IReSP
Institut pour la Recherche en Santé Publique

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

cnsa
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Programme Autonomie : personnes âgées et personnes en situation de handicap

Appel à projets « *Dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux* » Année 2017

Le non recours aux ESMS handicap

Sophie Bourgarel, *CREAI PACA Corse*, Bénédicte Marabet, *CREAI Nouvelle Aquitaine*, Isabelle Gérardin, *CREAI Bourgogne Franche Comté*, Lucile Agénor, *CREAI Grand Est*

pour l'ANCREAI

Présentation du projet Non recours aux ESMS

- Contexte: *une proportion importante de personnes notifiées vers un établissement ou un service spécialisé handicap ne s'inscrit pas en liste d'attente*
- Pourquoi des personnes en situation de handicap ne sollicitent-elles pas une admission en établissement ou un accompagnement par un service médico-social ?
- Objectifs:
  - Identifier les motifs des personnes disposant d'une orientation vers un ESMS mais qui ne l'utilisent pas
  - Décrire les stratégies déployées par les personnes, alternatives à l'ESMS
  - Repérer les besoins non couverts

Méthodologie: Non recours aux ESMS

- 4 MDPH ont fourni des listes de PH ayant une notification mais ni admises ni en liste d'attente

- Champ: *établissements et services médicosociaux pour public en situation de handicap*

- 103 entretiens téléphoniques centrés sur:
  - *Motifs de non inscription*
  - *Contacts préalables avec ESMS*
  - *Solutions alternatives*
  - *Souhaits des familles*
  - *Existence de prescripteurs*

- *8 entretiens équipes pluridisciplinaires MDPH*

Profil des 103 personnes interrogées en non-recours

- 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*

Quelles sont les solutions alternatives mises en place par ces 103 familles ou personnes?

- *La moitié des interrogés ont une solution alternative étayée par des professionnels libéraux*
- *Les orthophonistes interviennent dans 20 situations*
- *Les kinésithérapeutes interviennent dans 17 situations*
- *Les psychologues : 3ème profession la plus citée*

- *18 jeunes sur 48 sont en ULIS*

- *12% des personnes en non-recours n'ont aucun accompagnement alternatif.*

Posture des équipes pluridisciplinaires d'évaluation

- *Au travers de 8 entretiens dans 4 départements*
- Orienter pour sécuriser un parcours, avec le risque du désaccord
- Formulaire impact: demande générique

- Constat: les décisions prises par ETP varient du simple au double selon la MDPH.

	Nombre de décisions pour 1 ETP
Lot-et-Garonne	698
Var	1 256
Saône-et-Loire	930

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

Essai de typologie du non-recours

1. **Le 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*
   - *Difficulté d'accessibilité*
   - *Pas reçu de réponse de l'ESMS*

2. **Le non-recours choisi (54% des interrogés)**
   - *Non-adhésion des bénéficiaires ou de leur famille aux principes de l'offre*
   - *Alternative d'accompagnement actuelle au domicile préférée*
   - *Notification de sécurité, demandée par le bénéficiaire, sa famille ou sa tutelle*
   - *La personne concernée ou sa famille pas demandeurs.*

3. **Le non-recours par mauvaise connaissance du circuit (3%)**

Quels sont les retombées potentielles du projet ? Comment ces connaissances éclairent-elles les transformations à venir?

- Il a émergé des entretiens le souhait fréquent d'une vie à domicile et d'une solution sur mesure
- Refus des solutions institutionnelles →déploiement des services de guidance et d'appui, intervenant à la demande, pour étayer et solidifier des solutions sur mesure
- Ces modes d'accompagnement -centré sur la personne- dans le respect des demandes exprimées, existent déjà:
  - assistant au parcours de vie, T21-ADAPEI/ référent parcours santé, AFM
- Ils permettent inclusion et sécurisation des parcours
- Ils sont modélisés et peuvent être reproduits par les professionnels

Quels sont les retombées potentielles du projet ? Comment ces connaissances éclairent-elles les transformations à venir?

- Nécessité, pour un traitement égal des personnes, de doter les MDPH d'un nombre d'ETP en rapport avec le nombre moyen annuel de dossiers traités.

- Permettre aux MDPH de différencier parmi les personnes ayant été orientées vers un établissement ou service spécialisé, celles ayant :
  - une orientation demandée par le bénéficiaire
  - une orientation proposée unilatéralement par la MDPH
  - une orientation de sécurité, qui n'a pas vocation à être utilisée rapidement
- Rendre facile à comprendre et accompagner les notifications envoyées aux familles

IReSP
Institut pour la Recherche en Santé Publique

cnsa
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

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

Contact pour l'étude: sophie.bourgarel@creai-nouvelleaquitaine.fr