handicapés (AAH) est une aide financière qui permet d'assurer un minimum de ressources. Cette aide est attribuée sous réserve de respecter des critères d'incapacité d'âge, de résidence et de ressources.

[14] L'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP), remplacée en 2006 par la prestation de compensation du handicap (PCH), permet d'assumer les frais occasionnés par l'emploi d'une tierce personne pour les aider dans les actes du quotidien.

Un manque de lisibilité quant à la décision d'orientation et à l'inscription sur liste d'attente

Certains témoignages traduisent le manque de lisibilité et de transparence sur l'état des démarches en cours concernant leurs proches (en particulier quand ces derniers font l'objet d'une mesure de protection). Ce manque d'information pourrait être à l'origine du non-recours alors que ce dernier n'est pas souhaité.

Mme A, 52 ans, fait l'objet d'une mesure de tutelle **(situation 3)**. M. A « *ne pense pas* » que sa femme soit inscrite sur la liste d'attente d'un établissement. Ce dernier n'est pas au courant de la décision d'orientation en MAS prononcée en novembre 2015 au sujet de sa femme alors que selon lui, son état justifierait un accueil dans un centre spécialisé lui procurant des soins adaptés (pour la motricité, la mémoire, la vue, etc.). L'accueil en maison de retraite « *n'est pas adapté à son cas* » et ne répondrait pas à ses besoins. Pour M. A, si sa femme n'a pu être inscrite dans une structure adaptée à sa situation, c'est en raison de blocage procédure (non accès au certificat médical nécessaire à cette inscription). Elle est aujourd'hui en maison de retraite où « *elle n'a plus aucun soin* » alors que, selon son mari, elle aurait besoin de soins spécialisés. Le discours de cet homme est flou, nous ne parviendrons pas à savoir si des démarches de candidature pour un établissement adapté à la situation de Mme A, 52 ans, ont été engagées par son tuteur, car ces démarches ne sont pas de son fait.

Pour la mère de ce jeune de 19 ans actuellement accueilli en centre hospitalier spécialisé (**situation 4**), la réception de la notification d'orientation en MAS (datée de juillet 2016) semble signifier qu'il y a « *acceptation* » de l'établissement : *« On a fait la demande, ils ont accepté. Là, il est sur la liste d'attente mais on ne sait pas quand est-ce qu'il change, on ne sait pas. (…) La MDPH m'a envoyé comme quoi il est accepté pour le changement de structure et ensuite ils m'ont dit qu'il y avait de l'attente. Ils m'ont donné deux adresses dont une qui n'est pas trop loin. »* Toutefois, elle n'a pas pris contact avec la MAS en question : *« Je n'ai pas contacté. Moi ça ne m'intéresse pas trop qu'il change. Moi, pour appeler et pour savoir, je ne l'ai pas fait. Tous ces trucs-là, c'est l'assistante sociale qui s'en occupe, moi je ne sais pas trop. (…) C'est ce qu'ils m'ont dit. Un jour il changera de structure mais franchement il est bien là-bas. Mais c'est l'assistante sociale du centre qui s'occupe de ces démarches ».* D'après la mère, son fils serait sur liste d'attente car les assistantes sociales du centre dans lequel il se trouve lui aurait dit ; cependant, au regard des informations à notre disposition, nous ne pouvons savoir si la procédure d'inscription en MAS a été engagée par ces dernières.

Situation 4

BH, 19 ans, a le syndrome de West depuis sa naissance. Il souffre de crises d'épilepsie et est porteur d'un handicap psychomoteur. Depuis l'âge de 6 mois, il bénéficie de soins. Depuis l'âge de 5 ans, il est hospitalisé en centre spécialisé. Il est en internat depuis 2005 mais rentre au domicile parental tous les week-ends. Récemment, le centre hospitaliser a conseillé à sa mère d'envisager un changement de structure *« pour sa vie sociale »* car au centre, *« c'est plus médicalisé et il n'y a pas suffisamment d'activités ». « C'est eux qui m'ont proposé ça car ils ont vu que sa situation était stable, il a plus besoin de vivre que d'être enfermé ».*

Sa famille n'est pas opposée à ce changement de structure ; toutefois, il devrait changer de ville et la question du transport est problématique car BH a besoin de rentrer les week-ends au domicile familial. Dans le centre hospitalier actuel, dans la même ville que ses parents, sa mère peut lui rendre visite en semaine ; ce qui serait plus difficile en cas de changement car elle n'est pas véhiculée. *« Au centre où il va maintenant, ils ont dit qu'ils vont arrêter le transport. Ils ont dit que dans la nouvelle structure, ils ne faisaient pas le transport mais je sais pas comment je vais m'en sortir avec ça. Il y a des trucs qui vont changer. Moi, ce qui m'embête le plus, c'est s'il n'y a pas le transport car là-bas il n'y a pas le transport tous*

les week-ends. Même là où il est maintenant, dans pas longtemps, ils ont dit qu'ils allaient arrêter le transport. Là, en ce moment, il y a le taxi et les transports en commun. C'est adapté. C'est une entreprise qui le transporte tous les week-ends. Là-bas ils ont dit qu'il ne rentrerait pas tous les week-ends. Là, déjà, quand il ne rentre pas tous les week-ends, il pleure, il réalise et ça l'énerve. Il a besoin de voir ses frères. Là, je ne sais pas comment il va réagir. Moi je n'ai pas le permis, mon mari travaille dans sa propre entreprise et il est tout le temps occupé. A l'hôpital, je peux aller le voir parce que c'est proche, il y a le transport et tout… Mais là où il va aller, je ne sais pas comment ça va se passer ».

Un non-recours lié au refus des ESMS (ou non-recours par non proposition)

Dans une situation observée (voir encadré ci-après - **Situation 5**), le non-recours est subi par la famille en raison de critères d'accès à l'offre trop restrictifs et aux pratiques d'admission des établissements. Dans ce cas, une offre correspondant au handicap de l'enfant existe mais certaines conditions nécessaires pour y accéder ne sont pas remplies : besoin d'accompagnement pour monter les escaliers, enfant qui n'est pas propre… Ainsi, l'enfant ne va pas remplir l'ensemble des critères d'éligibilité à l'offre, fixés oralement par les professionnels. C'est au moment du premier contact téléphonique de la famille avec l'établissement que ces critères ont été énoncés. Ces établissements contactés figuraient pourtant sur la notification d'orientation fournie par la MDPH.

Si l'on s'en réfère à la typologie de Berrat (2017), le non-recours pourrait s'apparenter ici au non-recours par non-proposition en raison de pratiques professionnelles et institutionnelles discriminatoires de la part des établissements. Toutefois, ce n'est pas tant d'une non-proposition dont il est question ici mais plutôt d'un refus d'accueil et d'accompagnement.

Situation 5

La mère de M. 6 ans, fillette polyhandicapée, a contacté par téléphone 7 IME différents avant son inscription sur la liste d'attente de l'EEAP dans lequel elle se trouve aujourd'hui. Dans la notification d'orientation reçue, la MDPH avait proposé 3 ou 4 IME à la famille. Toutefois, la mère de M. en a contacté davantage : *« Ils m'en ont donné 3 ou 4 et j'en ai fait beaucoup plus par rapport à la notification que la MDPH m'avait fournie. Parce que ceux qu'ils m'avaient donné, ça n'allait jamais. Dans ce qu'ils m'avaient donné, M. a été refusé parce qu'elle ne montait pas les escaliers seule et qu'il y avait des escaliers. Elle a besoin d'être accompagnée. Donc à A. ça n'allait pas parce qu'il y avait des escaliers. A B., ça n'allait pas non plus parce que les enfants sont tous propres. Il y a toujours un problème comme ça. (…) Ce n'est pas forcément par manque de place mais parce qu'elle ne remplissait pas les critères. Ensuite, elle est restée près d'un an sur liste d'attente. Elle est rentrée grâce à un coup de chance parce qu'une petite a déménagé sinon elle serait toujours en liste d'attente. (…) Et je crois que c'est bien souvent comme ça pour la plupart des enfants. Parce qu'il y a des enfants qui passent dans une classe supérieure ou des déménagements* ».

C'est en contactant un établissement qui lui avait été indiqué par la MDPH que la mère de M. a été renvoyée vers un établissement qui pourrait davantage correspondre au profil de l'enfant : « *Ce n'est pas une des structures qui m'avait été indiquée par la MDPH. En fait j'ai réussi parce qu'ils m'avaient indiqué B. et quand j'ai appelé B, ils m'ont dit : je pense que votre fille irait bien à C. Et c'est à partir de là que j'ai pu effectuer les démarches réelles à C. Elle a passé 3 jours d'essai dans la structure et après il a fallu attendre qu'il y ait une place* ».

Ce parcours du combattant a duré un an et demi, entre le premier contact téléphonique et l'admission effective de la fillette dans l'établissement.

Indirectement, le non-recours provient également ici de l'offre médico-sociale (non-recours par non proposition liée au contenu de l'offre et aux ressources contraintes). En effet, le nombre de places insuffisant dans certaines catégories d'établissement ou de service (ou l'insuffisance d'une offre correspondant spécifiquement au handicap de la personne) peut amener les structures à intégrer des critères de plus en plus "excluants" pour certaines catégories de public (complexité du handicap). Dans le cas d'un enfant polyhandicapé, on peut s'interroger sur la motivation à notifier des IME, dont on a constaté qu'ils ont tous refusé l'accueil. Les IME peuvent ne pas être suffisamment accessibles ni avoir un niveau d'encadrement suffisant pour un handicap relativement lourd. On peut imaginer qu'objectivement, l'enfant, qui semble avoir des capacités motrices, pouvait s'adapter à un IME (selon la CDAPH), mais que les institutions contactées n'ont pas souhaité s'engager dans une prise en charge.

3.2. LES SITUATIONS DE NON RECOURS VOLONTAIRE (OU NON-RECOURS PAR NON DEMANDE)

Un écart entre l'orientation prononcée et les attentes de la personne ou de sa famille

Deux situations de non-recours étudiées dans le secteur enfant concernent des situations de **non-recours volontaire** (non demande) des parents. Pour ces deux situations, les parents n'ont pas engagé de procédure (ou ne sont pas allés jusqu'au bout de la procédure) d'admission en ESMS (**situations 6 et 9**). Le non-recours provient de l'écart entre les attentes de la famille et la solution proposée. Dès lors, la solution actuelle semble satisfaisante pour les parents. Deux situations sont également concernées dans le secteur adulte (**situations 7 et 8**).

Eloignement et temps de transport trop importants

Ainsi, l'accueil dans un IME ne correspondrait pas aux besoins d'un enfant « *trop jeune* » pour intégrer un internat (B, 7 ans – **Situation 6**).

Situation 6

B., 7 ans, dispose d'une orientation en IME depuis le mois d'avril 2016. Aujourd'hui, il est scolarisé en ULIS dans la commune où résident ses parents. En parallèle, il est suivi dans un hôpital de jour où il se rend deux journées complètes par semaine. D'après sa maman, B. n'est pas porteur d'« *un handicap physique* ». « C'est un garçon "*normal*" mais il a des difficultés à l'école, il bouge trop. « *Des fois, il est dans son monde* ». B. voit une psychologue tous les 2 mois/2 mois et demi. Il prend un traitement matin, midi et soir. Un IME en internat a été proposé à la famille mais d'après sa mère, B. n'a pas l'âge d'être en internat et l'internat ne « *correspond pas à son cas* ». « *Ou il reste à l'internat ou il part le matin et il revient le soir, c'est l'assistante de l'hôpital de jour qui m'a expliqué* ». L'IME proposé se trouve dans une ville située à 60 kms du domicile parental. Même si un service de taxi a contacté la famille, cette solution est trop éloignée du domicile familial et les trajets auraient été source d'épuisement pour l'enfant. « *Ça faisait trop loin. Il aurait été fatigué* ». La famille est satisfaite de la solution actuelle : « *Franchement, depuis qu'il a commencé à l'école, il a bien aimé la maîtresse, il fait des efforts pour travailler. A l'HDJ il y a l'infirmière. Là-bas, il est content. Il fait du cheval* ».

Pour B. 7 ans, l'accueil dans un IME en semi-internat serait a priori possible mais la solution n'est pas satisfaisante car le trajet quotidien serait source d'épuisement pour l'enfant (encadré ci-dessus). L'IME proposé se trouve en effet à 60 kms du domicile parental.

Mr A, 24 ans, vit avec sa mère et ses frères dans un appartement au troisième étage (**situation 7**). Il ne sort jamais car il ne peut pas descendre seul. En cas d'accompagnement par un ESMS, il souhaite pouvoir rentrer tous les soirs au domicile familial. Ici, le problème de transport et l'éloignement du domicile est un frein à l'entrée en établissement.

Situation 7

A, 24 ans, fait l'objet d'une décision d'orientation en FAM depuis le mois de janvier 2017. D'après sa mère, il se rend à Nice tous les mois « *pour voir le docteur* ». Il souffre d'un handicap psychomoteur a priori : *« Sa tête n'est pas droite, elle tourne. Quand il marche, sa tête regarde sur le côté, depuis sa naissance...* ». La famille, composée de 3 enfants, vit dans un appartement, situé au 3ème étage et il ne peut pas descendre tout seul. Il ne souhaite « *pas aller loin, toujours rester avec moi et son frère. Il ne sort pas. Juste pour le docteur. Je préférerais qu'il soit dans une structure où il part le matin et il revient le soir*. » Pour l'instant, c'est sa mère qui « *s'occupe de lui* » et le médecin « *lui a donné un médicament pour être moins triste*. ».

A priori, une assistante sociale de la MDPH aurait effectué les démarches auprès d'un établissement situé à 1h de route de leur domicile : *« L'assistante l'a demandé [l'établissement] mais lui il ne veut pas. Elle ne souhaite pas qu'il reste toujours à la maison. Elle souhaite qu'il fasse du sport. (…) Oui, c'est une assistante sociale. C'est la MDPH.* » La mère, qui n'a pas de voiture, souhaiterait qu'il « *trouve quelque chose* » dans leur commune de domicile où il prendrait le bus le matin et reviendrait le soir. L'établissement contacté serait d'accord pour l'accueil « *mais il ne peut pas s'occuper de le prendre et de le ramener chez moi 2 ou 3 fois par semaine* ».

Des problèmes de transport sont également évoqués par la mère de BH, 19 ans (voir **situation 4** précédente) pour lequel le passage d'un Centre Hospitalier spécialisé (dans la ville où elle réside) à un FAM, situé dans une autre commune, empêcherait un retour au domicile familial de son fils le week-end et ne lui permettrait plus de lui rendre visite en semaine (en l'absence de permis de conduire).

Une carence dans les méthodes pédagogiques, éducatives ou thérapeutiques proposées

Pour la mère de Y. 12 ans, infirme moteur cérébral (IMC), les méthodes proposées par l'établissement dans lequel son fils a effectué « *une pause de 6 mois* », étaient inadaptées, voire déficitaires : soins proposés par l'institution insuffisants, manque d'activités ludiques ou sportives pour stimuler l'enfant, isolement social, dévalorisation scolaire, absence d'ouverture vers l'extérieur, repli sur le monde du handicap…

Une solution actuelle satisfaisante ou préférence pour des solutions alternatives

En l'absence d'IME à proximité, B. 7 ans est scolarisé en milieu ordinaire (ULIS) et fait l'objet d'une hospitalisation séquentielle en parallèle. Cette solution apparaît satisfaisante pour les parents qui voient une progression chez leur fils. Il entretient en effet de bonnes relations avec l'institutrice et les infirmières et se montre enthousiaste à l'égard de certaines activités proposées par l'hôpital de jour (équithérapie notamment).

De même, la mère de Y., 12 ans (situation 9), a mis en place une prise en charge adaptée pour son fils. Scolarisé 3 heures par jour dans une école spécialisée pour handicapés moteurs (dans laquelle il pourra être inscrit jusqu'à l'âge de 18 ans), il pratique de nombreuses activités ludiques et sportives adaptées et fait l'objet d'une palette de soins diversifiés l'après-midi, dispensés par des professionnels libéraux. L'objectif est de permettre à son fils de ne pas être uniquement *« dans le monde du handicap »*. On imagine qu'une telle organisation mobilise probablement des moyens financiers dont tous les parents ne disposent pas.

Situation 9

Y. a 12 ans. Il est infirme moteur cérébral (IMC). C'est un enfant qui ne parle pas et qui ne marche pas. Il n'a pas l'autonomie de ses mouvements. Sa mère essaie de *« l'élever comme un enfant normal* » et de lui proposer « *un maximum d'activités* ». Il a fait de la voile, du kayak avec l'aide d'Handisport. Grâce au réseau de parents, ses parents ont aussi fait partie d'une association spécialisée dans les activités ludiques visant à réaliser des rêves d'enfants. Grâce à eux, le garçon a pu obtenir une place à l'opéra pour aller voir le « Lac des cygnes ». D'après la maman de Y., ceci n'aurait pas été possible dans la « *filière commune, cela aurait été compliqué* ».

Depuis l'âge de 4 ans, Y. est dans une école spécialisée pour enfants en situation de handicap moteur. Il a connu dans son parcours une seule interruption de 6 mois en institution spécialisée, en EEAP. D'après la maman, cela n'a pas fonctionné. « *Pour tous les soins, j'avais trouvé que c'était léger. On n'avait pas le droit de savoir. Il est resté 6 mois en externat à 25 kms de chez nous. Au niveau scolaire, à la fin de l'année ils ont dit que le niveau intellectuel est tellement bas qu'on ne pouvait pas lui proposer des choses. Ils me proposaient de réduire les temps de scolarité. Je considérais que l'argument était très léger*. » Pour sa maman, il est fréquent que cette structure tente « *de dissuader les enfants* ». Pour ces différentes raisons, les parents ont fait le choix de revenir sur l'école spécialisée dans laquelle il n'est scolarisé que le matin. L'après-midi, il effectue des séances de rééducation avec des professionnels libéraux (kinésithérapie, orthophonie, psychomotricité, orthoptie et de temps en temps de l'équithérapie).

Y. fait l'objet d'une notification d'orientation en ULIS, dans l'attente d'une entrée en EEAP. Cette décision est valable jusqu'en 2019. La mère de Y. avait pris contact avec l'EEAP visé sur la notification l'année dernière mais pour l'instant, « *ils ont tous une file en attente et il n'y a pas d'urgence* » car il dispose d'une *« très bonne prise en charge à l'école* ». Il ne va que 3 heures à l'école ; ce qui *« convient très bien* » à sa maman qui n'a « *pas décidé de l'inscrire* ». Pour l'instant, cela lui convient mais elle n'exclue pas d'y recourir un jour *(« Ça ne veut pas dire que je vais pas recommencer plus tard* »). Toutefois, elle craint l'institution : « *Dans l'avenir proche, on continue comme ça et plus lointain, je ne sais pas ce que ça va donner. C'est la chose dont j'ai le plus peur. Je n'ai pas envie de le faire. Je ne veux pas qu'il ne soit que dans le milieu handicap. Il se fait accepter. Il progresse. Il est facile à vivre, c'est normal. Il ne me pose pas de problème de comportement. Il est content de voir les gens. Pour moi, les structures, ça les coupe du monde. Cela m'a marqué l'aventure à A., de voir des enfants qui restent des heures dans un coin. Mon enfant était devenu agressif alors qu'il n'avait jamais fait ça. Ce n'est pas la peine d'attendre de la part des autres* ».

M. B, 48 ans (**situation 8**), hémiplégique suite à un accident, vit seul chez lui et fait l'objet d'une aide à domicile par des auxiliaires de vie. Il souhaite rester chez lui car il est épuisé par le milieu médical. Cette personne, sous tutelle, semble ne pas être au courant de l'orientation en FAM qui a été prononcée à son égard (en septembre 2016) car il ne l'évoque pas, mais cette solution ne semble pas lui convenir car cette personne souhaite rester à domicile.

Situation 8

M. B, 48 ans, sous mesure tutelle, vit seul dans un logement personnel et ne « *sort jamais* ». Victime d'un accident de moto en 1998, il souffre d'une hémiplégie gauche faciale et d'une paralysie des jambes. Il est en fauteuil. Il est aidé par des auxiliaires de vie une fois par jour. « *J'ai qu'eux. Ma famille m'a abandonné et tout*. » Il souhaite rester chez lui : « *Je veux rester chez moi. Je suis bien chez moi. (…) Parce que j'en ai marre du monde hospitalier et je ne suis pas intéressé pour voir personne, à part les auxiliaires*... »

4. CONCLUSIONS : ENSEIGNEMENTS ET ANALYSES GENERALES TIREES DES SITUATIONS ETUDIEES

Ce travail avait pour objectif de repérer les motifs du non inscription sur une liste d'attente d'ESMS chez les personnes en situation de handicap, bien qu'elles détiennent une notification d'orientation vers un ESMS. Différents enseignements peuvent être tirés des situations rencontrées.

Ce travail met d'abord en évidence la pluralité des facteurs de non-recours. En effet, le non-recours résulte souvent d'une imbrication de causes (même si une cause domine souvent). Le non-recours peut en outre être difficile à qualifier. Ceci est par exemple le cas de cet adulte qui n'évoque pas la décision d'orientation en FAM (**situation 8**) ; ce qui pourrait s'apparenter à un non-recours par non-connaissance (lié au manque d'information sur l'existence de l'offre, ou plutôt ici de la décision de la CDAPH) et revendique plutôt une « non demande » liée à un désaccord sur les principes d'un placement en établissement. Enfin, il existe de nombreuses incertitudes sur la réalité du non-recours (lorsque les familles pensent être « en attente » d'un établissement alors que rien ne confirme l'inscription effective sur liste d'attente).

Ce travail exploratoire met également en évidence la difficulté de disposer de données fiables et complètes sur le suivi des orientations, d'où l'importance des chantiers actuels, menés au niveau national, visant à mettre en place un système informatisé de suivi des orientations.

Toutefois, les entretiens réalisés ont permis d'identifier certaines causes de non-recours tout en identifiant les stratégies alternatives à l'ESMS mises en place, dévoilant ainsi la rationalité des choix des personnes ou de leur proche.

Compte-tenu du nombre d'entretiens réalisé dans le cadre de ce travail exploratoire, il semble prématuré de faire des comparaisons des résultats entre secteurs adultes et enfants. Cependant, il faut noter que l'essentiel des situations de non-recours lié aux méandres administratifs concerne les adultes. Ainsi, les décisions tardives pourraient expliquer la méconnaissance des procédures à effectuer par manque d'"expérience" du dispositif du handicap. Le non-recours volontaire (désaccord sur les modalités de l'offre proposée) concerne quant à lui davantage le secteur enfant.

Pour étudier le non-recours à l'offre médico-sociale, la typologie de Berrat se focalise sur la non-demande (en raison de l'inadaptation de l'offre aux souhaits des personnes ou de leur famille). Dans le cadre de cette enquête, plusieurs situations réfèrent à la non-demande (par ex désaccord sur les modalités de l'offre). Toutefois, la non-connaissance est également un facteur essentiel de non-recours à l'offre médico-sociale.

Sans doute en raison de la taille de l'échantillon, et concernant les deux autres formes de non recours, la non réception ne concerne ici qu'une seule situation. Ceci est le cas de cette famille qui pense que l'envoi du dossier vaut inscription alors qu'elle n'a pas reçu d'accusé de réception. La non réception provient ici d'un dysfonctionnement du service prestataire (défaut de suivi ou d'explication des procédures par le prestataire).

D'autres situations de non-recours de la typologie n'ont pas été identifiées par cette enquête exploratoire, à savoir le non recours par non proposition (pratiques professionnelles discriminatoires).

Cette étude nécessite d'être prolongée par une étude menée à plus grande échelle afin de préciser les causes de « non recours » identifiées lors de cette phase exploratoire, tout en identifiant les motifs de non recours les plus fréquemment cités.

Le non-recours doit être étudié sous l'angle des inégalités sociales d'accès aux services. La complexité du système (forme de la notification administrative notamment) est un frein à l'équité d'accès.

Pour chaque motif de non recours, il pourrait être intéressant d'identifier des facteurs explicatifs (par exemple en identifiant des liens entre le type de non-recours et l'âge de la personne, sa situation économique et sociale, son environnement familial, le type de déficience dont elle est porteuse, etc.), ou tout au moins, des liens ou correspondances entre variables.

5. REFERENCES

BERRAT B. (JAEGER M. Dir.) (2011), Le non-recours aux droits et dispositifs liés au handicap – Ne rien dire, c'est ne pas être handicapé, Rapport de recherche, avril 2011.

BERRAT B. (2017), Le non recours des personnes handicapées à l'offre médico-sociale, Intervention au Séminaire IRESP, 17 janvier 2017.

FUNES A. BOURGAREL S. (2017), Amélioration de la connaissance de l'offre et des besoins dans les établissements et services médico-sociaux pour enfants et adultes en situation de handicap dans le Var, Creai Paca et Corse, 106p.

WARIN F. (2010), Le non-recours : définition et typologies, Odenore, Working paper, n°1, juin 2010.

6. ANNEXES

6.1. ANNEXE 1 : TYPOLOGIE EXPLICATIVE DU NON-RECOURS (ODENORE)

Type de non-recours	Raisons	Explications
Non connaissance	Manque d'informations sur l'existence de l'offre et / ou de son mode d'accès	• Pratiques professionnelles et institutionnelles • Ressources économiques, sociales, psychiques.
	Maîtrise insuffisante de l'information	• Ressources économiques, sociales, psychiques.
Non proposition	Non connaissance par l'agent	Pratiques professionnelles et institutionnelles
	Discrimination	Pratiques professionnelles et institutionnelles
	Ressources contraintes	Contenu de l'offre
Non réception	Oubli ou négligence de la part du demandeur au regard des procédures, voire abandon de la demande	Ressources économiques, sociales, psychiques.
	Lenteur administrative	Pratiques professionnelles ou institutionnelles
	Erreur administrative / dysfonctionnement du service prestataire.	Pratiques professionnelles ou institutionnelles
Non demande	Calcul coût / avantages	• Contenu de l'offre • Intérêt personnel • Représentations et normes personnelles • Ressources économiques, sociales et psychiques
	Désaccord sur les principes, conditions ou modalités de l'offre	• Contenu de l'offre • Pratiques professionnelles ou institutionnelles • Intérêt personnel • Représentations et normes personnelles

		• Ressources économiques, sociales et psychiques
	Préférences pour des alternatives	• Contenu de l'offre • Pratiques professionnelles ou institutionnelles • Intérêt personnel • Représentations et normes personnelles • Ressources économiques, sociales et psychiques
	Civisme	• Représentations et normes personnelles • Ressources économiques, sociales et psychiques
	Manque de capacités (connaissances, savoir-faire, confiance, soutien, etc.)	• Ressources économiques, sociales et psychiques

Source : Berrat (2017), d'après l'ODENORE.

6.2. ANNEXE 2 : GUIDE D'ENTRETIEN

Guide d'entretien

Personnes non inscrites en liste d'attente mais détentrices d'une notification d'orientation en ESMS

Durée de chaque entretien : 30 mn environ

Contexte : Les écarts observés entre le nombre de notifications émises et le nombre d'inscriptions sur liste d'attente interpellent.

Objectifs : Comprendre les raisons qui font que certaines personnes en situation de handicap ayant droit à un accompagnement par un établissement ou un service spécialisé dans le handicap ne soient pas inscrites en liste d'attente de ces établissements ou services.

Préconisations : Le contenu de ces entretiens n'est accessible qu'aux conseillers techniques du CREAI-PACA auxquels ont été confiées l'analyse et la rédaction du rapport. Le traitement des propos recueillis est thématique et ne permet en aucun cas de reconnaître les auteurs. Les éventuelles citations mises à titre illustratif dans le rapport final resteront anonymes. Une fois le rapport final remis et validé par son commanditaire, toutes les notes et analyses intermédiaires seront détruites, ainsi que les informations sur l'identité des personnes rencontrées.

Trame de l'entretien :

En violet figurent les questions posées, en grisé on a un rappel des éléments à recueillir pour l'enquêteur, ou des questions pour relancer l'interviewé ou encore des informations diverses pour aider l'enquêteur.

1. Situation actuelle de la personne

- *Pouvez-vous me décrire votre situation actuelle ?* Il faut obtenir les informations suivantes :
  - **lieu de vie** principal
  - **type de déficience**
  - **accompagnement actuel** :
    - *A domicile exclusivement **sans aucune prise en charge** extérieure ?*
    - *A domicile exclusivement avec l'aide d'un **auxiliaire de vie** ou proche ?*
    - *Suivi par un **service à domicile** (SSIAD, SAVS, SAMSAH..) ?*
    - ***SAAD** + **infirmière diplômée** ?*
    - *Suivi par le **secteur psychiatrique** (en consultation hospitalière ? CMP ? CMPP ? Secteur libéral ?) ?*
    - *Suivi par un **professionnel de santé** (infirmier libéral, ortho, kiné…) ?*
    - *L'enfant/le jeune est accueilli dans une structure de la **petite enfance** (crèche, jardin d'enfants, etc.) ?*

- *L'enfant/le jeune est accueilli dans une structure relevant de la **protection de l'enfance/judiciaire de la jeunesse** (foyer de l'enfance, MECS, foyer PJJ…)*
- *L'enfant/le jeune est **scolarisé** dans un établissement de l'EN en milieu ordinaire :*
  - *A temps complet*
  - *A mi-temps*
  - *A temps partiel (moins d'un mi-temps)*

- **ressources** : PCH, ACTP, AEEH.

2. L'orientation prononcée par la CDAPH (et satisfaction à son égard)

➢ *Quel type d'aide ou d'accompagnement souhaitiez-vous lorsque vous avez déposer une demande à la MDPH ?* Il faut obtenir les informations suivantes :

- **Objet de la demande de notification** (initialement) ?
  - *Obtenir une **prestation** (PCH, AAH, AEEH ou autre)*
  - *Ou réellement une **orientation** en ESMS ?*

➢ *Quelle décision a été prise pour vous par la MDPH ?*

- Être accueilli dans une structure :
  - IME, SESSAD, ITEP, etc à préciser mais normalement on l'a dans les données Mdph
  - Financements ou prestations pour âtre aidé, etc…

➢ *Est-ce que cette décision correspond à ce que vous souhaitiez ?*

- Etes-vous satisfait de cette orientation ? Si non, pourquoi ? Quels sont les besoins, attentes, envies, projet de vie ?

3. Situation de la personne quant à la procédure d'admission en ESMS

➢ *Avez-vous pris contact avec un établissement pour y être admis ?*

= Dépôt d'une demande de candidature/d'admission auprès d'un (ou plusieurs) ESMS.

- Si contact avec un ESMS :
  - Savez-vous lesquels ?
  - **Mode de contact :** Prise de contact téléphonique ? Courrier ? Remplissage d'un dossier d'admission ? Avez-vous été reçu dans le cadre d'un RDV/entretien de préadmission ?
  - **Avez-vous eu une réponse** ? Laquelle ?

- Vous n'avez **pas encore de réponse(s)** à votre candidature de(s) l'établissement(s) que vous avez sollicité(s) ?

✓ **Aucune nouvelle**

✓ **Réponse en attente :** Pourquoi ? Dossier en cours d'instruction ? Période d'observation ?

- **Réponse positive (inscription sur liste d'attente) et refus de la personne. Pourquoi ?**

(>> Aller aux questions 4.1. refus ou non recours de la personne)

- **Réponse négative et refus de l'établissement. Pour quels motifs ?**

(>> Aller aux questions 4.2)

- **Si pas de prise de contact avec un ESMS. Pourquoi ?**

(>> Aller aux questions 4.1. refus ou non recours de la personne)

4. Identification des causes de non inscription sur liste d'attente

➢ *Pour quelle(s) raison(s) principale(s) vous (ou votre enfant) n'êtes-vous (n'est) pas inscrit sur la liste d'attente d'un établissement ? Quels sont les motifs qui vous amènent à rester chez-vous ?*

4.1. Refus et/ou non-recours de la personne (ou de sa famille)

➢ *Avez-vous refusé une inscription sur liste d'attente qui vous était proposée par un (ou plusieurs) ESMS ? Si oui, pourquoi ?*

- En raison de l'écart de l'orientation prononcée avec les attentes (besoins) de la personne et/ou de sa famille (par ex : personne souhaitant rester à domicile, etc.) (normalement déjà abordé au point 2)

  = Refus d'inscription par la personne ou sa famille en raison de l'inadaptation de l'offre aux besoins de la personne (ou de sa famille)
  - Mode d'accueil existant inapproprié à vos attentes (accueil séquentiel, temps plein, partiel, externat, semi-internat, accueil de jour, etc…)
  - Possibilité de prise en charge dans l'ESMS trop éloignée du domicile familial ? Problème de transport ? Il existe une place mais trop loin du domicile familial ?
  - Des méthodes pédagogique/éducatives/thérapeutiques spécifiques à vos attentes inexistantes (sur le territoire ou dans l'ESMS proposé) ?
  - Manque de modularité dans la réponse ? (par exemple : besoin de temps partiel en ESAT + accueil de jour + internat séquentiel)
  - Pas d'ESMS approprié au type de handicap et à la complexité de l'accompagnement ?
- En raison d'un **déni du besoin d'accompagnement, d'une absence de prise de conscience du besoin d'accompagnement, et/ou d'un refus d'accompagnement** *(Pensez-vous avoir besoin de cet accompagnement ? souhaitez-vous cet accompagnement ? Désaccord de la famille ?)*
- En raison de **l'évolution des besoins ou de la situation de la personne** (qui rend l'orientation caduque). *(Votre situation a-t-elle évolué depuis ?)*
- En raison de la **méthode de construction de la réponse** (notification d'orientation) :
  - Demande de notification adressée à la MDPH par le tuteur et absence d'adhésion de l'usager.
  - Faible prise en compte de la demande de l'usager et de sa famille.

4.2. Refus d'inscription <u>par l'ESMS</u> / réponse négative de l'ESMS

- *A quoi attribuez-vous principalement, les difficultés que vous rencontrez (ou rencontrées par votre enfant) pour être inscrit sur liste d'attente de cet ESMS ou **de ce type d'ESMS** ?*

4.2.1. Aux pratiques d'admission et d'inscription sur liste d'attente de l'ESMS

- Dossier non prioritaire ?
- Nombre maximum de personnes inscrites sur liste d'attente atteint ?...

4.2.2. Au déficit de l'offre

- Nombre de place insuffisant dans le département correspondant au handicap de la personne ?

4.2.3. Inadaptation de l'offre aux besoins de la personne (ou de sa famille)

- Etablissement non approprié au type de handicap et à la complexité de l'accompagnement ?

5. Conclusion : Attentes - Besoins - Suggestions

- *Comment vous envisagez votre avenir ? Quelles sont vos envies ? Vos projets ? votre souhait ?*
- *Quelles sont les points à améliorer ? Quelles sont vos suggestions ?*
- *Autres remarques.*

6.3. ANNEXES 3 : COURRIERS D'ANNONCE ENTRETIENS

CREAI
PACA ET CORSE
Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations
en faveur des personnes en situation de vulnérabilité

Marseille, le 7 avril 2017

Madame, Monsieur,

Dans le cadre d'une étude réalisée pour l'Agence Régionale de Santé en collaboration avec la MDPH du Var, notre association, le CREAI, essaie de comprendre les raisons qui font que certaines **personnes en situation de handicap bénéficiant d'une orientation vers un établissement ou un service spécialisé dans le handicap ne sont pas inscrites en liste d'attente** de ces établissements ou services.

Il semble que vous ou un membre de votre famille soit dans ce cas.

C'est pourquoi, nous aurions souhaité pouvoir parler au téléphone avec vous de cette situation, en vous posant une dizaine de questions. Vos réponses resteront confidentielles et anonymes.

Nous avons prévu de vous joindre par téléphone **entre le 18 et le 28 avril**, si vous êtes disponible.

Si vous n'êtes pas disponible, pourriez-vous nous contacter au **04 96 10 06 60** pour nous préciser le jour et l'heure de votre choix pour réaliser cet entretien confidentiel par téléphone ? Vous parlerez avec **Céline Marival**, en charge de cette étude.

Nous vous remercions par avance de votre participation à ce travail.

Nous sommes à votre disposition pour répondre à vos questions.

La direction

Docteur Monique PITEAU-DELORD

CREAI
PACA ET CORSE
Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations
en faveur des personnes en situation de vulnérabilité

Marseille, le 7 avril 2017

Madame, Monsieur,

Dans le cadre d'une étude réalisée pour l'Agence Régionale de Santé en collaboration avec la MDPH du Var, notre association, le CREAI, essaie de comprendre les raisons qui font que certaines **personnes en situation de handicap bénéficiant d'une orientation vers un établissement ou un service spécialisé dans le handicap ne sont pas inscrites en liste d'attente** de ces établissements ou services.

Il semble que vous ou un membre de votre famille soit dans ce cas.

C'est pourquoi, nous aurions souhaité pouvoir parler au téléphone avec vous de cette situation, en vous posant une dizaine de questions. Vos réponses resteront confidentielles et anonymes.

Ne disposant pas de votre numéro de téléphone, pourriez-vous nous contacter au **04 96 10 06 60** pour nous préciser le jour et l'heure de votre choix pour réaliser cet entretien confidentiel que nous prévoyons **entre le 18 et le 28 avril**, si vous êtes disponible.

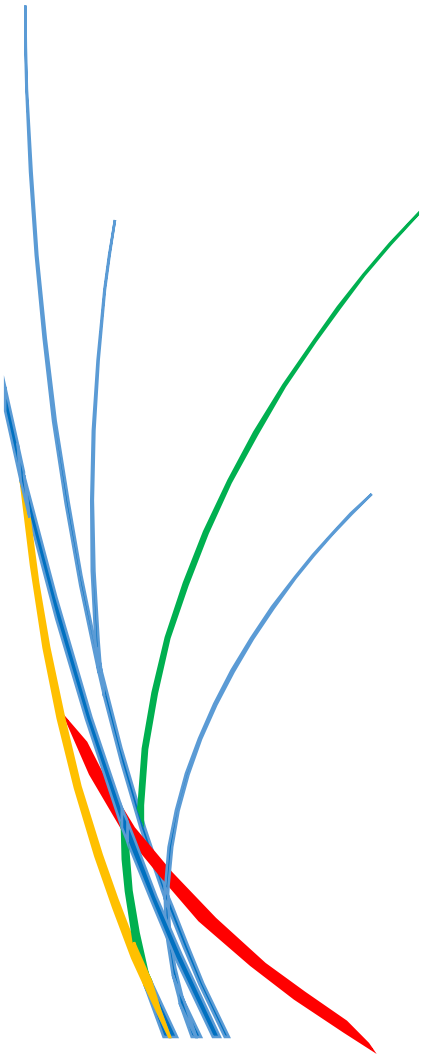
Vous parlerez avec **Céline Marival**, en charge de cette étude.

Nous vous remercions par avance de votre participation à ce travail.

Nous sommes à votre disposition pour répondre à vos questions.

La direction

Docteur Monique PITEAU-DELORD



CREAI PACA et Corse

6 rue d'Arcole -13006 Marseille

Tél : 04 96 10 06 60

Fax : 04 96 10 06 69

E-mail : contact@creai-pacacorse.com

Site : www.creai-pacacorse.com