

ODÉNORE
Observatoire des non-recours
aux droits et services

10 | 2018
WORKING
PAPER
#24

LE NON-RECOURS PAR
NON-ORIENTATION. UN
CAS CONCERNANT LE
HANDICAP PSYCHIQUE

*Catherine Chauveaud
Antoine Rode
Philippe Warin*

La typologie explicative du non-recours proposée par l'Odenore n'est pas figée. Elle demande en permanence à être testée pour être complétée. Cela a été de nouveau le cas dans une recherche réalisée pour la Caisse nationale pour la solidarité et l'autonomie (CNSA) sur les difficultés d'accès à la Prestation de compensation du handicap (PCH) pour les personnes majeures vivant avec des troubles psychiques. Ces difficultés ont déjà fait l'objet de travaux de recherche¹. C'est cependant la première fois que l'entrée par la grille d'analyse du non-recours a été appliquée, à la demande de la direction de la recherche et de la direction de la compensation de la CNSA, pour étudier l'accès à cette prestation.

Cette recherche s'est appuyée sur une enquête de terrain réalisée dans deux Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) entre octobre 2016 et octobre 2017. Elle avait pour but principal d'étudier les possibilités de non-recours tout au long du processus de traitement des demandes. L'analyse de l'instruction administrative des demandes et de l'évaluation médicosociale des besoins à compenser a permis d'identifier des sources de non-recours, mais aussi de constater leurs limites. En revanche, l'enquête menée auprès des professionnels des MDPH et de plusieurs de leurs partenaires sur les territoires a pointé un risque massif de non-recours en amont même du dépôt d'une demande d'ouverture ou de renouvellement de droit à la PCH auprès d'une MDPH. La recherche d'explications a alors montré que la grille d'analyse du non-recours en quatre types (la « non connaissance », la « non proposition », la « non réception », la « non demande ») présentée par l'Odenore ne suffisait pas². Aussi avons-nous été amenés à parler de non-recours par « non orientation » pour désigner la situation de destinataires potentiels qui, connaissant ou pas l'offre en question, ne sont pas sollicités ou accompagnés pour demander l'ouverture ou le renouvellement d'un droit, sinon pour en vérifier la possibilité.

Après avoir présenté les principaux résultats de cette recherche, ce document de travail introduit en conclusion cette cinquième forme de non-recours, par non orientation, parmi les deux principales observations produites par ce travail réalisé pour la CNSA.

Le choix d'une approche par le non-recours

L'approche par le non-recours peut surprendre dans le cas présent. En effet, par définition le non-recours ne concerne que des populations éligibles à une prestation sociale, c'est-à-dire qui remplissent l'ensemble des critères réglementaires d'attribution. Cette définition produite par la littérature internationale a été construite à l'origine à partir des prestations sociales versées aux familles. Avec la PCH la situation est plus complexe puisque l'éligibilité de la personne est distincte de la recevabilité de ses besoins. Si l'on s'en tient à la définition orthodoxe du non-recours au regard de la seule éligibilité réglementaire du demandeur, le fait que le besoin ne soit pas jugé recevable au vu d'une appréciation médico-sociale des atteintes psychiques, de leurs manifestations et de leurs conséquences sur la vie quotidienne des personnes, pousserait à ne pas parler de non-recours. Or du fait du double critère (éligibilité du demandeur et recevabilité des besoins), il est plus juste, pour rester cohérent avec la

¹ En particulier : Séraphin G., Alves-Borges C., Bachimont J., Eyraud B., Gaumont H., Lotte L. & P. Malherbe (2005), « Le handicap psychique chez les personnes majeures protégées. Définition et indicateurs pour une recherche contextualisée », Rapport de recherche, Appel à projet de la MIRE « Handicap psychique et troubles psychiatriques ». Lotte L. & G. Séraphin (2009) « Le handicap psychique : un concept ? », *Ethnologie française*, 2009, 39(3), 453-462. Gayton R. & Y. Boulon (2009), « L'évaluation du handicap d'origine psychique et des besoins de compensation », *Revue Française des Affaires Sociales*, 1, 129-135.

² Odenore (2010), *Le non-recours : définition et typologies*, Working paper 1, Actualisé en décembre 2016.

définition orthodoxe du non-recours, de considérer qu'il s'agit d'une situation de non-recours puisque le demandeur est éligible mais sa demande refusée.

L'analyse du non-recours conduit par conséquent à s'intéresser à nouveau au processus d'évaluation des besoins à compenser. Dans ce cas, le non-recours serait généré par les équipes pluridisciplinaires lorsqu'elles n'estiment pas nécessaire ou opportun de recourir à la PCH malgré la demande déposée et l'éligibilité du demandeur, ou bien préférable de proposer une autre solution, notamment par un Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) ou un Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) qui peuvent également entrer en ligne de compte dans la compensation du handicap. L'hypothèse d'un non-recours par « non proposition » mérite d'autant plus d'être examinée que le décret n°2017-708 du 2 mai 2017 du ministère des Affaires sociales portant sur l'amélioration de l'accès à la PCH pour les personnes ayant un handicap psychique, cognitif ou mental, entérine les conditions d'octroi d'une aide humaine, qui est, parmi les différents éléments de la PCH³, celui qui peut intéresser le plus directement les personnes vivant avec des troubles psychiques. Les évolutions induites par ce décret sont nombreuses pour faciliter l'évaluation des besoins à compenser, en particulier l'introduction des notions de surveillance et d'accompagnement.

Parallèlement, l'entrée par l'analyse du non-recours peut permettre d'identifier d'autres sources de difficultés. Partant d'hypothèses plausibles pouvant découler de travaux sur le non-recours à d'autres prestations sociales, il s'est agi d'explorer des possibilités complémentaires de non-recours. En particulier rien n'empêche que des personnes vivant avec des troubles psychiques ne recourent pas à la PCH. Elles peuvent ne pas connaître la prestation ou la démarche à accomplir, voire l'existence des MDPH. Elles peuvent aussi ne pas souhaiter, pour diverses raisons qui peuvent pour une part être reliées à leurs troubles psychiques, demander l'ouverture d'un droit. Ces deux formes de non-recours, par « non-connaissance » et par « non-demande » sont envisageables en particulier lorsque du fait d'atteintes mentales, cognitives ou psychiques les personnes sont en incapacité d'assurer la totalité des démarches et de les mener à leur terme. Des constats incitent à creuser la possibilité de tels non-recours. Par exemple, la première des conditions pour accéder à la PCH est que les personnes reconnaissent d'abord les troubles psychiques qui peuvent les affecter. Or ce n'est pas toujours possible. Les personnes peuvent être dans le déni de la réalité ou dans l'impossibilité de prendre conscience de la réalité en cas d'anosognosie. Ainsi, toute une population vivant avec des troubles psychiques pourrait se tenir en retrait des MDPH et ainsi d'une éventuelle ouverture de droit à la compensation de leur handicap. Cela n'empêche cependant pas leur entourage de prendre conscience des conséquences et d'agir. Différents acteurs sont concernés, les parents, les proches, les médecins traitants, éventuellement des employeurs, des services d'aides à domicile, etc. Cependant, bon nombre d'entre eux sont probablement dans l'incapacité ou l'impossibilité d'orienter, sinon

³ Pour rappel, la PCH recouvre plusieurs types d'aides :

- « *L'aide humaine* » : pour les personnes nécessitant l'aide d'une tierce personne, pour les actes essentiels de la vie quotidienne (hors aide ménagère, préparation des repas, gestion des médicaments, habillage : habillage, déshabillage et, le cas échéant, la mise en place ou le retrait d'une prothèse ou de bas de contention).
- « *L'aide technique* » : pour tout instrument ou équipement visant à compenser une limitation d'activité rencontrée par une personne du fait de son handicap.
- « *Les aides à l'aménagement du logement, du véhicule et au surcoût de transport* » (trajets réguliers et départ annuel en congé) : pour couvrir les dépenses liées à ces aménagements.
- « *Les aides spécifiques ou exceptionnelles : pour certains frais spécifiques* » (abonnement à un service de téléassistance, protection pour incontinence...) « *ou exceptionnels* » (surcoût pour les vacances adaptées ...).
- « *L'aide animale* » : pour assurer l'entretien d'un chien d'assistance ou d'un chien guide d'aveugle issu d'une structure labellisée et éduqué par des éducateurs qualifiés.

d'accompagner vers les MDPH, ou avant même vers des structures relais comme les Centres médico-psychologiques, les personnes qu'elles savent ou supposent vivre avec des troubles psychiques.

L'hypothèse d'un non-recours par « non orientation » – dont la forme n'a pas été jusque-là relevée dans la typologie de l'Odenore⁴ – prend forme ici. Ce non-recours qui apparaîtrait en amont du traitement des demandes de PCH pourrait avoir pour origine principale le fait qu'une partie des personnes vivant avec des troubles psychiques ne seraient pas, à cause de leurs troubles psychiques ou pour d'autres raisons associées ou non à ces troubles, orientées vers les MDPH pour faire valoir leur droit à une éventuelle compensation.

La problématique du non-recours à la PCH des personnes vivant avec des troubles psychiques

Alors que le non-recours par non proposition fait porter l'analyse sur le processus d'évaluation des besoins à compenser par les équipes pluridisciplinaires, le non-recours par non orientation s'intéresse en amont à l'orientation vers les MDPH des personnes vivant avec des troubles psychiques. La possibilité de rencontrer ces deux types de non-recours conduit à considérer à la fois l'appréciation des besoins par les équipes pluridisciplinaires des MDPH et l'orientation par des tiers des personnes vivant avec des troubles psychiques vers les MDPH. Ces deux processus sont distincts. Pour autant l'hypothèse est faite qu'ils ne sont pas disjoints si l'on cherche à vérifier que l'orientation vers les MDPH et l'appréciation des besoins peuvent avoir partie liée.

En travaillant sur la difficulté des équipes pluridisciplinaires à apprécier les besoins à compenser, on peut se demander si cette évaluation pourrait être facilitée par l'association d'acteurs qui, de par leur proximité avec les personnes vivant avec des troubles psychiques, disposent de connaissances complémentaires qui pourraient être utiles aux MDPH. En jouant ce rôle, ces acteurs pourraient être incités à signaler sinon à orienter vers les MDPH des personnes vivant avec des troubles psychiques.

Dans ce cas, la problématique du non-recours à la PCH des personnes vivant avec des troubles psychiques serait celle du manque d'un « système d'action intégré » sur les territoires : un système incluant les MDPH et un ensemble d'acteurs partenaires, pour permettre à la fois d'orienter au mieux les personnes vivant avec des troubles psychiques vers les MDPH et d'apprécier le plus complètement possible, par l'élargissement des équipes pluridisciplinaires, l'appréciation des besoins pouvant donner lieu à la compensation du handicap par la PCH et/ou par d'autres prestations, comme celles rendues par les SAVS ou les SAMSAH.

Cette problématique générale rejoint la préoccupation de la CNSA qui, au travers du guide technique d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes vivant avec des troubles psychiques édité en avril 2017, pose explicitement la nécessité de favoriser le développement de coopérations entre les MDPH et des partenaires. Cette problématique est d'ordre institutionnel puisqu'elle pose la question du besoin de relations établies à l'échelle des territoires entre ces acteurs pouvant prévenir le non-recours à la PCH des personnes vivant avec des troubles psychiques. Elle a donc appelé une analyse institutionnelle de l'appréciation des besoins par les MDPH et du besoin d'orientation vers les MDPH des personnes vivant avec des troubles psychiques (encadré).

⁴ Warin P. (2016), *Le non-recours aux politiques sociales*, Fontaine, Presses universitaires de Grenoble.

Une analyse institutionnelle prend pour point de départ les interactions entre les acteurs individuels ou collectifs. C'est le cas ici avec les MDPH et « les porteurs de causes et d'intérêts » qui interviennent auprès des personnes vivant avec des troubles psychiques et/ou de leurs proches aidants : structures professionnelles d'intervention sociale et médico-sociale, réseaux d'expertise-conseil, associations de familles de personnes en handicap psychique. Elle porte en particulier sur les phénomènes de « réputation » et de « coordination » qui permettent de comprendre la nature stratégique des interactions. Etudier les phénomènes de réputation peut permettre de comprendre que les capacités d'expertise (des troubles psychiques et des besoins à compenser) de chaque acteur peuvent induire parfois des concurrences éventuellement propices à du non-recours. En s'intéressant aux phénomènes de coordination, le questionnement sur le non-recours porte sur les obstacles dans la mise en œuvre du travail d'information et d'incitation nécessaire pour amener les personnes vivant avec des troubles psychiques à s'adresser à une MDPH. En insistant également sur l'importance des interactions, l'analyse institutionnelle appelle à procéder à leur mise en contexte. Cela signifie une attention particulière aux modes d'organisation et de fonctionnement des MDPH, aux acteurs présents sur les territoires en mesure d'identifier des populations avec des troubles psychiques et de les orienter vers les MDPH, à l'existence et à l'animation sur les territoires de réseaux d'acteurs en mesure de partager les définitions du handicap psychique, de tenir compte ensemble des conditions d'attribution de la PCH, et d'œuvrer collectivement pour mobiliser les ressources d'intervention disponibles (fluctuantes selon les territoires et dans le temps).

Principaux résultats

■ **Le nombre réduit de demandes de PCH déposées par des personnes vivant avec des troubles psychiques limite l'ampleur du phénomène de non-recours**

Le nombre limité de demandes de PCH déposées par des personnes vivant avec des troubles psychiques réduit de facto l'ampleur globale du non-recours possible. Dans l'une et l'autre des deux MDPH, la part des personnes en situation de handicap d'origine psychique parmi les personnes ayant déposé des demandes recevables de PCH est faible (8,5 % pour la MDPH 1 en 2016 et 13,8 % pour la MDPH 2 en 2015). En même temps, les demandes de PCH sont très minoritaires dans le total des demandes recevables déposées par des personnes en situation de handicap d'origine psychique (à peine 3,5% pour l'année 2016 en ce qui concerne la MDPH 1). A l'issue de l'examen des dossiers, il apparaît aussi que le taux d'ouverture de droit à la PCH pour des personnes en situation de handicap d'origine psychique est proche du taux moyen national tous handicaps confondus (de 45% en 2015).

Taux de décisions d'accords de PCH selon l'âge des personnes en situation de handicap d'origine psychique – MDPH 1 et 2 (en %)

Groupes d'âge	MDPH 1 (données 2016)		MDPH 2 (données 2015)	
	Effectifs n =345	Accords	Effectifs n= 347	Accords
18-25 ans	16,7%	38,2%	11,1%	50%
26-40 ans	23,7%	35,5%	21,7%	51,5%
41-59 ans	42,4%	27,1%	53,2%	43,6%
60 ans et plus	17,2%	31,2%	14%	46,7%
Total	100%	31,7%	100%	46,6%

Lecture : Dans la MDPH 1 le taux d'accords de PCH pour les demandeurs de 18-25 ans est de 38,2%, alors que ce groupe d'âge représente pour l'année de référence 16,7% du total des personnes en situation de handicap psychique ayant adressé une demande recevable de PCH.

Néanmoins, des possibilités de non-recours peuvent se présenter lors de l'instruction administrative des dossiers et ensuite lors de l'évaluation médico-sociale des besoins à compenser.

■ ***L'instruction administrative des dossiers peut induire involontairement un non-recours temporaire***

L'instruction administrative des dossiers peut générer un « non-recours temporaire » dû au traitement administratif différé du dossier, à condition bien entendu que la demande soit recevable. L'enquête menée dans les deux MDPH permet de relever des difficultés récurrentes en amont du traitement des demandes à cause notamment de l'incomplétude des dossiers et souvent des certificats médicaux.

En ce qui concerne les personnes avec des troubles psychiques, le certificat médical est essentiel pour pouvoir qualifier des troubles psychiques comme handicap d'origine psychique, puis pour évaluer – en croisant d'autres informations – les besoins de surveillance et de stimulation. L'absence de certificats médicaux à jour ou leur caractère incomplet constitue un obstacle certain en amont du traitement des demandes. C'est vrai pour la PCH comme pour les autres prestations, que les personnes présentent un handicap psychique ou d'un autre type. C'est pour cela que le certificat médical a été revu en même temps que le formulaire de demande auprès des MDPH a été modifié.

■ ***L'évaluation médico-sociale des besoins à compenser présente un risque marginal de non-recours par non proposition***

L'évaluation médico-sociale des besoins à compenser peut générer pour différentes raisons un non-recours par non proposition. Ce risque est toutefois marginal. La rareté des « demandes génériques »⁵ limite la possibilité d'un non-recours par non proposition. Précisons qu'au moment de l'enquête, les MDPH avaient à traiter l'ouverture (ou le renouvellement) du droit à la PCH strictement en fonction des demandes faites et non pas en fonction de l'appréciation par les équipes pluridisciplinaires des projets de vie des personnes, comme ce sera le cas définitivement une fois que sera généralisé en juin 2019 le nouveau formulaire.

Il apparaît cependant que la PCH ne fait pas toujours partie des réflexes professionnels lorsqu'il s'agit de compenser les besoins des personnes en situation de handicap d'origine psychique. Cela n'est pas dommageable, sauf si le recours à un SAVS ou un SAMSAH est considéré a priori comme préférable (ce qui peut dépendre du nombre de places et de leur disponibilité dans les départements). Penser d'emblée qu'une prestation constitue une meilleure réponse repose en effet sur un raisonnement vicié. La logique normalement est d'évaluer la situation pour en faire une photographie afin d'identifier les besoins, puis d'élaborer les réponses tout en recherchant les droits qui pourraient être ouverts. Le fait que cette logique soit à l'œuvre dans les deux MDPH, montre que le travail de longue haleine de la CNSA pour ses fruits. Le raccourci « à une situation donnée, un type de droit » est évité. Le droit à la compensation est construit en revanche à partir du raisonnement « à chaque situation, un ou

⁵ Une demande générique est une demande non-précisée par l'utilisateur, qui s'est contenté d'exprimer ses difficultés et ses besoins ressentis grâce au nouveau formulaire. Lorsque l'équipe d'évaluation propose un droit ou une prestation non demandés par l'utilisateur, une demande générique est créée. CNSA, « Glossaire des concepts métiers et liste des nomenclatures utilisées dans les fiches de Tronc commun », juillet 2016 [en ligne].

plusieurs besoins, pour lesquels une ou plusieurs réponses reposant éventuellement sur l'ouverture de droits ».

Il existe néanmoins une possibilité d'un non-recours au cours du traitement des demandes. Elle peut être générée quand un doute persiste dans l'appréciation des manifestations et des conséquences des atteintes psychiques. Dans ce cas, il pourrait y avoir une « minoration du handicap psychique ». Lors de l'observation de réunions de travail des équipes pluridisciplinaires, il est apparu que des dossiers assez nombreux faisaient état de troubles psychiques sans que ceux-ci n'aient donné lieu plus tôt – dans la phase d'instruction – à une qualification de handicap d'origine psychique. Cependant, l'éventualité d'une minoration des troubles psychiques, qui de facto obérerait l'ouverture de droit à la PCH pour compenser les conséquences des déficiences, paraît ténue. Dès l'instruction des dossiers, les troubles psychiques ne passent pas inaperçus. Ensuite, les équipes pluridisciplinaires s'assurent toujours, après rappel et discussion des éléments du dossier, que toutes les incidences possibles des troubles psychiques sont prises en considération. Elles ne se privent pas non plus de demander des compléments d'informations pour asseoir leur diagnostic.

Au final, ces résultats relatifs à l'instruction administrative des dossiers et à l'évaluation médico-sociale des besoins à compenser conduisent à conclure que le non-recours dans le traitement des demandes déposées par les personnes vivant avec des troubles psychiques est limité.

■ ***La possibilité d'un non-recours au moment de la liquidation des droits ouverts est résiduelle***

Il reste toutefois une autre possibilité de non-recours, en aval du traitement des demandes, lorsque les droits ouverts à la PCH ne sont pas réalisés. La question a été posée, mais dans les deux MDPH il n'a pas été possible de vérifier les suites des décisions d'ouverture ou de renouvellement de droits à la PCH. Les structures n'ont pas les moyens de suivre la réalisation de chaque droit ouvert. En même temps, les systèmes d'information ne sont pas conçus pour produire des données sur la réalisation des droits puisqu'ils ne sont pas communs aux MDPH et aux Départements. Il y a même d'autres difficultés. En particulier, il est difficile de savoir si les droits ont été liquidés. L'exercice se heurte à la question du délai de clôture d'un dossier. Un dossier est clos au bout de deux ans ; c'est le délai légal pour faire valoir des droits. Aussi, n'avons-nous pas pu obtenir de requête statistique permettant de connaître à un temps « t », les droits ouverts à la PCH qui n'ont pas été réalisés.

Les entretiens réalisés avec les services des départements qui ont en charge la gestion des paiements indiquent néanmoins que ce non-recours par « abandon » est rare. Les acteurs des MDPH parlent de « quelques cas », si bien que cette éventualité semble concerner un nombre infime de personnes en situation de handicap d'origine psychique. Les quelques cas renvoient à des personnes qui annulent leur demande de PCH pour en formuler d'autres, ou à cause du temps nécessaire à l'obtention de l'accord du bailleur, puis d'un devis... dans le cas d'une demande de PCH pour l'aménagement du logement. Cela étant, la mise en place de l'aide humaine peut aussi être longue, du fait notamment de la difficulté à trouver sur certains territoires des professionnels spécialisés ou même simplement formés à intervenir au domicile d'une personne en situation de handicap d'origine psychique.

■ ***La principale source de non-recours à la PCH (et à d'autres prestations) : la non orientation vers les MDPH des personnes vivant avec des troubles psychiques***

Parallèlement à ces résultats portant sur les possibilités de non-recours dans le traitement des demandes, l'hypothèse de départ a été vérifiée selon laquelle une partie des personnes vivant avec des troubles psychiques ne seraient pas, à cause de leurs déficiences ou pour d'autres raisons qui leur sont associées ou non, orientées vers les MDPH pour faire valoir leur droit à une éventuelle compensation de leur handicap. Ce non-recours par non orientation est considéré comme potentiellement massif du point de vue de l'ensemble des acteurs rencontrés. Cet avis partagé tempère le premier résultat sur l'ampleur limitée du phénomène du non-recours du fait du nombre réduit de demandes de PCH déposées par des personnes vivant avec des troubles psychiques. Le phénomène de non-recours n'est pas forcément marginal en amont du dépôt des demandes.

Selon les acteurs, le non-recours par non proposition proviendrait essentiellement d'une non connaissance de la population vivant en situation de handicap psychique, d'un manque d'information sur la PCH chez les acteurs des territoires, et parfois d'une résistance de différents acteurs connaissant des personnes avec des troubles psychiques avérés ou supposés à les orienter vers les MDPH.

- Une non connaissance de la population vivant avec des troubles psychiques

Pour les professionnels des MDPH en particulier, la non connaissance de la population potentiellement concernée par la PCH est une question centrale. Dans le cas des personnes présentant des troubles psychiques elle domine de leur point de vue la problématique du non-recours. Les avis sont unanimes dans les deux MDPH : s'il y a non-recours à la PCH c'est d'abord par non orientation vers les MDPH des personnes vivant avec des troubles psychiques. L'explication donnée porte sur deux plans : le faible maillage professionnel des territoires et les cloisonnements institutionnels et administratifs.

Le faible maillage professionnel renvoie à la faible densité d'acteurs administratifs, sociaux, médicaux... implantés sur les territoires, qui, du fait de leur proximité avec différentes populations organisées en publics particuliers, pourraient être en mesure de repérer les personnes avec des troubles dépressifs graves, schizophrénies, troubles bipolaires, phobies invalidantes... En l'espèce, la question n'a pas forcément la même gravité d'un département à l'autre, et à cette échelle d'une circonscription à une autre. Outre l'inexistence dans un cas d'unités de soins psychiatriques, les acteurs des deux MDPH considèrent que le faible maillage des territoires urbains et a fortiori ruraux est lié d'une façon générale à la réduction sinon à la disparition de services sociaux et de santé. Ils posent le problème de la « déshérence institutionnelle » qui crée des inégalités socio-spatiales dans l'accès aux aides et aux services.

La difficulté est due aussi aux cloisonnements institutionnels et administratifs et à leur conséquence en termes de segmentation des publics. Au regard des travaux de recherche sur l'action contre le non-recours sur les territoires, nous pouvons dire que cette difficulté est générale. Elle constitue même l'obstacle principal à chaque fois qu'il s'agit de faciliter l'accès aux droits pour tous en mobilisant des acteurs au-delà de leurs champs immédiats de prérogatives. Cela n'échappe évidemment pas aux acteurs des MDPH qui, pour le coup, attendent beaucoup du nouveau dispositif « réponse

accompagnée pour tous » qui entérine « le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches »⁶. Ce principe est perçu comme nécessaire par les acteurs des MDPH ; il est néanmoins reconnu comme exigeant sinon comme contraignant. Non seulement les moyens sont limités, les places dédiées au handicap psychique souvent en nombre restreint (SAVS, SAMSAH), mais en plus les sorties de dispositifs qui pourraient fluidifier une offre limitée sont soumises à un principe de précaution (éviter qu'un enfant ou un adulte handicapé se retrouve sans solution d'accueil à un moment de son parcours). Le problème est structurel et relève selon les directions des deux MDPH de la difficulté à redéployer les ressources locales en fonction de l'évolution des besoins sociaux et démographiques.

- Un manque d'information sur la PCH

La sensibilisation des acteurs locaux à la PCH et au fonctionnement global des MDPH ne permet pas seulement de dépasser les cloisonnements institutionnels qui viennent d'être évoqués. Elle est un moyen de limiter une autre forme de non-recours par non connaissance, ressortie de notre enquête, qui porte sur le manque d'information sur la PCH. Cela concerne des personnes potentiellement éligibles à la prestation mais également les professionnels ou bénévoles œuvrant dans le champ du handicap, et même les proches aidants.

Certaines MDPH s'efforcent d'être actives en informant régulièrement sur la PCH le plus grand nombre d'acteurs des territoires. Elles déplorent cependant l'insuffisance des moyens. Les acteurs à (in)former sont nombreux, divers et surtout se renouvellent, si bien qu'il faudrait consacrer plus de temps. Or les MDPH n'ont toujours pas le personnel suffisant.

- Une résistance à orienter les personnes vivant avec des troubles psychiques vers les MDPH

L'inadaptation des aides qui peuvent être accordées au titre de la PCH est souvent mise en cause pour expliquer pourquoi la PCH n'est pas forcément mobilisée dans le cas de personnes en situation de handicap d'origine psychique. Cet argument réapparaît lors des entretiens avec des associations de familles, des professionnels de services de santé, des services d'aide à domicile. La PCH ne serait pas adaptée aux besoins essentiels des personnes en situation de handicap d'origine psychique dès lors qu'elles vivent à leur domicile, plus précisément pour la préparation des repas et le ménage. En fait, la PCH permet que l'aide humaine qui peut être accordée serve à ce que la personne prenne ses repas et s'alimente, ou réalise l'entretien de son logement. Rien n'empêche en effet que l'intervenant à domicile aide la personne à réaliser ces actes essentiels ; c'est le principe même de la surveillance et de la stimulation. Les outils existent pour dissiper le flou sur les actes essentiels, l'habillage, la toilette, l'alimentation, l'élimination et la mobilité. Le décret modifiant le référentiel d'accès à la PCH fixé à l'annexe 2-5 du Code de l'action sociale et des familles donne clairement le cadre de la mise en œuvre de l'aide humaine et autorise dans certaines situations la réalisation des actes à la place de la personne. Aussi, l'argument de l'inadaptation de l'aide humaine semble tomber, si bien que si une difficulté de ce type subsiste elle porte certainement plus sur les éléments d'aides techniques de la PCH. En effet, l'enquête montre que l'analyse des besoins des personnes en situation de handicap

⁶ Ce dispositif préconisé dans le rapport remis en 2014 par Denis Piveteau, conseiller d'État, à Marisol Touraine et Ségolène Neuville, a été introduit par l'article 89 de la loi du 26 janvier 2016 de modernisation du système de santé dans le Code de l'action sociale et des familles. Piveteau D. (2014), « "Zéro sans solution" : devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et leurs proches », Rapport, tome 1.

d'origine psychique paraît plus délicate pour l'élément aménagement du logement de la PCH – quand il est demandé – que pour l'aide humaine.

En revanche, une explication plus robuste apparaît en termes de rapports d'échange entre acteurs institutionnels. Ces rapports compliqueraient parfois l'orientation vers les MDPH des publics potentiels. Dans l'enquête, cela concerne les associations de familles de personnes en handicap psychique et non les réseaux d'expertise-conseil, comme les Equipes spécialisées d'évaluation du handicap psychique, les Centres ressources handicap psychique, ou à un niveau régional le Réseau de santé et d'insertion sociale. En effet, les associations que nous avons rencontrées ne sont pas nécessairement dans une posture consistant à orienter tant que possible vers les MDPH. Outre le reproche habituel adressé à une prestation qui n'a pas été conçue au départ pour le handicap psychique, la PCH suscite des craintes dans la mesure où elle permet à un tiers d'intervenir à la place ou à côté des proches aidants. En l'occurrence, l'élément aide humaine peut se substituer à ce que les proches aidants réalisent le plus souvent, jusqu'à épuisement parfois. Ces craintes affleurent dans les entretiens et semblent pouvoir faire obstruction. Elles portent sur les relations fonctionnelles et affectives entre les proches et les personnes handicapées qui pourraient être impactées au travers de la difficulté de trouver l'intervenant « sur mesure », celui qui déstabilise le moins ces relations⁷. C'est la crainte classique des familles face à l'intervention à domicile. Des travaux de sociologie de l'intervention sociale et médico-sociale ont pu insister sur les effets des cultures familiales dans la limitation des demandes d'aides à domicile⁸.

D'autres points d'achoppement peuvent également freiner les associations dans la promotion de la PCH et plus largement dans l'orientation vers les MDPH de personnes vivant avec des troubles psychiques. En particulier, le pouvoir d'évaluation conféré aux MDPH, sinon leur fonctionnement ou les délais de traitement leur posent problème. Aux dires des représentants d'associations rencontrés, leurs membres ont une connaissance intime des troubles psychiques de leurs proches, de leurs manifestations et de leurs conséquences. Cette expertise des besoins par le vécu auprès des personnes concernées leur paraît supérieure, alors qu'elle n'aurait pas le droit de citer, selon eux, dans l'évaluation médico-sociale des besoins à compenser. Il est possible que l'histoire des relations avec les MDPH puisse parfois compliquer les échanges. A la différence des réseaux d'expertise-conseil, les associations rencontrées s'opposent plus qu'elles ne s'allient aux MDPH pour préserver au local une légitimité construite dans le temps du fait notamment de la place reconnue (ou laissée) par les pouvoirs publics à leurs représentants nationaux comme acteurs des politiques publiques. Nous n'avons cependant pas relevé d' « opposition idéologique » au principe de la compensation tel qu'il est porté par la loi de 2005.

Ce résultat n'a pas échappé aux acteurs des MDPH lors des restitutions intermédiaires de l'enquête. Sa présentation a aussitôt appelé de leur part un commentaire sur la nécessité d'associer davantage les associations de familles. Elles pourraient participer comme d'autres acteurs extérieurs au travail des équipes pluridisciplinaires et apporter leur expertise des situations et des besoins des personnes handicapées psychiques. Il est vrai au vu des entretiens menés avec des acteurs intervenant dans les

⁷ Observatoire national des aides humaines, « Etude sur l'accompagnement à domicile des personnes adultes en situation de handicap psychique », Rapport pour la CNSA, mai 2016.

⁸ Morval J. (2006), « L'appropriation de l'espace et la désappropriation de l'espace chez la personne âgée », in Brunal P., Attias-Donfut C., Morval J. & J. Lévy (dir.), *Penser l'espace pour la vieillesse*, Paris, Presses universitaires de France. Djaoui E. (2008), *Intervenir à domicile*, Rennes, Presses de l'EHESP.

champs de l'insertion par le travail et du logement, mais aussi de l'observation de séances de travail des équipes pluridisciplinaires, que cette participation présente de nombreux avantages :

- Les acteurs associés aux équipes pluridisciplinaires ajoutent souvent des informations complémentaires sur les dossiers lorsqu'ils connaissent par ailleurs les demandeurs. Ils ajoutent leur expertise en apportant des avis sur les parcours d'insertion des personnes.
- En même temps, ils interviennent dans la préparation des Plans personnalisés de compensation. Ils donnent leur point de vue sur les réponses concrètes qui pourront être apportées du fait de leur connaissance, comme les professionnels de la MDPH, des ressources disponibles sur les territoires pour mettre en œuvre une aide humaine qualifiée.
- Grâce à cette implication, ces acteurs connaissent d'autant mieux la prestation et ses conditions d'accès, et sont en mesure de la préconiser. Les réponses mises en place peuvent aussi les aider à étayer les parcours pour l'autonomie par l'emploi ou le logement qu'ils s'efforcent de construire pour sinon avec les personnes en situation de handicap d'origine psychique. Connaissant les dispositifs et leur fonctionnement, ils n'hésitent donc pas à orienter vers la MDPH des personnes qu'ils accompagnent.

Conclusion générale

En conclusion, deux observations principales ressortent sur les apports de cette recherche, à la fois pour l'approche par le non-recours et pour la problématique du non-recours à la PCH des personnes vivant avec des troubles psychiques.

■ **La typologie explicative du non-recours est enrichie**

La mise en avant d'un non-recours par non orientation vient enrichir la grille d'analyse du non-recours d'une cinquième forme qui se définirait ainsi : « la non orientation, lorsque les destinataires potentiels – qu'ils connaissent ou pas l'offre – ne sont pas sollicités ou accompagnés pour demander l'ouverture ou le renouvellement d'un droit, sinon pour en vérifier la possibilité ». Cette recherche, suite à d'autres travaux, vient compléter la typologie explicative du non-recours proposée par l'Odenore en intercalant la non orientation entre la non connaissance et la non proposition :

Les formes du non-recours

La **non connaissance**, lorsque l'offre n'est pas connue.

La **non orientation**, lorsque les destinataires potentiels – qu'ils connaissent ou pas l'offre – ne sont pas sollicités ou accompagnés pour demander l'ouverture ou le renouvellement d'un droit, sinon pour en vérifier la possibilité.

La **non proposition**, quand l'offre n'est pas activée malgré l'éligibilité du demandeur, qu'il connaisse ou pas l'offre.

La **non réception**, lorsque l'offre est connue, demandée mais pas obtenue ou utilisée.

La **non demande**, quand l'offre est connue mais pas demandée, ou bien un droit ouvert mais la prestation non utilisée.

La non orientation se distingue de la non proposition identifiée pour d'autres prestations sociales lorsque des agents prestataires ne proposent pas, pour diverses raisons, l'ouverture d'un droit alors que la personne est éligible et peut même connaître la prestation. Avec la non orientation on n'a pas affaire à des agents prestataires mais à des acteurs extérieurs aux dispositifs. Dans le cas présent, il peut s'agir d'associations de proches aidants, de médecins traitants, d'employeurs... qui sont autant d'acteurs auprès des personnes vivant avec des troubles psychiques, mais qui évidemment ne sont pas habilités à proposer l'ouverture d'un droit.

Le non-recours par non orientation ne paraît cependant pas spécifique aux personnes vivant avec des troubles psychiques, ni à la PCH. On peut en particulier se référer aux travaux sur le non-recours des jeunes en situation de décrochage scolaire ou professionnel. Leur auteurs étudient les raisons qui amènent en particulier des proches (parents, amis) à les inciter ou pas à se tourner vers des dispositifs de formation ou d'accès à l'emploi, et/ou vers des aides sociales⁹. Surtout, l'incertitude des besoins (à compenser) dans le cas des personnes vivant avec des troubles psychiques n'est peut-être pas une particularité. La justification des besoins relève d'une appréciation toute singulière qui porte sur l'intensité, la fréquence et les conséquences des atteintes psychiques et sur leur retentissement dans la vie quotidienne. Dans le cas du rattachement à des dispositifs sociaux, on parle aussi de projet de vie et de besoins à justifier en particulier en termes de motivation. Il y a également une prise de risque à assumer par les institutions. Les professionnels qui orientent vers les dispositifs ont, comme les équipes pluridisciplinaires des MDPH avec les demandeurs vivant avec des troubles psychiques, à faire face à une imprévisibilité des comportements et à la possibilité d'une mise en danger.

■ **Le besoin d'un système d'action intégré sur les territoires est confirmé**

Il apparaît au final que les deux principaux résultats (possibilité d'un non-recours significatif par non-orientation et d'un non-recours marginal par non-proposition) ont partie liée. Des acteurs connaissant des personnes vivant avec des troubles psychiques peuvent éviter de les orienter vers les MDPH. En même temps, leur connaissance des personnes pourrait faciliter l'instruction des dossiers (par une vigilance lors de la demande d'un certificat médical) et l'appréciation médico-sociale des atteintes psychiques et des besoins à prendre en charge. Leur contribution pourrait de cette façon réduire les possibilités même limitées de non-recours à ce niveau.

Cette observation conduit par conséquent à confirmer le besoin d'un système d'action intégré sur les territoires. Un tel système aurait pour principale raison à la fois d'orienter au mieux les personnes vivant avec des troubles psychiques vers les MDPH et d'apprécier le plus complètement possible, par l'élargissement des équipes pluridisciplinaires, l'appréciation des besoins pouvant donner lieu à une compensation du handicap par la PCH. La réponse au non-recours serait alors à rechercher dans le déploiement d'initiatives locales permettant de faciliter les interactions entre acteurs. Cette piste paraît principale puisque sur le plan technique les outils nécessaires ont été apportés, que ce soit notamment grâce au guide technique d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes vivant avec des troubles psychiques édité par la CNSA en avril 2017 et au décret de mai 2017 qui a précisé les critères d'accès à la PCH pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique, cognitif ou mental.

Ce document de travail présente les principaux résultats d'une étude réalisée en 2016-2018 pour la CNSA.

Chauveaud C., Rode A., Warin P., « La compensation du handicap psychique face au risque de non-recours », Odenore : *Etudes et Recherches*, n° 78.

<https://odenore.msh-alpes.fr/content/la-compensation-du-handicap-psychique-face-au-risque-de-non-recours-projet-1>

⁹ Principalement : Vial B. (2018), « Le non-recours des jeunes adultes à l'aide publique – Revue de littérature », INJEP, *Notes & Rapports*, n°4.

Cette collection a pour but de rendre disponible un ensemble de documents de travail issus de recherches menées à l'ODENORE.

Tous les droits afférant aux textes diffusés dans cette collection appartiennent aux auteurs. Des versions ultérieures des documents diffusés dans cette collection sont susceptibles de faire l'objet d'une publication. Veuillez consulter le site internet de l'ODENORE pour obtenir la référence exacte d'une éventuelle version publiée.

Cette collection est accessible par :

<http://odenore.msh-alpes.fr/>
<http://www.pacte.cnrs.fr/>
<http://halshs.archives-ouvertes.fr/>
<http://rt6-afs.org/>
www.ireon-portal.eu

The aim of this collection is to make available a set of working papers produced at the ODENORE.

The copyright of the work made available within this collection remains with the authors. Further versions of these working papers may have been submitted for publication. Please check the ODENORE website to obtain exact references of possible published versions.

Possibilities to have access to the collection:

<http://odenore.msh-alpes.fr/>
<http://www.pacte.cnrs.fr/>
<http://halshs.archives-ouvertes.fr/>
<http://rt6-afs.org/>
www.ireon-portal.eu

ODENORE
Maison des Sciences de l'Homme - Alpes

Adresse postale : MSH-Alpes - BP 47 - 38040 Grenoble Cedex 9

Adresse géographique : 1221 avenue Centrale - Domaine Universitaire - Saint Martin-d'Hères

