



HAL
open science

L'admission en établissement spécialisé : flux de populations, parcours individuels et réseaux d'établissements.

Estelle Aragona, Pierre-Yves Baudot, Magali Robelet

► To cite this version:

Estelle Aragona, Pierre-Yves Baudot, Magali Robelet. L'admission en établissement spécialisé : flux de populations, parcours individuels et réseaux d'établissements.. [Rapport de recherche] Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). 2019. halshs-02018731

HAL Id: halshs-02018731

<https://shs.hal.science/halshs-02018731v1>

Submitted on 11 Dec 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Étude ADMET

L'admission en établissements pour personnes en situation de handicap : flux de populations, parcours individuels et réseaux d'établissements

Rapport de recherche

Janvier 2019

Estelle Aragona, Pierre-Yves Baudot et Magali Robelet



L'équipe de recherche

Estelle Aragona

Doctorante en science politique, Université de Picardie Jules Verne, Centre universitaire de recherches sur l'action publique et le politique (CURAPP-ESS, UMR 7319)

Assistante de recherche, Université Lumière Lyon 2, Centre Max Weber (UMR 5283)

Pierre-Yves Baudot

Professeur de sociologie, Université Paris Dauphine, chercheur à l'Institut de recherche interdisciplinaire de sciences sociales (IRISSO, UMR 7170)

Magali Robelet

Maître de conférence en sociologie, Université Lumière Lyon 2, chercheuse au Centre Max Weber (UMR 5283)

Remerciements

L'équipe de recherche tient à remercier toutes les personnes ayant élaboré et participé à l'étude.

Mme Julie Micheau, directrice scientifique de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, pour avoir initié ce projet d'étude et pour la confiance qu'elle accorde à la recherche universitaire.

Le Centre Max Weber et le Centre universitaire de recherches sur l'action publique et le politique pour les conditions d'accueil réservées à la réalisation de l'étude.

Les personnes en situation de handicap et leurs familles qui ont accepté de témoigner de leur expérience, de raconter les périodes de lutte et les moments d'apaisement.

Les professionnels des organismes gestionnaires et les professionnels des établissements et services médico-sociaux qui ont accueilli la recherche avec bienveillance et attention.

Les responsables et agents de la MDPH enquêtée, du Conseil départemental et de l'Agence régionale de santé, qui nous ont accordé du temps et affirmé leur intérêt pour la production de connaissance sur l'activité des établissements.

Résumé

L'étude ADMET a pour origine un ensemble de questionnements portés par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie autour des conditions d'accès aux droits des personnes en situation de handicap et de l'existence de « sans solution ». La CNSA a confié à une équipe de chercheurs en sciences sociales une étude qui vise à entrer dans la « boîte noire » des pratiques d'admission des établissements spécialisés, peu encadrées et d'une grande variété.

À partir d'une enquête auprès de six établissements pour adultes et enfants implantés dans un même département, l'étude permet d'appréhender l'admission non comme le résultat d'une confrontation entre une demande et des places (plus ou moins) disponibles, mais comme le produit de logiques multiples et enchevêtrées impliquant les personnes et leur entourage, les gestionnaires associatifs, les professionnels des établissements et les représentants des autorités publiques. **Les processus d'admission s'inscrivent dans un espace local d'interconnaissances et d'interdépendances** dans lequel des acteurs variés (établissements, ARS, MDPH) ont comme activité commune de mettre en œuvre l'action publique à destination des personnes en situation de handicap. Intérêts individuels, relations d'alliance et de concurrence, représentations et cultures professionnelles s'articulent et se reconfigurent au gré des réformes pour produire localement les droits des personnes en situation de handicap.

Cette étude qualitative s'appuie sur un matériau d'enquête varié : entretiens de professionnels en établissements, d'acteurs politico-administratifs et de personnes en situation de handicap ; étude des trajectoires individuelles à partir des dossiers MDPH ; étude documentaire ; observations en établissements et en MDPH.

Le premier résultat de l'étude vient rappeler que la seule notification ne suffit pas à l'admission. **L'obtention d'une décision d'orientation ne constitue qu'une étape de l'accès aux droits.** Les trajectoires individuelles variées dépendent en partie des ressources des personnes et des façons dont les professionnels dans les établissements envisagent les parcours des usagers qu'ils accueillent. Les processus d'admission, en tant que procédés administratifs et gestionnaires impliquant notamment des enjeux financiers et de ressources humaines pour les établissements, peuvent opérer des effets de sélection sur les personnes et ainsi limiter l'accès aux établissements.

Deuxièmement, **les admissions sont le produit de l'articulation entre des logiques formelles** (rédaction et respect de procédures) **et des dynamiques plus informelles** (examen des demandes d'admission et concertation pluri-professionnelle). Pour mettre en lumière les spécificités des pratiques de chaque établissement, les procédures sont restituées au travers d'étapes génériques et de dimensions d'analyse. Les critères utilisés par les professionnels sont recensés et illustrés pour montrer leur modularité.

Troisièmement, **l'admission dépend aussi des règles locales de circulation des demandes**, émanant d'une part de l'intervention directe et indirecte des acteurs politico-administratifs sur les processus d'admission des établissements : la participation de professionnels d'établissements à l'élaboration des orientations de la MDPH ; les demandes émanant de l'ARS pour admettre des personnes dont les situations qualifiées d'urgentes. D'autre part, cette circulation s'inscrit dans les logiques d'adressage entre établissements qui ont pour objectif de trouver des solutions à des situations individuelles et collectives.

Au terme de l'étude, il apparaît que l'admission n'est pas un moment, mais le résultat d'un ensemble de processus ; que ces processus ne se réduisent pas au respect des procédures que les établissements peuvent éventuellement formaliser ; et enfin que l'admission résulte d'un travail collectif, relationnel et institutionnalisé dans le monde local du handicap.

Sommaire

Introduction.....	4
1. Contexte de l'étude sur les processus d'admission	4
2. Une enquête à visée exploratoire et compréhensive	7
2.1 Les six établissements enquêtés dans leur configuration locale	7
2.2 Comprendre les pratiques d'admission des établissements	9
2.3 Déchiffrer les parcours des usagers	10
Des pratiques d'admission contrastées et contextualisées.....	15
1. L'utilisateur aux prises avec les processus d'admission.....	22
1.1 Différents modes d'entrée en établissements	24
Des trajectoires cadrées par les filières	24
Des ressources individuelles pour asseoir les demandes	28
1.2 Les usagers à l'épreuve des procédures.....	32
Candidater et attendre une place ?	33
Accepter une place par défaut ?	35
2. Des pratiques d'admission inscrites dans les enjeux internes des établissements	38
2.1 Les pratiques d'admission, entre procédures et jurisprudence interne.....	40
Le déroulement des processus d'admission et leur formalisation	40
La dimension collective de la décision	49
2.2 Des critères multiples conditionnent l'admission	53
Des critères peu formalisés et peu transparents	54
Des critères modulables selon les situations et les professionnels.....	56
3. L'admission, enjeu des relations entre acteurs du handicap	59
3.1 L'intervention directe et indirecte des acteurs politico-administratifs	60
Des échanges réguliers et ordinaires avec la MDPH	60
Les entremises de l'ARS en faveur de l'admission.....	64
3.2 Les logiques d'adressage entre établissements.....	71
En amont, recevoir des demandes.....	72
En aval, adresser des demandes.....	75
Conclusion.....	78
Références bibliographiques.....	80
Glossaire.....	81
Annexes : procédures d'admission des six établissements enquêtés.....	82

Introduction

L'existence de personnes « sans solution », aussi dénommées « cas lourds » ou « cas complexes », est devenue un problème public¹ et un enjeu pour les acteurs publics à l'occasion des « scandales² » initiés par la publication d'articles de presse sur l'accueil des Français handicapés en Belgique ou sur « l'affaire Amélie Loquet³ » qui a mis l'État face à une obligation de résultat en matière d'effectivité des décisions prises par les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Les « sans solution » ont mis en lumière les limites des dispositifs d'action publique à destination des personnes handicapées, en pointant le fossé pouvant exister entre la reconnaissance effective de droits aux individus ayant obtenu une notification d'orientation de la Commission des droits et de l'autonomie (CDAPH) et l'accueil effectif en établissement, et dans une structure qui correspond aux besoins évalués et aux souhaits exprimés. Cette controverse d'action publique met au jour la confrontation entre la décision de financements d'établissements, l'autonomie reconnue aux établissements dans la gestion de leur public et les droits que la loi du 11 février 2005 reconnaît aux individus, notamment en termes de continuité des parcours individuels.

1. Contexte de l'étude sur les processus d'admission

En juin 2014, le rapport « Zéro sans solution⁴ » remis au gouvernement par Denis Piveteau a décrit le phénomène de rupture de parcours et proposé des pistes d'action pour adapter les pratiques des parties prenantes du secteur du handicap face à l'existence de personnes sans solution d'accompagnement. Ces propositions sont déclinées dans la démarche « Réponse accompagnée pour tous » lancée en novembre 2015 dans l'objectif d'anticiper et d'empêcher les ruptures tout au long des parcours de vie des personnes. C'est dans le cadre de ces réflexions que la commande de la présente étude prend place.

La demande de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) traduit un besoin de connaissances des pratiques des établissements et services au niveau local. La direction scientifique a sollicité des chercheurs en sciences sociales pour travailler spécifiquement sur **l'admission ordinaire en établissements et services médico-sociaux**, constatant un décalage entre les orientations de la MDPH et les décisions prises par les établissements qui donne potentiellement lieu à des situations « sans solution ». Puisque les pratiques d'admission sont peu règlementées et encadrées, les établissements⁵ ont toute autonomie pour organiser et décider de l'admission, c'est-à-dire qu'ils ont des marges

¹ Un problème public est un problème « [perçu] comme appelant un débat public, voire l'intervention des autorités politiques légitimes » (Padioleau, 1982, p. 25).

² On entend par scandale « une contradiction devenue publique et visible de tous : c'est un fait public, troublant et contradictoire, qui met un obstacle à la croyance collective, et sème par là même la dissension ». Le scandale est un moment de transformation sociale qui « conduit à des repositionnements, à une redistribution des cartes institutionnelles, voire à des remises en cause brutales des rapports institués. Il donne lieu, souvent, à des refontes organisationnelles, à la production de nouveaux dispositifs légaux, à la validation collective de pratiques inédites. » (De Blic et Lemieux, 2005, p.14-15).

³ Jeune femme de 19 ans atteinte du syndrome de Prader-Willi et souffrant de troubles autistiques, Amélie Loquet s'est retrouvée sans solution d'accompagnement en établissement à sa majorité. Après plusieurs mois de recherche auprès de structures qui refusent l'admission à cause de ses troubles du comportement, les parents de la jeune adulte déposent plainte et obtiennent du tribunal administratif de Cergy-Pontoise en octobre 2013 que l'ARS d'Ile-de-France propose une solution sous un délai de quinze jours, sous peine d'une astreinte de 200 euros par jour.

⁴ Piveteau, D., « Zéro sans solution. Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches », Tome I, juin 2014, 95 p.

⁵ Pour faciliter la lecture, nous utiliserons le terme « établissements » dans le texte pour désigner les établissements et les

de manœuvre pour prononcer ou non les admissions en fonction de leurs propres logiques. La représentation que se font les instances nationales sur les pratiques d'admission est de considérer que les établissements évaluent leurs capacités à accueillir ou non de nouveaux usagers en fonction de leurs moyens structurels (leur équipement technique ou leurs ressources humaines) et de leurs moyens conjoncturels (l'équilibre institutionnel d'après les personnes déjà accueillies). De plus, le périmètre d'action des établissements est à envisager selon leurs ressources, internes comme externes (configuration propre à chaque établissement, partenariats, réseaux). Face à cette complexité que l'on peut qualifier de « boîte noire » de l'admission, les autorités publiques n'ont pas connaissance de ce qui se joue une fois les notifications émises aux personnes et aux établissements et services.

L'objectif de l'étude est de **mieux comprendre comment un établissement décide de la prise en charge ou non d'une personne**. Autrement dit, il s'agit de décrire le fonctionnement concret des processus d'admission et de cerner les raisons d'agir des établissements et leurs implications sur les profils accueillis et non accueillis. Dans la philosophie de la démarche « Réponse accompagnée pour tous », les résultats de l'étude veulent contribuer à la réflexion sur l'organisation de l'offre d'accompagnement (et son accessibilité effective) et favoriser la continuité et la sécurisation des parcours.

Le projet de recherche a été élaboré en juillet 2016 sur demande de la CNSA à deux chercheurs en sciences sociales, avec un double objectif de restitution de données et d'analyses de terrain et de réalisation d'une thèse en science politique par une doctorante recrutée pour l'étude en mars 2017⁶. Les résultats portant sur la diversité des processus d'admission ont été restitués en janvier 2019, avant la poursuite de travaux approfondis sur la politique du handicap à l'échelle locale et nationale.

L'admission dans les établissements et services médico-sociaux ne va pas de soi. Au-delà du moment d'entrée dans la structure, l'admission recouvre une multitude d'opérations mettant en lien des acteurs aux natures et rôles variés. C'est ainsi que nous parlons plus largement de processus d'admission, partie intégrante de la vie ordinaire des établissements, pourtant méconnu dans sa complexité par les acteurs nationaux de la politique du handicap en matière d'établissements et services. La littérature professionnelle consacre peu d'écrits à l'admission au sens de conduite à tenir pour gérer les candidatures et entrées, sinon en préconisant de formaliser les pratiques dans les projets d'établissements et de services, comme c'est le cas d'un document de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM)⁷, ou en soulignant l'idée selon laquelle c'est le gestionnaire d'établissement qui décide de son processus d'admission⁸. De plus, il n'existe pas

services médico-sociaux. Le terme « structure » est utilisé comme synonyme. Les établissements enquêtés sont désignés par leur type (par ex. « l'ITEP ») et les organismes gestionnaires sont remplacés par « l'association » (dans l'échantillon de l'étude, il s'agit d'associations et de fondations).

⁶ Pierre-Yves Baudot est professeur de sociologie à l'Université Paris Dauphine, chercheur à l'Institut de recherche interdisciplinaire de sciences sociales (IRISSO). Magali Robelet est maître de conférence en sociologie à l'Université Lumière Lyon 2 et chercheuse au Centre Max Weber. Estelle Aragona est doctorante en science politique à l'Université de Picardie Jules Verne au Centre universitaire de recherches sur l'action publique et le politique (CURAPP) et assistante de recherche au Centre Max Weber, Université Lumière Lyon 2.

⁷ Dans la publication de l'ANESM « Élaboration, rédaction et animation d'un projet d'établissement ou de service. Recommandation des bonnes pratiques professionnelles », mai 2010, 76 p., il est précisé que les modalités de l'admission doivent être indiquées dans les projets d'établissements et de services : le projet « détaille les modalités d'accueil et d'admission du public : les premiers contacts, les éventuelles visites de pré-admission, les périodes d'essai, les processus et procédures d'orientation et de décision : qui adresse le public (caractère plus ou moins contraint de l'admission) ? Quelles relations avec le prescripteur ? Quelles relations avec les partenaires qui orientent vers la structure ? Comment est gérée l'éventuelle liste d'attente ? Quelle durée moyenne d'attente ? Comment sont traitées les demandes ? Quelles réorientations éventuelles ? ».

⁸ Dans le guide de l'Agence nationale d'appui à la performance, « Le secteur médico-social. Comprendre pour agir mieux », juillet 2013, 126 p., les seules modalités d'admission listées pour chaque type de structure sont : « Notification d'orientation par la CDAPH puis décision du gestionnaire ».

d'encadrement des pratiques d'admission au niveau local, que ce soit par des textes ou par des outils spécifiques.

L'étude incite à **se détacher d'une vision linéaire de l'admission** qui consiste à mettre automatiquement en lien une notification d'usager et une place adéquate en établissement. Le manque de places ne justifie pas à lui seul les délais sur liste d'attente ou le nombre de personnes aspirant à être prises en charge en établissements médico-sociaux. Les objectifs propres aux établissements et aux organismes gestionnaires expliquent d'une part le fossé entre orientations et admissions. Il peut s'agir de stratégies de développement de l'offre d'établissements par les organismes gestionnaires (par ex. le type de spécialité ou le territoire couvert) et de pratiques de gestion du recrutement des personnes accueillies répondant à des objectifs associatifs (par ex. favoriser les parcours intra-associatifs) ou propres à l'établissement (par ex. rajeunir l'âge moyen des effectifs, comme cela a été observé dans l'enquête). D'autre part, ces enjeux et pratiques s'inscrivent dans des relations entre les parties prenantes du secteur du handicap. En effet, l'action publique du handicap s'est institutionnalisée autour de modalités particulières : inventée et mise en place par des acteurs associatifs, appuyée sur des savoir-faire et des groupes professionnels revendiquant des compétences et des expertises exclusives, avec des institutions et des établissements fondés de longue date, mais financée et contrôlée par les pouvoirs publics.

L'étude alimente aussi la réflexion sur l'accès aux droits des personnes handicapées puisqu'elle interroge le lien entre l'ouverture des droits et leur effectivité. Plus précisément, il s'agit d'**analyser la mise en œuvre locale d'une politique publique nationale** dans des « mondes de la production locale des droits » : l'effectivité des droits repose « sur un ensemble de relations, de coopérations et de concurrence entre différents acteurs institutionnels » (Baudot et Revillard, 2014, p. 87). Pour poursuivre cette idée, l'admission et ce qui se passe dans les établissements ne peuvent se comprendre seulement par le prisme des établissements. Les pratiques observées sont à remettre en perspective dans le monde local du handicap, entendu comme espace d'interconnaissances et d'interdépendances dans lequel les acteurs ont comme activité commune de mettre en œuvre l'action publique à destination des personnes en situation de handicap. Pour ce faire, ils agissent selon des intérêts propres et collectifs et suivant leurs ressources et contraintes, dans une configuration où les rôles, pratiques et marges de manœuvre des acteurs sont en constante évolution depuis la création du secteur.

2. Une enquête à visée exploratoire et compréhensive

L'admission présente l'intérêt pour cette recherche de constituer un sujet aux contours flous, permettant de considérer le moment d'entrée en établissement ainsi que les périodes en amont et en aval. En amont, il s'agit de faire le chemin arrière jusqu'au travail d'évaluation et d'orientation de la MDPH, le dépôt de demande de droits, le repérage des difficultés pour la personne et les ressources mobilisées pour engager une demande. En aval entrent en jeu l'effectivité de l'accompagnement, les renouvellements des droits et les éventuelles réorientations au fil des trajectoires individuelles. **La méthode d'enquête adoptée est inductive**, laissant de l'espace à l'expression des parties prenantes de la politique publique étudiée. Les connaissances préalables de l'équipe de recherche ont permis d'obtenir un degré d'informalité intéressant lors des entretiens pour comprendre ce qui se joue dans l'admission au-delà des procédures formelles et des rôles prescrits de chaque acteur.

L'étude propose une lecture territoriale et porte sur six établissements. Elle n'a pas vocation à être représentative de l'ensemble des structures du département étudié et encore moins du territoire national. Le rapport vise à restituer une configuration locale spécifique (structure de l'offre et relations entre parties prenantes), cependant l'échantillon d'établissements étudiés ne comprend pas toute la diversité des types de structures et des types de spécialités. L'approche monographique par établissement est doublée d'une approche dynamique du processus d'admission, en amont et en aval de l'entrée effective. La récolte d'un matériau protéiforme permet d'étudier les relations d'une diversité d'acteurs. Il est toutefois possible que certaines logiques mises en évidence sur ces terrains choisis pour leur dimension ordinaire puissent se retrouver par ailleurs, dans d'autres configurations territoriales et sur d'autres types d'établissements que ceux qui sont décrits ici. De plus, l'originalité de la recherche se trouve dans la confrontation des pratiques et des représentations des professionnels en établissements, des autorités publiques et de celles des personnes en situation de handicap (et de leur entourage). Nous ne prétendons toutefois pas épuiser la variété des situations existantes.

2.1 Les six établissements enquêtés dans leur configuration locale

Le territoire étudié est vaste et contrasté aussi bien du point de vue géographique, sociodémographique et d'équipement en établissements et services médico-sociaux. C'est un grand département de France métropolitaine avec des zones périurbaines étendues et peu de zones rurales. En 2016, près de 140 000 demandes ont été déposées à la MDPH, toutes prestations et orientations comprises, et 115 500 décisions ont été rendues par la CDAPH⁹. Environ 350 établissements et services médico-sociaux pour personnes handicapées sont implantés sur le territoire, dont une centaine pour enfants (soit environ 4 500 places pour enfants et 10 500 pour adultes). Ils sont gérés par une soixantaine d'organismes principalement associatifs.

⁹ Le nombre de demandes est stable depuis 2015. La CDAPH prend en moyenne 2 500 décisions par séance, il y a eu 46 séances en 2016. Au total, la MDPH a rendu près de 135 000 avis et décisions. Source : Rapport d'activité de la MDPH enquêtée pour 2016.

Les établissements enquêtés ont été sélectionnés après un travail de cartographie de l'offre départementale et une phase exploratoire d'entretiens avec une dizaine de représentants d'organismes gestionnaires, parmi les types d'établissements et services suivants : les instituts médico-éducatifs (IME), les instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP), les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), les établissements et services d'aide par le travail (ESAT), les foyers d'hébergement (FH), les foyers de vie (FDV) et les foyers d'accueil médicalisé (FAM). Ce sont les types de structures les plus nombreux parmi l'offre du département étudié : il y a au total 35 SESSAD, 35 IME, 15 ITEP, 30 ESAT, 40 FH, 65 FDV, 35 FAM.

L'échantillon a été choisi pour présenter des caractéristiques significatives : types de handicap, taille des structures, leur localisation et la taille de leur gestionnaire. À noter que l'ITEP enquêté a été transformé en dispositif ITEP-SESSAD, ce qui donne à voir une évolution des pratiques en matière d'orientation et d'admission. Par ailleurs, les pratiques des foyers d'hébergements sont explorées par l'intermédiaire de l'ESAT enquêté et du foyer de vie pour travailleurs retraités observé, dans une optique de parcours au fil des âges et des capacités. S'agissant de l'IES, l'établissement a été choisi pour sa situation de monopole dans la région, la spécificité de son agrément pour public porteur de troubles du spectre autistique, et le développement d'accompagnements nouveaux (dispositif de répit, plateforme autisme). La situation et les pratiques de l'IES mettent en lumière des enjeux croisés et une gestion complexe des différentes solutions d'accompagnement. Les spécificités liées au handicap moteur et au polyhandicap ne sont pas explorées à cause d'un refus d'accès au terrain lors de la phase exploratoire de l'étude.

Six établissements enquêtés ¹⁰					
	Type d'établissement	Spécialités	Places	Ouverture	Aire géographique
Enfants	Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique (ITEP)	Troubles du caractère et du comportement	Entre 30 et 50	Années 2010	Urbaine
	Institut médico-éducatif (IME)	Troubles du spectre autistique	Inférieur à 30	Années 2010	Périurbaine
	Institut d'éducation sensorielle (IES)	Déficiences visuelles avec troubles associés, troubles du spectre autistique	Entre 50 et 70	Avant 1930	Urbaine
Adultes	Établissement et service d'aide par le travail (ESAT)	Déficiences psychiques	Entre 70 et 90	Années 1970	Périurbaine
	Foyer de vie (FDV)	Déficiences intellectuelles, déficiences psychiques	Entre 30 et 50	Années 2000	Urbaine
	Foyer d'accueil médicalisé (FAM)	Déficiences intellectuelles et déficiences psychiques avec troubles associés	Entre 50 et 70	Années 2000	Rurale

¹⁰ Les caractéristiques présentées dans le tableau sont des données de contexte et non des variables explicatives dans les analyses qui suivront. Les chiffres et écarts présentés respectent les données initiales.

2.2 Comprendre les pratiques d'admission des établissements

Une même méthodologie a été suivie dans chacun des six établissements. L'objectif était d'analyser les pratiques concrètes autour de l'admission en les resituant dans leur contexte organisationnel, professionnel et institutionnel. L'admission est ainsi saisie comme une activité de travail pour les professionnels des établissements, plus ou moins formalisée, notamment par des procédures et des instances de délibération et de décision dédiées à l'admission. L'enquête ne s'est donc pas limitée à un recensement des procédures d'admission, pour rencontrer et observer les professionnels et comprendre leurs pratiques. Du fait des types d'organisation, des conditions d'accès au terrain et des relations entretenues avec les enquêtés, chaque fois singulières, le matériau récolté n'est pas complètement homogène d'un établissement à l'autre.

En plus des entretiens systématiques avec les professionnels, nous avons assisté à des réunions et temps de travail : bilans de stage, commissions interassociatives au siège du gestionnaire, réunions thématiques de professionnels au siège, commissions d'admission. Il a été impossible d'assister à des rencontres entre professionnels et personnes (avec leur famille le cas échéant), puisque les entretiens ponctuels et circonscrits organisés avec les professionnels dans le cadre de l'enquête ne permettent pas un temps de présence continu en établissement. Toutefois, les observations et les moments d'échanges informels – discussions en fin d'entretiens, par téléphone ou débriefing suite aux réunions – comportent tout autant d'informations capitales à l'analyse des processus d'admission en amont et en aval de l'entrée en établissement. De manière systématique, nous avons cherché à comprendre les processus d'admission en nous appuyant sur la documentation générale des établissements, les procédures formelles, les discours et les pratiques au concret.

	Professionnels rencontrés ¹¹ (n= 45)		Documents étudiés
Gestionnaire	Directeur général, directeur du médico-social	5	<ul style="list-style-type: none"> • Projet d'association ou de fondation • Procédure d'admission centralisée
	Fonction transversale liée à la qualité, aux parcours, aux relations avec les familles	4	
Établissement	Directeur, directeur adjoint	7	<ul style="list-style-type: none"> • Projet d'établissement et organigramme • Rapport d'activité • Procédure d'admission • Dossier de candidature • Trame de rencontre avec les familles, grilles d'évaluation • Liste d'attente¹²
	Chef de service	6	
	Assistante sociale, travailleur social, secrétaire	5	
	Médecin psychiatre, médecin généraliste	4	
	Coordinateur éducatif	3	
	Éducateur spécialisé, moniteur-éducateur, aide médico-psychologique	11	

¹¹ Les entretiens ont duré d'1h à 2h30. Quatre entretiens se sont déroulés avec deux ou trois professionnels en même temps. Un même professionnel a pu être rencontré à plusieurs reprises lors d'entretiens formels ou pendant des moments plus informels (c'est le cas de 13 professionnels) et lors de réunions internes comme les commissions d'admission ou les bilans de stage (9 professionnels). Dans le texte, l'appellation des postes a été harmonisée, à missions égales.

¹² Nous avons accédé aux listes d'attente de plusieurs façons : imprimées puis anonymées manuellement ; présentées sur ordinateur, mais non transmises.

Guide d'entretien avec les professionnels en établissements

- ✓ Parcours professionnel et poste occupé
- ✓ Caractéristiques de l'établissement, types d'accompagnements et profils des publics
- ✓ Connaissance du processus d'admission et des enjeux pour l'établissement (gestion des candidatures et de la liste d'attente)
- ✓ Rôle dans le processus d'admission, en lien avec d'autres professionnels de l'établissement (ce qui fait l'objet de discussion, sur quoi se base la décision d'admettre ou non)
- ✓ Relations entre siège associatif et établissement
- ✓ Relations avec d'autres établissements ou professionnels du médico-social et du sanitaire (adressages de personnes, circulation de professionnels)
- ✓ Relations avec la MDPH et les autorités publiques (directes et indirectes)
- ✓ Connaissance des réformes du médico-social et effets sur les pratiques d'admission

En fonction des professionnels interrogés et de leur rôle dans le processus d'admission (et selon la présence des fonctions dans les établissements et les possibilités d'y accéder), des aspects du processus sont approfondis. Par exemple, nous avons demandé aux assistantes sociales de détailler chaque étape du processus et de décrire les outils de gestion (par ex. classement de la notification reçue par la MDPH dans un nouveau dossier d'usager numérique, mise à jour du classeur Excel, envoi d'un courrier d'accusé de réception du candidat, etc.). Ce degré de détail permet de comprendre les pratiques concrètes actuelles et leurs évolutions, d'identifier des marges de manœuvre au regard des éventuelles procédures, et de mettre ces pratiques en perspective avec le fonctionnement des établissements, le milieu professionnel du médico-social et les relations extérieures des établissements. Puisque cette enquête s'est déroulée dans un temps circonscrit, nous n'adoptons pas d'approche historique et évolutive des processus, c'est une photographie des pratiques à un moment donné.

2.3 Déchiffrer les parcours des usagers

Lors des entretiens et observations au sein des établissements, nous avons recueilli l'expérience des personnes de manière indirecte : comme illustration des propos des professionnels qui citent des situations présentes ou passées, lors de bilans de stage retraçant des parcours individuels. Deux autres sources ont été mobilisées pour alimenter les réflexions sur les trajectoires : les entretiens avec des personnes accueillies en établissements et l'étude de dossiers administratifs à la MDPH. Toutes les situations individuelles sont anonymées, les prénoms sont remplacés par des prénoms proches¹³.

Des entretiens ont été réalisés avec des personnes en situation de handicap accueillies par les établissements enquêtés, parfois en présence d'un tiers. L'accès à ces personnes s'est fait par l'intermédiaire des équipes de direction des établissements, sur proposition directe aux personnes que les professionnels ont imaginé être volontaires. Malgré les biais que cela engendre, interroger les personnes et/ou leur entourage permet d'établir comment les droits ont été obtenus et comment ils ont été mis en

¹³ L'outil développé par le sociologue Baptiste Coulmont a été utilisé pour respecter les caractéristiques sociologiques des prénoms des enquêtés. L'outil se base sur une recherche portant sur les résultats au baccalauréat français, le « Projet mentions » : <http://coulmont.com/bac/>

œuvre, autrement dit les ressources et les stratégies utilisées pour l'admission. Les entretiens se sont déroulés en établissement ou au domicile des personnes en fonction de leurs souhaits et de leurs possibilités. Il a été difficile de mener des entretiens avec les personnes déficientes intellectuelles et celles qui ont des difficultés à s'exprimer à l'oral, cependant ces entretiens ont été instructifs et ont permis de retracer des trajectoires individuelles, même dans les grands traits. En dehors des travailleurs de l'ESAT enquêté, en raison des profils accueillis par les établissements enquêtés, les personnes sont peu en capacité d'interagir dans une situation d'entretien. Ainsi, les deux entretiens réalisés avec deux hommes déficients intellectuels âgés de plus de 60 ans et vivant en foyer de vie ont été délicats par les limitations de la parole et les difficultés à se souvenir de l'histoire personnelle, d'aspects chronologiques et du déroulement d'événements passés. C'est avec l'aide de la psychologue de l'établissement qu'il a été possible de mener les entretiens, nous avons ensuite reconstitué les parcours avec l'assistante sociale en lisant les dossiers administratifs des deux personnes. Une liste de thématiques a été suivie pour guider le déroulement de chaque entretien individuel. Les questions posées ont été adaptées à chaque personne selon ses capacités à y répondre et pour donner de la fluidité à la discussion.

L'échantillon de personnes interrogées n'est aucunement représentatif : entièrement masculin et polarisé autour de trois tranches d'âge (adolescence, la cinquantaine, la soixantaine). Nous citons des situations individuelles de femmes au fil de l'analyse grâce aux observations et aux entretiens de professionnels réalisés en établissements et en MDPH. Nous n'avons pas eu la possibilité d'atteindre des personnes notifiées mais non admises, puisque la MDPH ne communique pas de données personnelles sur ses usagers et est réticente à entrer en contact avec eux en dehors des procédures ordinaires d'orientation, comme cela aurait été le cas pour un protocole de recherche. Une seule situation de personne non admise a été étudiée, par l'intermédiaire de sa mère rencontrée lors de la phase exploratoire de l'étude au siège de l'association (Bastien, accueilli en IME pour enfants et orienté dans l'IME pour adolescents autistes enquêté et faisant partie de la même association). De plus, des personnes ont finalement renoncé à s'entretenir avec nous, bien que nous ayant donné un accord de principe. L'accès au témoignage des personnes et de leur entourage nécessite un travail spécifique d'ouverture de terrains, s'il n'est pas impossible, n'était pas réalisable dans le temps imparti à la réalisation de cette étude.

Guide d'entretien avec les personnes accompagnées en établissements

- ✓ Élaboration du diagnostic (depuis le repérage de difficultés, acteurs intermédiaires, vécu)
- ✓ Caractéristiques socioprofessionnelles de la famille
- ✓ Relations de la personne avec sa famille et son entourage (soutiens)
- ✓ Démarches de demande de droits à la MDPH (depuis la première demande, connaissances des procédures et des acteurs, appuis intermédiaires, étapes pour l'accès aux droits, relations avec la MDPH)
- ✓ Déroulement de l'orientation en établissements et services (caractéristiques des notifications MDPH, connaissance des structures, choix opérés, relations avant admission, candidatures, attente)
- ✓ Accompagnement actuel par l'établissement et autres intervenants médicaux, paramédicaux ou sociaux (relations avec l'établissement, éventuelles réorientations en cours)

Personnes accueillies en établissement et rencontrées en entretien ¹⁴					
Prénom	Sexe	Âge	Établissement fréquenté	Type de handicap, déficience, troubles	Déroulement de l'entretien
Paul	M	16	IME	Troubles du spectre autistique	Au domicile avec les parents (enfant présent mais ne converse pas)
Bastien	M	14	IME	Troubles du spectre autistique	Au domicile avec la mère (enfant pas présent)
Karl	M	48	ESAT	Handicap psychique	En salle de réunion à l'ESAT
Aldric	M	56	ESAT	Handicap psychique	En salle de réunion à l'ESAT
Manuel	M	66	FDV	Déficience intellectuelle	Avec la psychologue dans son bureau au FDV
Daniel	M	65	FDV	Déficience intellectuelle	Avec la psychologue dans son bureau au FDV

L'étude d'un échantillon de dossiers MDPH a permis de regarder dans le détail les parcours administratifs de six personnes ayant obtenu des orientations en établissements au premier semestre 2017. À partir d'un tirage au sort d'une centaine de dossiers, nous avons recherché des cas typiques sur la base du travail d'enquête réalisé en établissements. Ces situations significatives peuvent être des moments de transition dans les parcours, comme le passage à l'âge adulte ou le passage à la retraite, ou des premières orientations en établissements et services qui font suite au maintien dans des dispositifs de droit commun (notamment l'école ordinaire). Il peut aussi s'agir de situations de notifications non abouties par manque de place ou par défaut de recherche de place, desquelles peut découler le maintien dans le milieu ordinaire ou le maintien dans une structure non adaptée (comme les jeunes adultes relevant de l'amendement Creton).

L'analyse des situations a demandé de prendre connaissance de l'entièreté de chaque dossier numérisé dans le détail pour ensuite dresser des portraits administratifs d'usagers de la MDPH. Plus ou moins fournis et avec une antériorité plus ou moins longue selon la durée d'accompagnement médico-social de la personne, les dossiers renseignent sur les trajectoires individuelles. Ces dossiers sont à la fois des archives nous permettant d'accéder à une période antérieure et de reconstituer chronologiquement les trajectoires, et c'est un matériau complémentaire pour l'analyse du travail administratif de la MDPH et du rôle joué par les établissements dans le processus d'orientation. « Les dossiers ne renferment donc pas seulement des données pour l'enquête ; ils sont également des objets sur lesquels on peut enquêter » (Béliard et Biland, 2008, p. 109). En effet, dans ces dossiers peuvent être identifiées les actions des personnes, des professionnels de la MDPH, des autres professionnels du soin et du médico-social au travers des documents. En dépouillant les écrits produits par les usagers de la MDPH et par les différents professionnels prenant part au suivi des dossiers (documents de nature différente : formulaires, justificatifs, certificats médicaux, courriers, bilans paramédicaux, etc.), l'objectif a été de comprendre avec quelles ressources et par quelles opérations les droits sont prononcés et rendus effectifs

¹⁴ Caractéristiques au moment de l'enquête.

ou non au fil des demandes, orientations, admissions, réorientations, etc. En d'autres termes, il s'agit de la mise en administration des situations et ses effets sur la mise en œuvre de l'action publique locale du handicap, à partir d'une approche par individus. Une méthode de codage des dossiers a été créée à l'aide d'un tableur Excel pour identifier les caractéristiques de chaque demande et de chaque notification contenue dans le dossier. Les données ont ensuite été mises en récit.

Rubriques d'analyse des dossiers MDPH (pour chaque demande et notification)	
Caractéristiques du demandeur	<ul style="list-style-type: none"> • Année de naissance, sexe • Type de handicap, déficiences principales, taux d'incapacité • Situation familiale, situation scolaire ou professionnelle • Code postal de résidence, type de domicile
Caractéristiques de la demande	<ul style="list-style-type: none"> • Contenu de la demande, date, lieu de dépôt • Contenu du certificat médical : date, auteur (type de professionnel) • Porteur de la demande : nature de l'adresseur, date et contenu des documents tiers • Contenu du projet de vie
Instruction de la demande	<ul style="list-style-type: none"> • Dates des équipes pluridisciplinaires • Propositions de compensation • Éléments de révision du projet de compensation • Durée de l'instruction
Caractéristiques des notifications	<ul style="list-style-type: none"> • Date de la CDAPH • Détail des prestations et orientations : modalités, dates et durée de décision
Recours (le cas échéant)	<ul style="list-style-type: none"> • Type de recours, date de dépôt, objet du recours • Date de la CDAPH ou du jugement • Issue du recours, date et durée de la décision
Accompagnements réalisés en établissements et services	<ul style="list-style-type: none"> • Date d'admission, nom de l'établissement ou service • Gestionnaire, code postal • Modalités d'accompagnement • Source de l'information, explication du délai avant admission

Dossiers MDPH étudiés ¹⁵				
Prénom	Sexe	Âge	Établissements fréquentés	Types de handicap, déficience, troubles
Zoé	F	14	IME	Handicap moteur, troubles du spectre autistique
Laurent	M	62	SAVS	Handicap moteur, déficience intellectuelle
Dylan	M	20	ESAT, SAVS	Déficience intellectuelle
Samir	M	36	ESAT, CMP	Handicap psychique
Cédric	M	26	FDV	Handicap moteur
Mickaël	M	11	ITEP, CMP	Troubles du comportement

En parallèle de l'étude des dossiers et de l'enquête en établissements, le travail de la MDPH a été observé lors des réunions d'équipes pluridisciplinaires spécialisées sur la scolarisation et les orientations en établissements et services¹⁶ et lors des CDAPH. Cela a permis d'identifier, dans les lieux de la production des droits, l'objet des discussions autour des situations individuelles et les facteurs menant aux choix d'orientation correspondant aux besoins des personnes. Autrement dit, la « qualification des cas ». Il s'est agi de « considérer les pratiques professionnelles pour elles-mêmes, en tant qu'elles articulent en permanence l'ordre de l'expérience, du "flair" et de la catégorisation ordinaire, et l'ordre des procédures, des règles et des standards » (Borelle, 2015, p. 212). De plus, des entretiens ont été menés avec les acteurs politico-administratifs locaux (les responsables de la MDPH, du Conseil départemental et de l'ARS) pour comprendre les compétences et les rôles de chaque acteur en ce qui concerne l'admission, et plus largement les orientations politiques locales et les relations avec les organismes gestionnaires et les établissements du territoire. Le matériau protéiforme récolté a permis d'étudier diverses facettes de l'action publique locale, poursuivant l'idée selon laquelle entrer dans la « boîte noire » de l'admission appelle à explorer l'admission dans ce qui se joue au niveau des personnes, des établissements et des acteurs politico-administratifs. Sur le terrain, les acteurs nous informent de leur propre rapport à la politique du handicap en matière d'établissements, sur leurs représentations et sur leurs pratiques d'admission

¹⁵ Caractéristiques correspondant aux données les plus récentes contenues dans chaque dossier étudié. Par ex., Dylan a 22 ans au moment de l'enquête, mais les dernières pièces de son dossier datent d'il y a un an et demi, il a alors 20 ans en accord avec sa date de naissance.

¹⁶ La MDPH enquêtée a des équipes pluridisciplinaires thématiques : sur la scolarisation, sur le public des jeunes adultes, en matière de travail, sur les orientations médico-sociales. Les réunions durent entre 2h30 et 3h. Nous avons assisté à 5 réunions d'équipe pluridisciplinaire ayant traité 60 cas au total ; et observé 2 CDAPH pendant lesquelles ont été présentés 20 cas pour décision, toutes prestations et orientations confondues.

Des pratiques d'admission contrastées et contextualisées

« On tâtonne, on essaye de voir comment, au milieu de tout ce qu'on a à faire aussi, comment on peut gérer au mieux ces demandes et y répondre. Parce que je dirais, le premier objectif, c'est quand même de répondre à des besoins. On sait qu'il y a des gens qui sont vraiment en difficulté et quand on a une place, c'est quand même dommage qu'il y ait quelqu'un sans solution, et nous, une place vacante. Mais c'est pas toujours aussi simple de pouvoir faire comme ça. Donc pour moi, dans ma conception des choses, c'est ça, c'est répondre aux besoins. Après, faut pas se leurrer, on a aussi, nous, besoin de répondre à nos financeurs et... j'aime pas ce mot du tout, mais c'est dit comme ça, "de remplir nos lits", parce qu'il faut qu'on touche les sous. Voilà, et ça, c'est pas aussi simple que ça. Quand on est de l'extérieur, on peut s'imaginer, y'a des demandes, y'a des places, hop, on fait comme ça... Bah non, c'est pas si simple. » (Assistante sociale)

Selon une représentation commune, que l'on peut qualifier de linéaire, l'admission d'une personne en établissement spécialisé est prononcée au terme de différentes étapes successives, qui vont de la notification à la libération d'une place en établissement. L'approche structurant cette lecture linéaire des processus d'admission est celle d'un désajustement entre l'offre de places en établissements et la demande émanant des individus, dans laquelle les intermédiaires (ARS, MDPH, directeurs d'établissements) contribuent à la fluidification des échanges.

L'étude que nous avons réalisée conduit à changer de perspective sur le fonctionnement des admissions en établissements et services médico-sociaux. Dans les faits, toutes les personnes orientées par la MDPH ne figurent pas sur les listes d'attente des établissements pour lesquels elles ont été notifiées, et les orientations des personnes ne sont pas uniquement considérées du point de vue de leur ancienneté par les établissements. Manifestement, toutes les personnes ne suivent pas un circuit unique d'accès aux établissements et n'ont pas la même expérience, les mêmes façons de procéder, ni les mêmes moyens pour demander des accompagnements adaptés à leurs besoins. Nous proposons **une nouvelle lecture insistant sur le rôle déterminant que jouent les configurations locales et les relations tissées entre acteurs dans l'accès des individus à des places en établissements**. En effet, les établissements spécialisés peuvent être décrits à partir de leur inscription dans le « monde local des politiques du handicap » (Baudot et Revillard, 2014). Celle-ci est effectuée de deux façons : d'une part, par les propriétés de ces établissements, signes tangibles et objectifs de leur positionnement (notamment l'agrément et la localisation) ; et d'autre part par leurs fonctionnements en tant qu'organisations (mode de gouvernance, division du travail, formalisation des tâches, etc.).

Ces éléments d'organisation et de fonctionnement sont également des modalités de positionnement dans ce monde local dans la mesure où ils construisent la « réputation » des organisations, entendue comme « un ensemble de croyances à propos de la capacité d'une organisation, de ses intentions, de son histoire et de ses missions, croyances qui sont incorporées dans un réseau d'audiences multiples¹⁷ » (Carpenter, 2010, p. 33). Les enjeux de réputation conduisent les établissements à considérer les effets de leurs actions auprès de différents acteurs avec qui ils entretiennent des relations. Aux autorités publiques (ARS, Conseil départemental, MDPH), chaque établissement doit montrer qu'il sait gérer sa structure et rendre des comptes ; et qu'il répond favorablement à des recherches de solution pour des personnes en situation dite « critique », rendant ainsi service aux autorités publiques ou à des

¹⁷ Notre traduction.

partenaires associatifs. Vis-à-vis d'autres établissements ou organismes (par ex. un réseau spécialisé, une autre association), l'établissement doit s'avérer enclin à entretenir des partenariats et à s'inscrire dans une relation d'échange de bons procédés. Aux personnes en situation de handicap et à leur entourage, l'établissement doit montrer qu'il est sensible à toute sollicitation, demande d'information et candidature ; et qu'il met correctement en œuvre les accompagnements, et ce tout au long des parcours individuels. Sur le terrain étudié, la réputation des acteurs tient également à la configuration historique dans laquelle des rapports interpersonnels se sont structurés par les relations professionnelles et militantes et la circulation des acteurs dans les différentes organisations.

Chercher à identifier le poids de certaines variables indépendantes comme la taille de l'établissement, le type de public ou sa localisation se révèle à la fois illusoire et peu utile pour rendre compte de la variabilité des processus d'admission. Ces variables ne sont pertinentes que dans le contexte qui leur donne sens. C'est à la restitution de ce monde local que cette étude est consacrée.

Nous proposons dans un premier temps de fournir quelques illustrations, puisées dans les données de l'enquête, de la non-linéarité des processus d'admission. Tout d'abord, le processus d'admission, censé apparier au mieux les besoins des personnes en situation de handicap et les établissements disponibles sur un territoire donné, **repose bien souvent sur des besoins flous, difficiles à apprécier et à objectiver.** L'articulation entre la découverte de troubles entraînant des difficultés au quotidien, la formulation d'un diagnostic, d'une pathologie et d'un handicap, et sa traduction en termes de besoins d'accompagnement et de structures adaptées ne va pas de soi et mobilise l'intervention de nombreux professionnels et institutions qui influencent les trajectoires des personnes. D'une part, les diagnostics peuvent demeurer longtemps incertains et peuvent relever de dimensions à la fois médicales, psychologiques et sociales. D'autre part, même lorsqu'un diagnostic est posé et associé à un type de handicap, le processus d'admission n'est envisagé par les professionnels de l'évaluation qu'une fois la situation de la personne jugée suffisamment « stabilisée ». Les trajectoires sont donc marquées par des ruptures de rythmes et des périodes plus ou moins longues d'attente et d'incertitude.

Samir a 30 ans quand il est diagnostiqué schizophrène suite à une hospitalisation en psychiatrie pour « bouffée délirante aiguë ». Il est célibataire, vit chez ses parents, alterne des emplois de technicien logistique. Il a une vie sociale restreinte et a une addiction au cannabis. Suite à son premier dossier de demande MDPH à la sortie du centre hospitalier spécialisé, il obtient l'allocation pour adulte handicapé. La reconnaissance de travailleur handicapé lui est refusée, car l'équipe pluridisciplinaire estime qu'il n'est pas en capacité de travailler, au regard du certificat médical du psychiatre. Samir fait deux autres séjours en psychiatrie, dont un sous contrainte à la demande de son beau-frère. La reconnaissance de travailleur handicapé lui est accordée quatre ans plus tard, alors que son état est stabilisé par un traitement. Il est également orienté vers trois ESAT à proximité. Cinq mois plus tard, il est admis dans l'un des ESAT notifiés suite à un stage de dix jours. Il ne parvient pas à s'intégrer dans le travail à cause de sa fatigabilité et demande à sortir des effectifs le mois suivant son admission. (Source : étude du dossier MDPH)

Karl a 49 ans et travaille en ESAT sur une activité de conditionnement depuis neuf ans. Ses premières difficultés apparaissent au lycée et il ne parvient pas à passer le baccalauréat. Jusqu'à ses 25 ans, il vit chez sa mère et n'exerce aucune activité. Il est suivi chaque semaine au centre médico-psychologique de proximité pour schizophrénie. Karl travaille six mois dans des ateliers appartenant au centre hospitalier spécialisé pour un pécule hebdomadaire. Ce travail ne lui convient pas, il fait une dépression et demande à être hospitalisé. Six mois plus tard, comme son état est stabilisé, l'assistante sociale du centre médico-psychologique engage des démarches pour qu'il fasse un séjour en centre de

rééducation professionnelle (CRP) dans le département voisin. Après un séjour de trois ans, il est admis dans un ESAT partenaire du CRP après des stages dans plusieurs autres établissements de travail. Il attend un an et demi avant d'avoir une place dans l'établissement souhaité. Il vit d'abord en appartement collectif puis est admis en foyer d'hébergement de la même association. (Source : entretien avec le travailleur, ESAT)

La maladie orpheline de Zoé est diagnostiquée à 15 mois alors qu'elle subit un empoisonnement métabolique à cause d'un traitement anticonvulsif. L'enfant est scolarisée en maternelle à temps partiel avec une auxiliaire de vie scolaire. Sa mère adapte les accompagnements éducatifs à domicile et cherche les établissements pouvant correspondre aux besoins de sa fille. Elle a effectivement d'importants troubles psychomoteurs et des troubles du comportement de type autistiques. À l'âge de 6 ans, Zoé est orientée vers des IME et est admise deux ans et quatre mois plus tard. Entre temps, une nouvelle orientation est émise avec la mention « prioritaire » sur la notification de la MDPH. Après plus de deux ans de séjour à l'IME, Zoé a 11 ans. Son état de santé s'aggrave et nécessite une réorientation vers un IME prenant en charge les troubles autistiques et pas seulement les troubles envahissants du développement. (Source : étude du dossier MDPH)

Mickaël a des difficultés d'apprentissage dès la maternelle. À cette période, des suivis en orthophonie et en pédopsychiatrie sont mis en place pour travailler son comportement et son langage. Les professionnels paramédicaux et les enseignants repèrent son addiction aux jeux vidéo alors qu'il a 7 ans, addiction qui a des conséquences sur sa concentration et ses capacités d'apprentissage. Dès sa rentrée en maternelle, l'équipe de suivi de scolarisation demande l'accompagnement d'une auxiliaire de vie scolaire. Il obtient un droit de dix-huit heures et une orientation en SESSAD qui n'aboutit pas à une admission par manque de places. L'année suivante, les heures d'aide humaine sont mutualisées et réduites, ce qui déstabilise l'enfant. Il est admis en SESSAD à la rentrée de CE2. Sa mère fait un recours pour obtenir l'auxiliaire de vie scolaire à temps plein, droit qu'elle reçoit. Pour ses 10 ans, Mickaël est orienté en ITEP et est admis dans la foulée au sein de l'établissement qui le suit déjà en SESSAD (« dispositif ITEP-SESSAD »). Les modalités d'accompagnement ne satisfont pas la mère, qui demande une orientation vers un ITEP « *plus calme* » pour son fils. Elle a une représentation négative de l'ITEP et souhaite que son fils réintègre le milieu ordinaire. Cependant, la MDPH renouvelle l'orientation vers des ITEP pour adolescents avec troubles de la personnalité, en se basant sur les bilans de l'ITEP fréquenté qui mettent en avant de trop grandes difficultés pour suivre une scolarité eu collège, même en unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS). (Source : étude du dossier MDPH)

Ensuite, **l'orientation de la MDPH ne précède pas nécessairement la réalisation de démarches par les personnes bénéficiaires de droits** : les personnes peuvent entrer en contact avec les associations et établissements avant de faire des demandes de droits ; ou anticiper leur candidature dans les établissements avant que la notification soit émise par la CDAPH. Tous les établissements interrogés affirment que lorsqu'une personne en situation de handicap, son entourage, son tuteur ou tout autre professionnel qui l'accompagne les contactent, ils adoptent une posture d'aide et de renseignement. Ainsi, même avant notification, les assistantes sociales ou les membres des équipes de direction peuvent consacrer un temps d'échange par téléphone, par mail ou en présentiel pour aider leurs interlocuteurs à mieux connaître les établissements et les démarches nécessaires pour parvenir à la mise en place d'un accompagnement. Cette conduite peut être intégrée aux procédures d'admission formalisées dans le projet d'établissement, comme dans le foyer de vie (FDV) sur lequel nous avons enquêté. Dans ce foyer, une procédure¹⁸ présente deux cas de figure pour la première prise de contact de la personne avec le

¹⁸ Voir la procédure d'admission du foyer de vie en annexe.

foyer : « La réception d'une notification » ou « La personne entend parler du foyer de vie ou le professionnel qui l'accompagne connaît le foyer et prend directement contact ». S'en suit un premier échange par mail ou téléphone avec l'assistante sociale avant une première rencontre physique. Dans l'institut d'éducation sensorielle (IES) enquêté, la démarche n'est pas formalisée en procédure, cependant il est courant que les parents contactent l'établissement avant notification, comme les deux exemples suivants l'illustrent.

Agathe va au collège en classe ULIS pour suivre une scolarisation adaptée en compensation de sa déficience visuelle. L'adolescente a de plus en plus de difficultés et ses parents recherchent sur Internet des informations pour trouver un établissement plus adapté. En prévision de leur déménagement dans le département pour le projet professionnel d'un des parents, ces derniers contactent l'IES et obtiennent un rendez-vous avec le directeur adjoint, l'assistante sociale et le psychiatre de l'établissement. Un mois après la rencontre, l'IES reçoit la notification d'Agathe. Après deux mois d'attente, elle est admise en accueil séquentiel complémentaire de sa scolarisation en ULIS. (Source : entretien avec l'assistante sociale, IES)

À 14 ans, Younes est déscolarisé parce que ses parents ne trouvent pas d'établissement en capacité de l'accueillir dans son pays d'origine. La mère déménage en France avec son fils dans l'objectif de trouver une solution. Younes est suivi par un centre médico-psychologique au sein duquel l'assistante sociale fait des recherches et contacte l'IES puisque c'est le seul de la région, situé dans un département voisin. Une visite est organisée avant notification, que la mère obtient pour l'IES et un institut médico-professionnel (IMPro) non spécialisé pour la déficience visuelle. L'adolescent est en première position sur la liste d'attente de l'IES. Dans l'attente d'une place, Younes est admis dans l'IMPro notifié : des éducateurs spécialisés de l'IES lui rendent visite pour élaborer un accompagnement adapté en collaboration avec les éducateurs de l'IMPro. Cela permet aux professionnels de l'IES de connaître le jeune et de le préparer à l'accueil qui lui sera fait. Younes est admis neuf mois plus tard à l'IES dès qu'une place se libère. (Source : entretien avec l'assistante sociale, IES)

De fait, **les bornes chronologiques de l'admission ne sont pas évidentes**. Il ne s'agit pas seulement du passage au statut d'admis et d'une logique de place attribuée à chaque personne en fonction de son orientation. Tous les accueils réalisés ne correspondent pas au mode d'accompagnement idéal pour les personnes. Les accueils séquentiels, temporaires ou à temps partiel peuvent ainsi permettre de trouver une solution, même si cette solution est provisoire ou transitoire. Ceci peut placer les personnes et leur entourage dans une situation d'incertitude. Cela signifie que l'admission ne met pas nécessairement fin à la demande de la personne. Par exemple, une entrée en établissement sur un mode d'accueil temporaire peut faire partie du processus d'admission en particulier pour les stages en établissements pour adultes. Ces périodes de stages ont pour objectif, d'une part pour les personnes, d'expérimenter des types d'accueil ; d'autre part, pour les établissements, d'évaluer les possibilités d'admission. L'ESAT enquêté propose systématiquement des « *stages de découverte* » aux candidats pour évaluer leurs capacités de travail et leur donner l'occasion de s'essayer au travail en établissement spécialisé, même si aucune place n'est disponible dans les mois suivants. Dans une unité dédiée, le FAM accueille temporairement, en évaluation ou en répit, des personnes candidates pour un accueil permanent ou dans une visée uniquement évaluative ou de répit. Des places de dépannage sont réservées à l'accueil en urgence, accueil qui peut toutefois être régularisé en entrée permanente si les autorités publiques en font la demande à l'établissement (voir partie 3 du rapport). À défaut de places d'accueil permanent, les accueils temporaires sont proposés et éventuellement renouvelés l'année suivante (par session de trois mois par an, soit 90 jours). Il est arrivé que deux séjours s'enchaînent sur le dernier trimestre d'une année

et sur le premier de l'année suivante pour donner un accueil de six mois, restant dans ce que prévoit la loi. L'organisation de ces séjours temporaires mobilise une grande partie du temps de travail de l'assistante sociale et d'un cadre de l'établissement, devenant la norme d'admission faute de mouvements sur les places permanentes.

Au FDV, l'accueil temporaire est organisé dans le cadre du processus d'admission : sur une place libérée suite à la réorientation d'une résidente, cinq stages d'un mois se succèdent pour ensuite décider d'une admission permanente. Cet établissement pour personnes handicapées vieillissantes est situé sur un site multi-établissements avec ESAT, foyer d'hébergement et accueil de jour. Pour un retraité d'ESAT, l'admission au FDV peut donc s'apparenter à un simple changement de chambre s'il conserve ses liens sociaux sur le site.

Dans les établissements pour enfants, le mode d'accueil séquentiel est utilisé pour procéder à de nouvelles admissions. Par exemple, pour une place libérée, l'équipe de direction de l'IES privilégie les accueils séquentiels, préférant répondre aux demandes de deux enfants plutôt qu'à un seul. Une fois l'enfant entré, le temps d'accompagnement peut ensuite être augmenté en interne. Ce mode d'accueil est encouragé par les autorités publiques pour donner accès aux établissements.

« [On dit aux parents] “Certes, c'est pas idéal pour vous, mais ça permet de répondre à une autre famille”. Donc là, quelque part, c'est aussi un peu d'équité, c'est pas juste “ben vous, vous avez tout, les autres, rien”. On essaye de partager, mais voilà, mais c'est peut-être pas l'idéal, mais en tout cas, ça nous semble plus juste. Voilà, y'a au moins une solution d'accompagnement pour cet enfant, et un peu pour les autres aussi. » (Directeur adjoint, IES)

L'accompagnement séquentiel est d'autant plus courant dans l'institut thérapeutique, éducatif et pédagogique (ITEP) étudié que celui-ci le prévoit comme l'une des modalités de la désinstitutionnalisation, mise en œuvre par le mode de fonctionnement « en dispositif ». Chaque jeune a un accompagnement « à la carte », en organisant par exemple l'emploi du temps entre la scolarisation au collège ordinaire, les consultations médicales à l'extérieur, les activités éducatives à l'ITEP et deux nuits à l'internat. C'est un mode de fonctionnement opposé à celui de l'occupation d'une place par personne, fonctionnement qui demeure central à l'institut médico-éducatif (IME) observé.

Ces différentes pratiques illustrent des accompagnements qui ne correspondent pas tous à une représentation typique d'occupation de place. De plus, l'expression individuelle des personnes est portée par les projets de vie et d'accompagnement tout au long de leur parcours. Cependant, **les personnes n'ont pas toujours le choix de l'établissement dans lequel elles peuvent être admises**, à la fois du fait du nombre limité de places et du fait des limitations de leur expression. C'est particulièrement le cas pour les personnes orientées dans des établissements dont la spécialité est rare. De cette manière, les places en établissement peuvent être acceptées à défaut d'une alternative.

Quelques constats sur les processus d'admission	
Le processus d'admission imaginé est linéaire	Le processus d'admission constaté est enchevêtré
La situation de la personne est clairement identifiée en termes de type de troubles et/ou de handicap.	Le diagnostic est incertain, au moins temporairement, et évolutif.
La personne est prête à être accueillie en structure.	La situation de la personne est jugée comme non stabilisée.
La notification enclenche le processus d'admission.	Le processus d'admission débute avant la notification.
Une notification indiquant plusieurs établissements garantit des possibilités de choix pour la personne.	La personne est admise dans l'établissement qui répond favorablement à sa demande.
L'admission est pleine et entière.	L'admission est incertaine : temporaire, séquentielle.
L'admission constitue une réponse au choix de la personne.	C'est une admission par défaut.
L'admission est faite en fonction de la position de la personne sur la liste d'attente (ancienneté de la notification).	Les démarches entreprises par l'entourage familial ou les professionnels rendent possible l'admission. La priorité est accordée aux situations d'urgence identifiées par les établissements et les autorités publiques.

Ces premiers constats suffisent pour remettre en cause la représentation linéaire d'un processus d'admission ayant un début et une fin clairement identifiés et permettant d'apparier les besoins et les souhaits d'une personne et l'offre d'accompagnement disponible. Ils nous conduisent à suivre l'hypothèse générale selon laquelle **les processus et les décisions d'admission répondent à des enjeux et des logiques multiples qui se superposent les uns aux autres et rendent l'issue du processus incertaine.**

Trois principales logiques sont enchevêtrées : celle des personnes (les usagers), celle des organisations (les établissements) et celle des réseaux d'acteurs locaux.

La première logique place les personnes aux prises avec l'admission et semble être celle qui a le moins d'influence sur le processus d'admission. Les parcours individuels sont en effet fortement cadrés, autant par des procédures que par l'intervention des multiples acteurs qui évaluent leurs situations et leurs besoins, relativement à ceux d'autres usagers. En partant de l'expérience vécue des usagers et de leurs familles, nous montrerons comment leurs capacités à exprimer et à faire valoir leurs choix et souhaits varient selon les ressources sociales que peuvent mobiliser les personnes et leur entourage (1^e partie).

La seconde logique est celle des organisations et des professionnels qui les composent. Ils produisent des procédures et des critères plus ou moins formalisés qui guident les pratiques d'admission tout en intégrant les enjeux de fonctionnement de l'organisation, à la fois financiers et de ressources humaines (2^e partie).

La troisième logique, celle des réseaux locaux, soulève des enjeux de réputation, de coopération et d'échange entre les acteurs d'un milieu du handicap traversé par des relations d'interconnaissance et de dépendances croisées (3^e partie).

L'enchevêtrement de ces trois logiques est le produit du fonctionnement de ce monde local du handicap. Son analyse nous permettra de rendre compte des pratiques concrètes d'admission et de leurs effets sur les parcours des personnes. Nous mettrons ainsi en évidence les effets de sélection qui amènent à hiérarchiser les chances des individus d'accéder aux établissements et aux établissements de leur choix ou correspondant à leurs besoins. **Indépendamment des intentions des acteurs** (les professionnels des MDPH, les professionnels des établissements, les personnes en situation de handicap et leur entourage) et souvent même à leur corps défendant, **ces effets de sélection résultent plutôt de leur inscription dans ce monde local, constitué autant d'institutions et de procédures que de représentations du handicap et de relations d'interconnaissances.**

1. L'utilisateur aux prises avec les processus d'admission

Les bénéficiaires des politiques de handicap en matière d'établissements accèdent à leurs droits par l'intermédiaire de la MDPH. Les démarches incontournables de demande et d'attribution de droits ne sont pas systématiquement le seul moyen pour les personnes d'atteindre les établissements spécialisés. Ainsi, qu'il s'agisse de primo-demandeurs ou non, les personnes ont la possibilité d'établir des liens avec les associations militantes et/ou gestionnaires d'établissements avant même de demander ou d'obtenir leurs droits. Ces relations peuvent éventuellement faciliter l'entrée dans le processus d'admission (façon de se porter candidat, informations à mettre en avant), voire l'entrée effective en établissement.

Quel que soit le circuit emprunté, les personnes sont prises dans plusieurs démarches successives, simultanées ou en décalage et qui peuvent leur demander de faire des allers-retours entre autorités publiques, associations, établissements et le cas échéant avec les professionnels sociaux, médicaux ou paramédicaux qui les accompagnent en amont d'un accueil en établissement.

Les personnes bénéficiaires ont donc des ressources à faire valoir pour l'accès et la mise en œuvre de leurs droits. Leur première ressource est celle de leur expertise profane sur leur situation personnelle. En effet, ils ont des savoirs pratiques issus de leur propre expérience, des savoirs subjectivement incorporés et peuvent être qualifiés de spécialistes du sujet qui les concerne au quotidien. Ils peuvent également mobiliser une ressource professionnelle, celle des experts de l'évaluation ayant statué sur leur cas à partir « d'un ensemble de savoirs spécialisés qui forment une grille de lecture de l'individu et de sa situation » (Lima, 2012, p. 220). Cette deuxième ressource apparaît plus importante que la première. Sans pouvoir le quantifier, il semble en effet que pour une majorité de personnes accueillies dans les établissements enquêtés, ce sont des intermédiaires qui se chargent des démarches administratives à la MDPH et auprès des établissements. Le lien est par exemple très marqué dans le cas des adultes avec troubles psychiques et mentaux qui sont sous tutelle ou curatelle. Leurs tuteurs familiaux ou professionnels jouent en effet un rôle clé d'intermédiation entre eux et les établissements. Si la nature de ces échanges peut difficilement être rendue à partir du dispositif d'enquête qui est le nôtre, il est possible de proposer un continuum de positions allant de l'expression explicite de choix à une prise de décision substituée. La prise en compte de cet encadrement, visible pour les personnes placées sous protection, doit également être effectuée pour les autres personnes qui ne le sont pas. Dans les différentes situations relevées, nous constatons la présence plus ou moins marquée d'un étayage de la demande d'admission qui peut être associatif, administratif ou expert. Cet élément nous amène à considérer la dimension collective et coproduite du choix de l'établissement par la personne.

Toutefois, ce caractère collectif ne détermine pas l'admission en tant que telle, même s'il peut participer à créer des passerelles entre la personne et l'établissement. L'accès aux établissements est effectivement conditionné par leurs possibilités de procéder à de nouvelles admissions. Ce prérequis est intégré au processus d'admission puisque les notifications de la MDPH observée contiennent la mention suivante¹⁹ :

¹⁹ Les notifications de la MDPH observée listent les établissements et services notifiés correspondant à l'évaluation de la situation du demandeur. Le contenu standard des notifications de la MDPH étudiée a évolué : une notification de 2014 mentionne par exemple la condition de places disponibles, mais n'explique pas la nécessité de contacter les établissements.

En fonction des places disponibles, les établissements suivants, dont les coordonnées sont en annexe, pourraient accueillir [la personne] :

[Liste d'établissements et/ou services notifiés]

Vous devez maintenant prendre contact avec le directeur de l'établissement spécialisé pour connaître les possibilités d'accueil de [la personne].

La notification d'un établissement ne garantit donc pas l'admission, mais cette dernière est possible au regard des places disponibles et des « possibilités d'accueil » : à une information objective sur les places disponibles, s'ajoute une indication d'un registre plus incertain que l'on peut qualifier de consigne (« Vous devez maintenant prendre contact... »). La personne et son entourage doivent suivre cette consigne pour engager le processus d'admission, si toutefois aucune démarche antérieure n'a été entamée. Autrement dit, il est demandé à la personne d'être actrice de son admission. Dans le champ des possibles, le bénéficiaire de droits ne peut donc pas totalement choisir.

Dans cette première partie, le point de vue des personnes en situation de handicap sera analysé à travers leur expérience de la mise en œuvre de leurs droits à l'accompagnement en établissements spécialisés²⁰. Pour cela, l'accès aux établissements et les trajectoires individuelles seront d'abord analysés au travers des filières intra-associatives et inter-établissements (1.1). Ces trajectoires variées dépendent en partie des ressources des personnes et des façons dont les professionnels dans les établissements envisagent les parcours de leurs usagers. Il n'est pas évident d'expliquer ces différences par types de publics ou par types d'établissements, même si l'équilibre entre l'offre et la demande entre en jeu (par ex. les publics autistes et polyhandicapés manquent d'équipements). Ensuite, il s'agira de montrer que les processus d'admission, en tant que procédés administratifs, peuvent opérer des effets de sélection sur les personnes et ainsi limiter l'accès aux établissements (1.2).

²⁰ Le matériau utilisé est composé d'entretiens avec des personnes accueillies en établissements et avec leur entourage, l'étude de dossiers MDPH, des situations évoquées par les professionnels d'établissements lors des entretiens, l'observation de réunions d'équipes pluridisciplinaires en MDPH.

1.1 Différents modes d'entrée en établissements

Dans un même établissement, les personnes accueillies viennent d'horizons différents. Il existe néanmoins des origines communes, que l'on peut retracer à partir des pratiques de recrutement des établissements et rétrospectivement en étudiant des trajectoires individuelles. La perspective d'une continuité de parcours est en partie organisée par le développement de l'offre associative qui tend à planifier les mouvements de personnes au sein des établissements que les associations ont créés et développés, et avec d'autres associations avec lesquels elles ont scellé des alliances (Claveranne, et al., 2012). Nous ne traiterons pas ici dans le détail de la question du développement des établissements par filières parce que nous ne procédons pas à une analyse historique ou évolutive des pratiques d'admission. Cependant, nous identifions que les motivations qui ont mené à la création d'établissements peuvent toujours se manifester aujourd'hui dans les modes de recrutement des personnes. Plusieurs établissements enquêtés ont été créés pour accueillir des publics pour lesquels leur association ne proposait pas de prise en charge adaptée ; d'autres s'inscrivent dans des filières spécialisées. Cela ne signifie toutefois pas nécessairement que les nouveaux admis sont des personnes déjà accompagnées par les associations qui ont créé ces structures, ou par des établissements partenaires.

Des trajectoires cadrées par les filières

Les trajectoires individuelles peuvent être canalisées par des associations ou des réseaux d'établissements et services spécialisés par types de publics. Cet « *effet filière* » peut prendre plusieurs formes dont les principales sont la filière intra-associative et la filière spécialisée (ou inter-établissements) qui parfois se confondent. En termes d'admission, cela se traduit par le fait d'accorder la priorité aux personnes provenant d'établissements d'une même association ou d'établissements connus pour être spécialisés sur un type de handicap ou de prise en charge. La manifestation typique de cet effet est l'enchaînement, pour des publics déficients intellectuels, des séjours en IME pour enfants, IMPro pour adolescents, puis en ESAT avec ou sans hébergement à l'âge adulte, et enfin en FDV ou en FAM en fonction des besoins en soin une fois à la retraite. Pour dire les choses autrement, la personne transite tout au long de sa vie par les différents établissements de l'association ou dans le réseau dans lequel elle est initialement entrée. En d'autres termes : à chaque âge son établissement. Ce mode de recrutement et de gestion des trajectoires peut garantir une continuité en s'appuyant sur les services centralisés des sièges associatifs pour gérer les réorientations et les permutations de personnes entre établissements. Les deux parcours suivants illustrent cet enchaînement.

Daniel a 65 ans et réside en FDV depuis douze ans. Déficiant intellectuel, il entre à l'ESAT, alors appelé centre d'aide par le travail, à l'âge de 20 ans. L'établissement est situé dans sa commune de naissance, Daniel raconte qu'il vit d'abord trois ans en appartement collectif avant d'entrer au foyer d'hébergement du site dès l'année de sa construction. Il entre ensuite au FDV dès son ouverture après trente ans de travail à l'ESAT. Daniel explique qu'il fatiguait au travail et qu'il est passé à mi-temps avec un accompagnement à l'accueil de jour du site. Son passage à la retraite a donc été anticipé par les professionnels des différents établissements du site, en circuit fermé. Daniel ne se souvient pas d'avoir eu à choisir parmi plusieurs FDV, ni d'avoir attendu avant admission. Retraité, il explique avoir changé de rythme, d'emploi du temps et de bâtiment tout en restant dans le même lieu de vie. (Source : entretien avec un résident, FDV)

Effectivement, l'association a développé les équipements du site au fil des décennies pour permettre aux anciens travailleurs d'avoir une continuité de prise en charge. « *C'est à partir de l'accueil des travailleurs en ESAT que la question de l'hébergement s'est posée et que le foyer [d'hébergement] a ouvert ses portes [quinze ans après la création de l'ESAT], sur le site de [ville], et a hébergé 80 résidents*

jusqu' [à la création du FDV], tous issus de l'ESAT [nom]. C'est donc assez naturellement que la question du vieillissement des personnes handicapées s'est posée sur le site de [ville] qui, jusque-là, constituait un seul complexe d'établissements dirigés par un directeur général. Cette préoccupation et ce besoin se sont traduits par la création de l'accueil de jour [...] dans l'attente d'une solution plus satisfaisante : le foyer de vie. » (Source : projet d'établissement à jour)

Cédric fait une hémorragie intraventriculaire à sa naissance. Né prématurément, il reste paralysé. Il est suivi par un centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) dès l'âge d'un an et est admis en institut d'éducation motrice (IEM) spécialisé dans l'infirmité motrice cérébrale à 3 ans et demi (la même association gère le CAMSP). L'assistante sociale du CAMSP écrit dans un bilan que l'enfant « *n'a jamais pu fréquenter la garderie malgré les sollicitations répétées du CAMSP* ». Cédric reste à l'IEM jusqu'à ses 10 ans, période où le contexte familial et social difficile ne lui permet plus de vivre avec ses parents. Les professionnels de l'IEM demandent une orientation vers un autre IEM qui propose l'internat et appuient fortement cette demande pour les besoins de progression de l'enfant, très perturbé par ce contexte familial. Cédric est admis dans un IEM d'une autre association pour ses possibilités d'accueil en internat quelques jours après notification, grâce au travail d'intermédiaire des professionnels. Trois ans plus tard, l'enfant atteint la limite d'âge de prise en charge dans l'IEM et est orienté vers un troisième IEM de l'association initialement fréquentée, où il est admis un an après notification.

À ses 18 ans, le jeune adulte demande, avec l'aide des professionnels de l'IEM et de sa mère, une orientation en FAM et un maintien sous amendement Creton dans l'attente de place. Sur le formulaire MDPH, ce n'est pas un établissement qui est indiqué comme souhait, mais le nom de l'association : « *Foyer d'accueil médicalisé de [l'association]* ». L'association gère en effet des structures pour adultes dans plusieurs départements voisins. Le jeune adulte est admis après une année de maintien sous amendement Creton dans l'IEM. Moins de deux ans après admission, une demande de réorientation est soutenue par les professionnels du FAM, expliquant que les besoins de Cédric correspondent davantage au FDV, c'est-à-dire un accompagnement non médicalisé. Il change d'établissement par l'intermédiaire de la commission de mobilité interne de l'association dès qu'il reçoit la nouvelle notification, sans interruption de prise en charge ni changement de site. (Source : étude de dossier MDPH)

La mobilité interne s'illustre en foyers et également en ESAT, dans les associations qui gèrent des établissements proposant plusieurs types d'ateliers ou de métiers, avec des implantations géographiques différentes.

Monica travaille à mi-temps dans un atelier de blanchisserie. Âgée d'une quarantaine d'années, elle est de plus en plus fatiguée par le rythme de travail, c'est pourquoi un mi-temps thérapeutique est envisagé. Elle réalise un « *stage de découverte* » d'un mois à l'atelier de conditionnement de l'ESAT situé dans une ville voisine et géré par la même association. Elle n'est pas à l'aise et pense « *Ils ne veulent plus de moi à la blanchisserie* » du fait du ralentissement de sa cadence. Elle a aussi une représentation négative de cet atelier qui serait fait pour les travailleurs « *avec un mauvais niveau* ». La travailleuse sociale aide Monica à penser à son « *projet personnel* » plutôt qu'à une régression. La professionnelle insiste sur la nécessité d'anticiper l'avenir et de réagir si des difficultés se font sentir. Le stage de Monica se déroule bien et la monitrice-éducatrice estime qu'elle pourrait intégrer l'atelier sur le plan de ses capacités. Monica déclare qu'elle ne souhaite pas « *prendre la place de quelqu'un d'autre* », ce à quoi la travailleuse sociale de l'ESAT testé répond qu'il y a une liste d'attente : une admission serait envisageable dans un an, période pendant laquelle un autre stage de trois mois pourrait être organisé dans l'atelier, tout en conservant la place dans l'ESAT d'origine. Pour rassurer Monica, la travailleuse sociale fait référence à deux autres travailleurs qui ont déjà fait cette transition. Après le bilan, elle explique que les professionnels préfèrent anticiper l'évolution du travail pour éviter un taux d'absentéisme trop fort dans les ateliers ou un avis d'inaptitude par la médecine du travail. (Source : observation du bilan de stage, ESAT)

La question de « *l'effet filière* » intra-associative est abordée spontanément par plusieurs directeurs d'établissements ou responsables associatifs, dès lors qu'il est question des parcours et du recrutement des personnes dans les établissements. Selon eux, ce « *fonctionnement en vase clos* » qui favorise les trajectoires dans une même association est connoté négativement. **Ce n'est pas tant la linéarité des trajectoires qui est mise en cause, que les exclusions que ce mode de recrutement peut produire pour les personnes, ainsi que les relations que cela entretient dans le paysage local.** Les responsables interrogés défendent la position suivante : le recrutement ne doit pas exclusivement se faire en fonction des parcours antérieurs ; les établissements et associations doivent établir des partenariats pour permettre le plus d'accompagnements possible. Dans les discours, c'est donc la conception d'une « *ouverture des établissements sur l'extérieur* » qui est affichée. Autrement dit, contre les filières intra-associatives et le système de reproduction de parcours-type au sein d'une même association tout au long de la vie, les directeurs estiment qu'ils favorisent les parcours entre différents établissements et associations (réseaux, partenariats), respectant les besoins et les choix individuels des personnes, sans reposer sur une appartenance associative (voir partie 3 sur les logiques d'adressage du point de vue des établissements).

Dans les pratiques, les adressages intra-associatifs perdurent, mais cela ne signifie pas qu'il existe une priorité aux parcours que l'on peut qualifier d'internes, avec une idée de maîtrise des modes de recrutement et des personnes recrutées à l'échelle de l'association. Dans les établissements observés, les nouvelles admissions ne sont en principe pas réservées aux personnes déjà accompagnées par l'association, cependant les logiques d'adressage peuvent ramener à un « *effet filière* » intra-associative pourtant décrié. Le processus d'admission observé au FDV met en lumière ce phénomène. La directrice générale affirme que la politique associative va dans le sens de mettre fin aux filières :

« On a des orientations qui peuvent partir des équipes de secteur psy. Par exemple récemment on a ouvert d'autres établissements et services que l'association gère, mais notre approche n'est pas du tout de faire que de l'intra [association], c'est en fonction des personnes, des besoins, elles peuvent être orientées vers le [service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés] (SAMSAH) de l'[association], mais elles peuvent aussi être orientées vers un autre SAMSAH [...] Aujourd'hui l'approche c'est "parcours-territoire", c'est justement pas, effectivement, établissements intra organisme gestionnaire, c'est fini ce temps-là. [...] L'effet filière ça aurait été, par exemple, nous si on avait le SAMSAH de l'[association] qui ne recevait que des personnes [du centre hospitalier spécialisé aussi géré par l'association]. » (Directrice générale, FDV)

Le FDV a mis en pratique cette logique en examinant toutes les candidatures, une fois une place libérée. Le directeur d'établissement a organisé quatre stages d'un mois pour faire tester les séjours et permettre aux équipes d'opérer un choix d'admission. Les stagiaires étaient : deux travailleurs de 63 ans de l'ESAT et hébergés au foyer d'hébergement du site (dont un à mi-temps à l'accueil de jour) ; deux résidents de deux autres FDV d'autres associations, souhaitant se rapprocher de la ville (46 et 50 ans). Avant la période estivale, les équipes d'accompagnement du foyer d'hébergement signalent la situation préoccupante d'un travailleur à mi-temps de l'ESAT du site. Selon eux, l'homme se met en danger au travail et demande une surveillance accrue pour les actes de la vie quotidienne. Un stage est planifié pendant les vacances pour l'accueillir en période de fermeture du foyer d'hébergement. L'assistante sociale affirme qu'il sera admis « *dans la foulée du stage* » s'il se déroule bien. Elle confie regretter que le processus d'admission engagé soit bousculé par une entrée en urgence, alors qu'elle a travaillé pendant plusieurs mois sur l'étude de candidatures et l'organisation de stages, et que les équipes de l'unité d'accueil se sont investies dans le suivi des stages. C'est à l'assistante sociale et aux chefs de service de justifier l'admission qui a été décidée vis-à-vis des autres stagiaires.

Le résultat de ce mode de recrutement est semblable à celui à l'œuvre à l'ouverture du FDV, puisque l'établissement a été créé pour permettre le passage à la retraite des travailleurs de l'ESAT²¹ et le renouvellement des travailleurs. De plus, la situation du nouvel admis a été qualifiée d'urgente par les professionnels, ce qui l'a fait primer sur les autres stagiaires travailleurs de l'ESAT. **Au-delà des volontés politiques associatives, les situations d'urgence bousculent les routines et amènent les professionnels à prendre des décisions qu'ils n'avaient pas anticipées.** Ces professionnels sont en effet pris dans des interrelations qui peuvent jouer sur leurs pratiques. Ici, il s'agit d'équipes de différents établissements qui décident d'améliorer une situation individuelle et de s'entraider pour réaliser les accompagnements adéquats. L'éducatrice coordinatrice de l'unité interprète aussi un phénomène de report des « *cas difficiles* » sur le site.

« Souvent on se retrouve avec les cas difficiles du foyer [d'hébergement du site]. Moi, j'ai vu plein de résidents partir, que j'aurais bien voulu ici, parce qu'ils étaient beaucoup plus facilement plaçables ailleurs [...] C'était des gens qui étaient participatifs, où y'avait pas trop de souci de caractère ou de prise en charge, etc. Alors eux, c'est des dossiers qui sont super, qu'on admet facilement dès qu'y'a une place dans d'autres foyers [...] J'en ai marre de me récupérer que les cas difficiles, quoi, parce qu'on n'arrive pas à les placer ailleurs [...] On fait toujours partir les bons ailleurs, quoi. » (Éducatrice coordinatrice, FDV)

Un phénomène similaire se manifeste au FAM observé : les trois dernières admissions sont des jeunes jusqu'alors maintenus en IME sous le régime de l'amendement Creton dans un établissement voisin de la même association. Cette priorisation a été dictée par le siège associatif pour libérer des places en IME, ce que l'équipe de direction du FAM trouve légitime pour fluidifier le secteur de l'enfance et aider l'établissement proche (voir partie 2 du rapport). **« L'effet filière » intra-associative peut donc se manifester ponctuellement.**

Le directeur général de l'IME enquêté affirme qu'il n'y a pas de filière dans son association, puisque chaque établissement ou service en aval, ne peut répondre aux besoins des établissements et services en amont. Selon lui, même si les structures couvrent des tranches d'âge complémentaires pour les mêmes types de troubles (troubles du spectre autistique et troubles envahissants du développement), il y a une inadéquation de l'offre en volume de places. Ainsi, l'IME pour enfants a un agrément de vingt-deux places, là où l'IME pour adolescents en a douze. De plus, la directrice adjointe de l'IME pour adolescents affirme qu'il n'y a pas « *d'effet filière* » puisque la majorité des admissions sont des jeunes en situation de rupture d'accompagnement et que moins de la moitié des jeunes de cet IME viennent de l'IME pour enfants de l'association. Toutefois, l'IME a constitué une filière spécialisée sur l'autisme, qui ne garantit pas pour autant l'admission de tous les jeunes déjà pris en charge en amont, en particulier du fait de l'important flux de demandes.

Paul entre en IME spécialisé pour adolescents autistes après un an et demi d'attente, période pendant laquelle il est scolarisé en ULIS au collège avec auxiliaire de vie scolaire mutualisée. C'est l'hôpital de jour et le centre d'accueil thérapeutique fréquentés à temps partiel depuis la petite enfance qui recommandent cet IME pour sa sortie à 12 ans, le seul qui correspond aux capacités de Paul et qui s'inscrit dans la continuité de ses précédents suivis : « *C'était la suite logique* », selon sa mère. En effet, des liens étroits existent entre ces établissements hospitaliers et l'IME, telle une filière d'adressage et de recrutement. Cependant, Paul n'est pas admis immédiatement, mais par l'intervention de l'Agence régionale de santé qui demande au directeur de l'IME de l'admettre, puisque les parents de Paul sont fortement mobilisés pour signaler que la scolarisation en milieu ordinaire ne correspond pas aux besoins de leur fils. Les parents appellent l'IME chaque semaine, écrivent au Président de la République,

²¹ C'est le cas du parcours de Daniel.

montent une association pour financer les frais engendrés par les accompagnements éducatifs à domicile en complément de la scolarisation au collège. C'est donc davantage la visibilité médiatique et l'investissement des parents, plutôt que le réseau d'établissements, qui permettent l'admission. (Source : entretien avec les parents, IME)

Au travers de ces exemples, c'est donc l'admission de personnes extérieures à l'association qui illustre la façon dont les associations et établissements affirment s'éloigner d'un fonctionnement par filière intra-associative. Selon la responsable départementale de l'Agence régionale de santé, cette logique de filière existe « *moins qu'avant* », par exemple du fait de l'organisation d'accompagnements partagés entre établissements et services du secteur sanitaire ou la scolarisation partielle en milieu ordinaire. Les autorités publiques incitent les établissements à entretenir des relations et des partenariats avec d'autres structures et avec d'autres associations pour proposer des accompagnements diversifiés et à la plus grande variété des types de besoins et de demandes. Le fonctionnement « en dispositif » des ITEP et des SESSAD en est une forme poussée : dans l'ITEP enquêté, chaque jeune qui candidate peut être admis puisque l'établissement apporte des prestations « *à la carte* » en complémentarité des autres accompagnements scolaires, médicaux et sociaux. L'accompagnement peut être modulé une fois la personne admise, il n'y a donc pas de logique de place à plein temps.

Contre les filières intra-associative, l'heure serait donc aux partenariats et aux réseaux d'établissements. Les parcours réalisés au sein des mêmes associations ou entre établissements proches par leur spécialisation ne s'apparentent uniquement pas à « *l'effet filière* » traditionnel, entendu comme gestion restrictive et exclusive des trajectoires au sein d'une même association. Par ailleurs, il s'agit de nuancer la trajectoire idéal-typique en filière, ou trajectoire modèle, puisque l'analyse se fait rétrospectivement sur des enchaînements d'accompagnements : d'une part, le déroulement des différentes étapes est peu formalisé par écrit, surtout lorsqu'il s'agit de fonctionnements ordinaires qui ne demandent pas d'écrits professionnels ; d'autre part, les témoignages recueillis en entretiens ont tendance à mettre en cohérence les récits de vie, et les enquêtés peuvent recourir à des liens de cause à effet qui ne correspondent pas aux faits²². L'enchaînement d'étapes a pu assurer une trajectoire sans rupture de prise en charge, mais ces mêmes personnes auraient pu être dans l'incertitude ou dans l'attente prolongée de solution.

Des ressources individuelles pour asseoir les demandes

Il est possible d'identifier des trajectoires intra-associative et d'autres trajectoires faites d'accompagnements au sein de plusieurs associations, sans que cela soit synonyme de plus de stabilité et de sécurité pour les personnes. Il semble que les ressources individuelles, profanes ou professionnelles, sont facilitatrices à la fois dans les démarches administratives de demande de droits (par ex. une orientation ou une prestation comme l'aide sociale) et de demande d'accompagnement auprès des établissements. On peut par exemple voir plus de concordance entre les structures demandées, notifiées et intégrées dans les dossiers MDPH des personnes avec des trajectoires caractérisées par une continuité de prise en charge, que cela soit au sein d'une même association ou non (puisque le formulaire de demande de la MDPH prévoit l'expression des souhaits et des préférences des personnes pour leur orientation en établissements, à la fois dans le projet de vie et dans la rubrique dédiée aux orientations). À partir de l'échantillon restreint de l'étude et de manière rétrospective, il semble impossible de discerner systématiquement ce qui relève d'un souhait des demandeurs ou d'une proposition des

²² Le sociologue Pierre Bourdieu explique que le récit de vie est un « récit cohérent d'une séquence signifiante et orientée d'événements », c'est-à-dire que l'enquêté ordonne et crée artificiellement du sens dans une succession d'événements (Bourdieu, 1986, p. 70).

professionnels de la MDPH, avec ou sans la médiation d'autres professionnels. De plus, dans les réunions d'équipes pluridisciplinaires observées, une majorité de situations sont évaluées sans évoquer si des établissements spécifiques sont demandés par les personnes. On peut faire l'hypothèse que c'est particulièrement le cas pour des primo-demandeurs qui ont moins connaissance de l'offre en établissements et services. Il arrive aussi que des établissements demandés ne soient pas notifiés, comme l'illustre la situation suivante.

Zoé est orientée en IME pour enfants avec troubles envahissants du développement et troubles du spectre autistique. Suite à la première orientation, la mère de Zoé demande de modifier la notification pour retirer les établissements avec internats. Lors des renouvellements suivants et au fil de ses recherches personnelles, elle demande d'ajouter et de retirer des IME de la notification. La rédaction des projets de vie démontre qu'elle acquiert une expertise sur l'offre d'établissements spécialisés pour enfants autistes, sur les méthodes éducatives employées et sur les accompagnements qui correspondraient aux pathologies associées de sa fille. Le parent connaît les procédures et les droits auxquels il peut prétendre (demandes multiples, présence de recours dont un en contentieux), anticipe les renouvellements et fait des demandes pour avoir des orientations très précises (extensions de notifications en listant les établissements souhaités en fonction de leur spécificité). (Source : étude de dossier MDPH)

Que ce soit pour des demandes de droits à la MDPH ou des demandes d'entrée en établissements, les écrits professionnels sont cruciaux. Il s'agit des justificatifs et des bilans de suivis sociaux, médicaux ou médico-sociaux. Le matériau récolté pendant l'enquête (observations de réunions d'équipe pluridisciplinaire et entretiens avec les professionnels en établissements) démontre que les professionnels prennent plus en considération un dossier de demande s'il comporte ce type de documents ; le manque ou l'absence de documents entraîne un délai supplémentaire d'examen pour que les demandeurs se procurent lesdits bilans. Éventuellement, il peut s'agir de prendre rendez-vous avec des spécialistes dont les délais d'attente se comptent en mois. Si les demandeurs sont déjà en relation avec des spécialistes ou s'ils possèdent les documents usuels, alors leur situation a potentiellement plus de chance d'être examinée et dans des délais standards. Un parent raconte qu'en fonction des situations, les professionnels et les intervenants pour son fils ne sont pas reconnus de la même façon : un document médical rédigé par son médecin généraliste de longue date a moins de valeur qu'un bilan produit par un spécialiste vu pour la première fois ; le bilan d'un intervenant non reconnu par la MDPH (par ex. un intervenant à domicile pour l'éducation structurée) n'est pas pris en compte par l'équipe de suivi de scolarisation une fois que le jeune n'est plus suivi par l'hôpital de jour. **Les ressources des personnes ne sont donc pas durables au fil des parcours** qui peuvent se combiner dans le secteur du soin, du handicap et de la protection de l'enfance.

Pour les parcours de scolarisation en milieu ordinaire (vignettes suivantes), même à temps partiel, les logiques de filières intra-associatives ou de filières spécialisées ne sont pas identifiables, au profit de l'investissement des parents ou de leurs intermédiaires. En effet, les équipes de suivi de scolarisation se réunissent régulièrement (au moins une fois par année scolaire pour préparer la suivante) et peuvent évoquer la coordination d'intervenants à domicile, en milieu hospitalier ou libéral, et éventuellement le renouvellement d'allocations, sans appartenance associative.

Mickaël est scolarisé à l'école ordinaire avec une auxiliaire de vie scolaire pour l'aider dans ses apprentissages dès la maternelle. Sa première orientation en SESSAD est accordée à l'âge de 6 ans, à 10 ans en ITEP. La mère de Mickaël accompagne chaque formulaire MDPH d'une nouvelle lettre dans laquelle elle raconte ses inquiétudes, ses démarches et met en avant les arguments des différents professionnels suivant son fils. Chaque demande est soutenue par des bilans orthophoniques et psychologiques. En l'espace de six ans, la mère de Mickaël reçoit une douzaine de notifications pour des orientations ou allocations.

L'admission en ITEP n'est pas satisfaisante selon le parent, qui demande à la MDPH une orientation dans un institut « *plus calme* » avec davantage d'apprentissages scolaires. Elle écrit dans une lettre : « *En remettant des exercices à la maison pour consolider ses acquis, j'ai été horrifiée : à 11 ans mon fils ne savait plus faire ni addition ni soustraction même pas le niveau CE1, pour moi c'est inconcevable [...] Je persiste à demander de l'aide pour une orientation vers la bonne structure, celle qui l'aidera à pallier d'abord ses difficultés d'apprentissage, et non pas son comportement qui est loin d'être inadapté. Mon souhait et le sien, car il est en demande avant tout de pouvoir être de nouveau intégré dans une école ordinaire* ».

L'équipe pluridisciplinaire évalue, en contactant le SESSAD, que l'adolescent n'est pas en capacité de reprendre une scolarité dans le milieu ordinaire. Il est orienté dans cinq ITEP pour adolescents avec troubles de la personnalité. (Source : étude du dossier MDPH)

Il est possible d'analyser le parcours de Dylan comme situé à la limite du social et du handicap. En effet, ses premières difficultés se manifestent en classe de sixième, il est catégorisé comme « *élève perturbateur et agité* » par la commission départementale d'orientation vers les enseignements adaptés du second degré. Une demande est déposée à la MDPH, suite à laquelle le jeune est orienté dans quatre ITEP, en classe de cinquième type section d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA) et vers un SESSAD. Dylan poursuit sa scolarité en classes de SEGPA et n'entre jamais en ITEP.

Un bilan social établi trois ans plus tard indique que la mère s'opposait à une orientation spécialisée : « *Dylan aurait dû bénéficier d'un ITEP pour sa scolarisation et sa formation, cela n'a pas été le choix de sa famille. Nous avons donc essayé d'autres formes de prise en charge en dehors du circuit MDPH. Cela a été un échec* ». Il est difficile d'estimer si la mère a eu le souhait et les ressources pour rendre effective l'entrée de son fils en ITEP. Il termine le collège en classe de troisième SEGPA et se retrouve déscolarisé à cause d'un fort absentéisme et d'épisodes de violence en classe. Il bénéficie d'une mesure de liberté surveillée préjudicielle et entre en maison d'enfants à caractère social où il apprend avec difficulté le métier de cuisinier. Comme il ne parvient pas à s'insérer professionnellement, l'assistante sociale de la maison d'enfants aide Dylan et sa mère à déposer un dossier à la MDPH pour obtenir la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé et une orientation en ESAT. L'assistante sociale insiste sur l'enjeu de l'acceptation : « *La question du montage du dossier MDPH pour la majorité de Dylan est cruciale et semble maintenant intégrée par Madame qui veut une solution très vite. Le projet de vie de Dylan n'est pas pensé entièrement avec lui, il refuse d'exprimer son point de vue avec le travailleur social ou sa mère, et Madame peut faire des projets sans en rendre compte à Dylan. Dylan reste dans une certaine illusion [...] Il semble opportun qu'il puisse être aidé par un professionnel de la MDPH en présence de sa mère* ».

Le certificat médical joint à la demande fait apparaître pour la première fois le diagnostic de déficience intellectuelle. Le jeune adulte est orienté en ESAT pour un an et en SAVS pour trois ans. Il réalise un stage en ESAT, est admis, mais quitte le travail après son premier jour. Le dernier bilan du SAVS explique que le suivi s'est brutalement interrompu le jour où le jeune n'a plus donné de nouvelles. (Source : étude du dossier MDPH)

Un autre facteur peut entrer en ligne de compte dans la trajectoire individuelle, comme le montrent les vignettes précédentes. L'adhésion des personnes ou de leur entourage aux projets personnalisés de compensation proposés par la MDPH peut difficilement être garantie, même si l'avis des bénéficiaires ou de leur représentant légal est demandé par la MDPH. Les personnes peuvent ainsi, de leur plein gré, ne pas se saisir des notifications et ne pas engager les démarches de candidature auprès des établissements notifiés. Lors de réunions d'équipes pluridisciplinaires, il est fréquent que les membres, en particulier les enseignants référents de l'Éducation nationale, insistent sur la nécessité de convaincre les parents que l'orientation est pertinente et qu'ils doivent réagir. De cette façon, plusieurs orientations peuvent se superposer pour insister sur les besoins de l'enfant et les possibilités de scolarisation et d'accompagnement.

Sandy est scolarisée en classe ULIS niveau CE2 à l'école. À 9 ans, sa déficience intellectuelle l'empêche de progresser à l'école et son niveau est inférieur à ce qui est attendu dans la classe fréquentée. Son dossier est en cours de renouvellement à la MDPH, avec une demande portant sur l'orientation en ULIS pour la rentrée. L'enfant est déjà orientée en SESSAD, mais non accompagnée par ce type de service. Lors d'une réunion d'équipe pluridisciplinaire observée, le directeur d'ITEP présent en tant que membre de l'équipe pluridisciplinaire connaît cette situation déjà examinée par l'équipe. Il explique la nécessité d'aider les parents à « *cheminer* » en étant ferme sur le caractère temporaire du maintien à l'école ordinaire. L'équipe pluridisciplinaire propose de notifier des IME et de ne plus notifier de classe ULIS, mais une classe ordinaire avec auxiliaire de vie scolaire, pour que les parents « *tournent la page de l'ULIS* » et aillent voir des IME. L'enseignant référent de l'Éducation nationale participant à la réunion met en garde, disant que les parents voudront probablement que Sandy finisse sa scolarité en ULIS. La gestionnaire MDPH rétorque « *C'est un classique, ça !* ». Le directeur d'ITEP demande à ce que l'enseignant référent rencontre les parents dès la réception de la notification pour leur expliquer ce qui est attendu de leur part (« *cheminer* », « *tourner la page* »). (Source : observation d'une réunion d'équipe pluridisciplinaire, MDPH)

Le travail d'évaluation et d'orientation de la MDPH, en plus de l'ouverture de droits en fonction de besoins identifiés et évalués, peut aussi consister à prévoir comment les bénéficiaires accèdent effectivement à leurs droits. Lors de l'enquête (étude documentaire et observations), il apparaît que la MDPH prend pleinement en compte les ressources sociales des demandeurs pour identifier les intermédiaires en capacité d'intervenir dans le parcours des personnes. Les bilans médicaux et sociaux sont par exemple centraux pour que les professionnels de la MDPH caractérisent les situations individuelles. Les certificats médicaux comportent notamment de nombreux éléments du registre social qui définissent les contextes familiaux et sociaux. Le parcours suivant illustre les effets du défaut d'adhésion d'une personne à sa nouvelle orientation, bien que les professionnels de son accompagnement médico-social, stable depuis de nombreuses années, soient porteurs de la réorientation.

À 62 ans, Laurent est suivi par le même service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) depuis plus de 20 ans. Atteint d'une encéphalopathie dans l'enfance, ses séquelles neuromotrices lui permettent de travailler comme agent d'entretien pour une mairie pendant plus de trente ans. Il vit de façon autonome en colocation avec un ami en appartement. Son état de santé s'aggrave suite à des malaises épileptiques répétés au domicile qui ont mené à des périodes de coma et d'hospitalisation. Avec peu de lien familial, Laurent est sous curatelle. Le SAVS coordonne les différents intervenants médicaux et sociaux au domicile financés par la prestation de compensation, dont les heures se multiplient à cause de son état de santé. Retraité, Laurent a de plus en plus de difficultés à vivre chez lui en sécurité, c'est pourquoi des professionnels assurent une présence quasi permanente en se relayant à son domicile (aides à domicile, infirmières, éducateurs spécialisés). Le SAVS entreprend des démarches pour l'orienter en FAM au vu de ses besoins, ce qui aboutit à une notification vers trois FAM pour infirmes moteurs cérébraux. Toutefois, le dernier bilan social du SAVS précise : « *Il tient à rester dans cet appartement dans*

lequel il a construit sa vie, mais son état de dépendance actuel ne lui permet plus de vivre seul sans aide à domicile et personnes l'encadrant dans les soins du quotidien. [...] M. ne souhaite pas intégrer une institution qui pourrait lui être mieux adaptée et lorsque nous abordons le sujet avec lui, il exprime très clairement son souhait de vouloir rester dans cet appartement où il a construit sa vie et ses repères autant que faire se peut ». La perspective d'une admission en établissement est abandonnée. (Source : étude du dossier MDPH)

L'utilisation du terme « parcours » paraît être une manière d'exprimer les trajectoires individuelles d'accompagnements en établissements dont les professionnels sont en relation pour favoriser leur continuité. Si le fonctionnement en filière intra-associative réduit l'espace de choix et cadre les trajectoires en les rendant prévisibles et contrôlées, le mouvement inverse laisse plus de place au choix et nécessite pour les personnes d'être actrices de leur parcours et de mobiliser des ressources en dehors des établissements.

1.2 Les usagers à l'épreuve des procédures

Le déséquilibre entre le nombre de personnes notifiées, sur listes d'attente des établissements et le nombre de personnes admises est construit comme problème public, au sens de problème « [perçu] comme appelant un débat public, voire l'intervention des autorités politiques légitimes » (Padioleau, 1982, p. 25). Le sujet est mis en lumière par les préoccupations des autorités publiques locales et nationales pour trouver des accompagnements aux « sans solution » et pour adapter ceux qui se révèlent inadéquats (l'action publique fait suite aux scandales médiatiques rappelés en introduction). Il n'existe pas d'étude quantitative pouvant objectiver ce phénomène de déséquilibre, il faudrait pour cela comparer les listes d'attente des établissements aux volumes de notifications pour ces mêmes établissements afin d'objectiver le fait que toutes les orientations ne donnent pas lieu à une candidature de la part des personnes. Sur le plan qualitatif, les dossiers MDPH étudiés, les observations du travail d'orientation de la MDPH et les entretiens réalisés avec les personnes en situation de handicap et les professionnels en établissements renseignent sur ce phénomène. Les notifications ouvrent des droits et donnent le choix aux personnes de se porter candidates en vue d'une admission. Les décisions de la MDPH étudiée listent plusieurs établissements correspondant aux besoins des demandeurs, en donnant leur nom sans faire figurer le nom des organismes gestionnaires (par ex. « IME ... », « ESAT ... »). La responsable départementale de l'ARS et le directeur de la MDPH expliquent qu'une nouvelle mention apparaît sur les notifications récentes pour élargir les possibilités d'accompagnement des personnes : « Et tout établissement de même agrément ». Pendant l'enquête, nous n'avons pas pu constater la présence et les effets de cette mention sur les stratégies de candidature et sur l'admission effective des personnes. Dans les établissements enquêtés, il semble que la notification nominative est une condition *sine qua non* à la possibilité d'admission : si l'établissement n'est pas notifié, la personne doit en faire la demande à la MDPH.

L'accès aux établissements est en premier lieu une démarche administrative. La prise de contact initiale par téléphone, mail ou rendez-vous présentiel peut constituer un obstacle si les personnes, leur entourage, leur tuteur ou leur intermédiaire n'ont pas les capacités à le faire. Ces démarches peuvent aussi donner lieu à une forme particulière de sélection qui s'apparente à de l'auto-éviction, par découragement ou par méconnaissance des règles. Avant même de parvenir à la prise en compte d'une

situation individuelle par l'établissement en fonction d'enjeux internes (voir partie 2) et externes (voir partie 3), ces démarches peuvent endiguer l'accès aux droits.

Candidater et attendre une place ?

La MDPH incite les personnes à contacter les établissements une fois leur notification reçue. Cela signale que leur situation ne sera pas prise en considération s'ils n'en font pas eux-mêmes la démarche. En effet, les professionnels en établissements (le plus communément les secrétaires ou les assistantes sociales) procèdent à la gestion administrative du volume de documents que constituent les notifications, qui peuvent être reçues quotidiennement en fonction des établissements. Pour les professionnels, ces documents ne font pas office de demandes effectives ou de candidatures à l'admission (voir partie 2 pour la description des processus d'admission de chaque établissement enquêté). Dans un déroulement linéaire – les étapes ne sont pas toujours dans cet ordre chronologique –, cette période entre émission de la notification et première prise de contact avec l'établissement est un épisode d'attente et d'incertitude pour les personnes. Par la suite, que le contact soit engagé ou non et qu'importe l'état d'avancement de la candidature, les personnes demeurent dans l'expectative, prises dans un processus d'attente. Cela signifie que le vécu de l'attente ne concorde pas rigoureusement aux pratiques réelles de gestion des demandes par les établissements. Concrètement, **toutes les notifications ne sont pas renseignées sur les listes d'attente ; ce n'est pas parce qu'une personne s'est portée candidate que son dossier est examiné ; une personne qui pense attendre son tour n'a en fait pas de vision sur la gestion qui est faite de sa situation.**

De plus, lors de l'enquête, nous avons observé peu de refus explicites d'admission de la part des établissements. Quand c'est le cas, les directeurs le justifient à la MDPH du fait d'une contre-indication médicale ou de l'absence d'équipement adapté pour réaliser l'accompagnement. Ces situations sont rares selon les directeurs interrogés. Pour les autres demandes, c'est-à-dire la majeure partie, les établissements ont la possibilité de prolonger l'attente ou de la raccourcir selon leurs propres motivations, sans le justifier à la personne (voir partie 2 sur les critères d'admission). À l'image des pratiques des bailleurs sociaux, « contrairement au refus, l'ajournement de la demande autorise un réexamen ultérieur du dossier. Il n'y a pas d'obligation réglementaire d'informer le demandeur du motif de l'ajournement, contrairement au refus, réservé aux cas d'irrecevabilité des demandes de logement (dépassement des plafonds de ressources, absence de titres de séjours réguliers) » (Bourgeois, 2017, p. 24). Le demandeur, sauf s'il est en position de tête ou de queue, est peu informé de sa situation sur liste d'attente.

Bastien est accueilli en IME pour enfants autistes et suivi en centre médico-psychologique. Le jeune est orienté en IME pour adolescents puisqu'il atteindra bientôt l'âge limite de l'agrément de l'IME fréquenté. Sa mère raconte : « *J'avais complètement oublié, j'ai les notifications, je les ai reçues, mais j'avais oublié qu'il fallait que je m'inscrive, que je pose candidature dans les IME. Et j'ai reçu la notification en mai et là la semaine dernière [en décembre] j'ai décroché le téléphone et j'ai réalisé que j'ai déjà perdu plus de six mois ! Ça c'est regrettable et ça faut le faire remonter, pourquoi est-ce que sur les documents MDPH c'est pas écrit en gros dans un cadre "Voici vos notifications, mais il faut absolument contacter les institutions et candidater" ! Je sais pas, pourtant on a fait la démarche à [l'IME fréquenté] [...] C'est déplorable en fait, aussi bien j'aurais pu laisser encore écouler un an et mon fils n'est pas inscrit sur les listes, pour certains lieux y'a 130 personnes sur liste d'attente, un autre lieu la prochaine commission d'étude des dossiers, ils en ont une par trimestre, des nouveaux dossiers, la prochaine commission est dans un an, donc ouais c'est flippant quoi, là je retombe à nouveau dans toute la galère qu'on a eue voilà, à 8 ans quoi. »*

Le parent recherche une place en appelant les six établissements notifiés. Par téléphone, la directrice adjointe de l'IME qu'elle cible l'informe d'un niveau scolaire attendu pour les adolescents admis. La mère de Bastien est découragée parce qu'elle estime que son fils ne fait aucun progrès dans ce type

d'apprentissages et elle ne sait pas situer son niveau scolaire. De cette manière, la directrice adjointe met à distance les demandes qui ne correspondent pas au projet de scolarisation, en dépit de l'orientation qui est faite par la MDPH.

« D'après les échos que j'ai, celui qui me plaît bien c'est l'IME [...] parce qu'il est dans la continuité de ce qu'ils pratiquent à [l'IME actuel, de la même association]. Tout le monde me dit que c'est archi bouché, qu'ils prennent des gamins avec un bon niveau et tout. Alors après c'est tout des trucs, on sait pas la réalité, du coup j'ai posé des questions à la sous-directrice qui disait "Non non c'est écrit nulle part, mais on a une instit' à plein temps donc il faut qu'il y ait des perspectives scolaires". Donc ça veut bien dire ce que ça veut dire malgré tout [...] Ou alors en tout cas je l'interprète, si elle me dit qu'il y a une instit' à plein temps et qu'il faut justifier pourquoi elle est là à plein temps par des perspectives, ça veut dire que mon fils il faut qu'il ait encore une appétence et au moins un intérêt à être scolarisé et qu'il s'y passe des choses. Elle me parlait de déchiffrage, donc quand même un certain niveau que beaucoup n'ont pas, et le mien je sais pas où il en est. »

L'expérience de la mère de Bastien montre que ses recherches et ses relations (« les échos ») lui apportent une information partielle, même en contactant l'IME souhaité.

« On sait pas comment ils les prennent, je vais le positionner de partout, a priori c'est celui-là que je voulais [l'IME], celui-ci [un autre IME] j'ai des échos qui disent que pour Bastien c'est pas suffisamment structuré... Alors ça pareil, qui croire, pourquoi, comment ? Le mieux c'est que j'aie me faire une idée quoi, que j'aie les rencontrer, mais du coup vu qu'on peut accéder qu'aux portes ouvertes pour ceux où il y a portes ouvertes, faut postuler partout [...] Je sais pas quels enfants ils prennent, je sais pas s'ils suivent les listes d'attente dans le bon ordre, si ils prennent certains profils quand même... Ça reste assez énigmatique. »

Sur la dernière notification de Bastien, sa mère écrit des notes à côté de chaque IME contacté par téléphone. Ces notes sont des informations sur les accompagnements (emploi du temps, activités, etc.), des informations propres à la démarche de candidature (téléphoner, envoyer des documents, etc.) et aux critères de sélection (niveau cognitif, distance au domicile, etc.). Par exemple, à côté de l'établissement souhaité sont transcrites les informations suivantes issues de la conversation avec la directrice adjointe :

« 130 personnes sur liste attente. Profil attendu IME [nom de l'IME] :

- diagnostic [autisme]
- pas plus d'1/2 h de distance [entre le domicile et l'IME pour le transport collectif]
- niveau cognitif pas de critère pas écrit nulle part
- enseignante à temps plein – perspective ex : début déchiffrage
- niveau cognitif 18 mois – début CM1
- 2 activités matin / 2 après-midi
- pas ouverture week-end
- 1 nuit/jeune/ semaine / 5 places [d'internat]
- ouvert 210 jours [par an]
- 1 seul groupe / 3 groupes repas, mais qui tournent / la journée travail en tranche d'âge
- tél[éphoner] régulièrement
- mail : envoyer régulièrement les bilans
- contact@[...].com pour IME [nom de l'IME] »

(Source : entretien avec le parent, IME)

Les directeurs d'établissements rencontrés pendant l'enquête précisent qu'ils sont réticents à organiser des portes ouvertes, visites collectives ou individuelles. Selon eux, cela donne des « faux espoirs » aux personnes et leur entourage, ce qui est difficile sur le plan de la déception, et pour les professionnels sur la relation à assurer et l'attente à gérer (par ex. pour des parents insistants). Dans le cadre de l'organisation de stages en FAM, FDV et ESAT, les professionnels expliquent qu'ils s'appliquent à veiller au bon déroulement des séjours temporaires, tout en étant fermes sur la visée provisoire des séjours. En commission d'admission du FDV, les professionnels répètent qu'il faut insister auprès

d'un des stagiaires sur le fait qu'il n'est pas prioritaire à l'admission ; à un autre, que le stage a une date de fin et qu'il faudra retourner dans l'établissement d'origine. La situation suivante illustre la conduite d'une famille pour contourner l'attente à laquelle les jeunes adultes dans le secteur enfance peuvent être soumis.

Tristan est accueilli en IES sous le régime de l'amendement Creton. À 22 ans, ses parents ne trouvent pas de FAM qui l'admette, malgré plusieurs stages effectués, du fait de ses troubles du comportement associés à sa déficience visuelle. Le directeur adjoint rapporte que ses parents ont fait le choix de sortir de l'IES pour se retrouver sans accompagnement à domicile. Selon eux, la stratégie consiste à entrer dans la catégorie des « sans solution » pour ensuite accéder prioritairement à un établissement par l'intermédiaire des autorités publiques. Le directeur adjoint affirme : « *Quand on est désespéré, stratégiquement, c'est plus intéressant* ». Après plusieurs mois passés à domicile, Tristan n'est toujours pas entré en FAM. L'établissement initialement souhaité ne l'a pas admis parce que la liste d'attente comporte une centaine de demandes et probablement du fait de ses troubles du comportement. (Source : entretien avec le directeur adjoint, IES)

La MDPH s'efforce d'avoir une maîtrise au moins partielle des temporalités de l'admission. En effet, les demandes d'orientation avant l'âge requis peuvent être refusées par les agents, comme des parents en témoignent pour des demandes en IME. La question de l'anticipation d'une orientation pose problème aux membres des équipes pluridisciplinaires : par exemple, une psychologue affirme que « *c'est pas juste pour les autres* » si un enfant est inscrit sur liste d'attente avant l'âge de l'agrément. Un parent explique avoir engagé des démarches quelques mois en avance (avant la limite d'âge d'agrément de l'établissement fréquenté ou plusieurs mois avant la fin des droits), dans une période où il avait du temps à consacrer aux rendez-vous médicaux pour son enfant dans l'objectif d'établir les justificatifs nécessaires au dossier de demande ; mais la demande n'a pas été prise en compte par la MDPH. Aussi, la MDPH définit des durées d'ouverture des droits qui ne s'accordent pas à un standard, mais qui sont harmonisées entre elles. Par exemple, une orientation ITEP et une allocation d'éducation sont planifiées sur un même calendrier pour faciliter les demandes de renouvellements (pour formuler plusieurs demandes dans un même dossier). Les dossiers étudiés et les entretiens réalisés démontrent que ce type de calendrier est idéal et qu'il ne reflète pas les pratiques réelles des demandeurs : de nombreuses demandes se succèdent, nécessitant d'actualiser les formulaires et les justificatifs. Pour les personnes en situation peu stabilisée ou avec des prises en charge discontinues, les orientations et les allocations peuvent avoir des durées courtes (un an), imposant aux personnes de faire connaître leur situation auprès de la MDPH. Ainsi, la MDPH conserve un regard sur l'évolution des situations individuelles et la réalisation des droits, bien que sa mission première ne porte pas sur leur mise en œuvre²³.

Accepter une place par défaut ?

En principe, une place est proposée à une personne si le processus d'admission est engagé et que l'établissement donne une réponse favorable après l'examen de sa demande, voire après l'évaluation de sa situation. Cependant, il arrive que les personnes ou leur entourage refusent des places proposées s'ils bénéficient d'autres accompagnements satisfaisants. Par exemple, des familles avec de jeunes adultes maintenus en établissements pour enfants sous l'amendement Creton peuvent refuser d'intégrer des établissements pour adultes. Plusieurs directeurs ont ainsi exprimé leur compréhension envers les

²³ Le paramétrage des durées d'ouverture des droits permet aussi à la MDPH d'inciter les bénéficiaires à engager les démarches que les professionnels estiment légitimes. À l'image de la situation de Sandy, il peut s'agir de conduire les personnes à candidater en établissements spécialisés si la scolarité ordinaire devient difficile à maintenir.

familles qui appréhendent le passage dans le secteur adulte, tout en les aidant à franchir ce pas et éventuellement en les renvoyant à la loi.

« La famille dont je vous parle là, disait “non, non, non, non“, et on les a laissé faire, trop. Ce qui fait qu'en début d'année, là, j'ai pris conscience qu'elle était encore là. [...] J'ai demandé à ce que la famille vienne. Je leur ai dit “voilà, l'amendement Creton, c'est ça. C'est faire en sorte que la personne ne soit pas sans solution. Mais à partir du moment où une solution se présente, il faut la prendre. Ce qui n'empêchera pas d'améliorer ensuite. Et on vous a fait déjà trois propositions que vous n'avez pas voulu faire. Donc, la prochaine proposition qu'on vous fait ; vous aurez le choix entre accepter la proposition ou reprendre votre fille à votre domicile“. Et depuis, les stages [en FAM] se passent bien. La famille est totalement rassurée. » (Directrice générale, IES)

Outre ce type de refus qui ont pour objectif de conserver des accompagnements éprouvés et d'éviter de modifier des habitudes, les professionnels et les personnes interrogées expriment l'idée d'un choix contraint par les délais d'attente qui peuvent devenir insoutenables en fonction des situations individuelles sur le plan social, financier ou somatique.

La mère de Bastien explique qu'elle souhaitait que son fils soit scolarisé en milieu ordinaire le plus longtemps possible. Il est donc allé à l'école maternelle et primaire avec une auxiliaire de vie scolaire et des accompagnements éducatifs à domicile. Trois ans après sa notification d'orientation en IME et en SESSAD, un SESSAD contacte la mère pour lui proposer une place. Or, entre temps, Bastien est admis en IME pour enfants autistes. Sa mère raconte que c'est plus son état psychologique, financier et professionnel qui lui a permis de décider du parcours de son fils, plutôt qu'un projet de vie initialement planifié.

« Bastien avait que 8 ans, mais on était épuisés, en fait, de tout ça. Épuisés, ça tenait pas financièrement, épuisés et frustrés de tout, de pas pouvoir s'épanouir professionnellement, compliqué par rapport à sa petite sœur, les prises en charges qui font qu'elle est plus gardée parce qu'on est sur la route pour l'autre... Là je suis contente de l'IME où se trouve Bastien, mais initialement le projet que je souhaitais pour lui c'était pas celui-là. Donc c'est vrai que quand le SESSAD rappelle, j'ai pas osé re-bousculer tout, parce que c'est trop fatiguant. “Fatiguant“, le mot est peut-être pas juste et paraîtra peut-être... Mais relancer tout, tout... C'est vraiment pas simple pour les familles. »

À l'heure de l'orientation vers un établissement pour adolescents, le parent a la même réflexion :

« Je vais le mettre sur [les listes d'attente de] tous [les IME]. Ben oui, là aussi on n'a pas le choix, j'ai envie de dire [...] Faut postuler partout, mais ça veut dire aussi le jour où on a une réponse positive, est-ce qu'on peut se permettre de dire “Ah ben non finalement je préfère l'autre“, ben non ! [...] On a tellement peur qu'il n'y ait pas de solution qu'on prend, enfin, qu'on n'a pas beaucoup le choix. [...] On n'a pas de premier souhait en fait, on a ce qu'on a, et encore, si on fait pas attention, on a des choses qui sont pas du tout adaptées [en matière d'accompagnement des troubles autistiques]. » (Source : entretien avec le parent, IME)

Dans l'ESAT enquêté, il apparaît que les travailleurs interrogés ont été acteurs de leurs parcours et ont pu émettre leur avis, si ce n'est un choix, au regard de plusieurs possibilités d'accueil simultanées. Ils n'ont pas accepté une place à défaut d'une autre qui aurait été un premier souhait. Cela est probablement dû au processus d'admission au travers duquel les professionnels cherchent à garantir que les travailleurs s'y plaisent et remplissent les objectifs pour lesquels ils sont admis et signent le contrat de soutien et d'aide par le travail.

Alors que Karl travaille dans un atelier de conditionnement dans un CRP, il visite deux ESAT et fait un stage de trois semaines dans un établissement de la région. Il affirme qu'il aurait pu y entrer s'il l'avait souhaité, mais il considérerait que l'établissement était trop isolé, tout comme le troisième ESAT notifié qu'il n'a pas visité à cause de son éloignement géographique. Son choix s'est porté sur l'ESAT dans lequel il travaille depuis bientôt dix ans, pour sa localisation dans une petite ville avec des transports pour rendre visite à sa famille dans la grande ville voisine. Karl a attendu un an et demi pour être admis dans cet ESAT, restant au CRP. Il a changé d'atelier au sein de l'association au bout de quatre ans pour trouver une ambiance et un travail qui lui convienne mieux. (Source : entretien avec le travailleur, ESAT)

Joël est accompagné par un IME situé à quinze kilomètres de l'ESAT enquêté. À 19 ans, il fait un stage d'un mois à l'ESAT dans l'équipe des espaces verts pour prévoir son intégration professionnelle. À l'IME, il bénéficie d'un accompagnement de découverte du travail dans l'ESAT de proximité de la même association. Toutefois, les parents de Joël souhaitent qu'il intègre l'ESAT enquêté puisqu'il se situe dans la ville où ils habitent ensemble. Cela lui permettrait de vivre chez ses parents. Lors du bilan de stage, le moniteur insiste fortement sur le potentiel de travail et la bonne intégration de Joël à l'équipe. La travailleuse sociale de l'ESAT explique que Joël est seul sur la liste d'attente de cette activité de l'ESAT et affirme qu'il serait admis d'ici six mois si une place se libérait ailleurs dans l'établissement. L'éducatrice de l'IME met l'accent sur ce délai trop long et sur l'incertitude de la proposition. Selon elle, s'il y avait une place dans un autre atelier de l'ESAT, les parents de Joël l'accepteraient pour faire entrer leur fils à tout prix à l'ESAT. Cinq mois après le bilan de stage, Joël est admis dans l'équipe des espaces verts sur décision du directeur pour développer l'activité commerciale d'entretien des espaces verts. (Source : observation du bilan de stage, ESAT)

Les multiples expériences des bénéficiaires de droits notifiés par la MDPH l'indiquent : **l'obtention d'une décision d'orientation ne constitue qu'une étape de l'accès aux droits.** En effet, l'admission en établissement est un objectif pour lequel les personnes et leurs intermédiaires mettent en œuvre des ressources et des expertises multiples, profanes et professionnelles. Avec des ressources inégales et sans compréhension totale du processus, les personnes et leurs intermédiaires apprennent les règles du jeu au fil des trajectoires et peuvent développer des stratégies pour accéder à leurs droits.

Alors que les notifications suggèrent de contacter les directeurs d'établissements pour connaître les possibilités d'entrée, les personnes atteignent rarement les directeurs. D'une part, les coordonnées figurant sur les notifications sont celles des accueils et standards des établissements ; d'autre part, les directeurs sont mobilisés sur la gestion quotidienne des structures et c'est généralement aux secrétaires ou aux assistantes sociales de délivrer des informations sur les processus d'admission. Il semble donc que la figure du directeur est mise en avant pour sa fonction de chef d'établissement, sans que cela corresponde à une étape de mise en lien réelle avec les personnes (voir partie 2 sur le rôle des directeurs). Les processus (y compris les étapes et la distribution des rôles) dépendent des enjeux internes des établissements, en matière de nombre de places, de spécialisation, d'équipements et de ressources humaines. Ainsi, les établissements s'interrogent sur leurs possibilités d'admettre les personnes avant de prononcer leur entrée : chaque situation est appréhendée dans sa totalité et son environnement au moment où une entrée peut être envisagée. Autrement dit, si une place se libère, les facteurs de l'admission sont relativement peu visibles et difficiles à cerner pour les personnes et il peut y avoir des effets de sélection à l'admission. La partie suivante du rapport a pour but de décrire les façons dont les établissements procèdent à l'examen des situations individuelles sur le plan des outils mobilisés, des critères employés et du rôle joué par les différents professionnels des structures.

2. Des pratiques d'admission inscrites dans les enjeux internes des établissements

L'admission est une pratique ordinaire des établissements, mais elle n'intervient pas à des fréquences prévisibles et régulières, puisqu'une nouvelle admission est en principe conditionnée par la sortie d'une autre personne. Les sorties sont d'autant plus incertaines que les séjours peuvent se prolonger au-delà de l'âge de l'agrément des établissements pour enfants. Ce phénomène peut avoir pour effet de vieillir la population d'un établissement initialement agréé pour une tranche d'âge étendu, en renforçant la proportion d'adolescents et de jeunes adultes en son sein : les candidatures à l'entrée sont alors étudiées en fonction de ces tendances. Dans les établissements pour adultes, ce sont les réorientations, les passages à la retraite ou les décès qui engendrent des mouvements dans les effectifs. Les établissements pour adultes qui ont procédé au recrutement de profils uniformes à leur ouverture peuvent alors être stables du point de vue des effectifs pendant plusieurs dizaines d'années, comme c'est le cas du FDV et du FAM enquêtés.

Quelle que soit la fréquence des admissions, elles font toujours l'objet d'une réflexion collective entre les professionnels de l'établissement et sont associées à un ensemble d'activités spécifiques. Ces activités, parfois clairement identifiées et disposant d'un personnel dédié dans l'établissement, sont révélatrices des enjeux que représentent les admissions. L'admission d'une nouvelle personne peut en effet être considérée, du point de vue de l'établissement, comme une prise de risque. Il s'agit notamment de s'assurer que la structure dispose des ressources pour accueillir une nouvelle personne, dont l'arrivée pourrait venir bousculer l'équilibre parfois fragile de l'organisation du travail des professionnels, comme celui des personnes déjà accueillies.

L'admission mobilise donc les personnels des établissements autour de deux types d'activités fortement intriquées. Les premières consistent à rassembler les informations disponibles sur les personnes notifiées vers l'établissement. En effet, pour les établissements qui en sont les destinataires, les notifications comportent peu d'informations sur les bénéficiaires : nom, prénom, adresse et informations administratives (numéro de dossier, date de la demande, date de la décision, référence à l'article de loi correspondant au droit ouvert, type d'établissement notifié, liste des structures). Les informations relatives au handicap et aux déficiences des personnes ne figurent pas sur la notification. Les opérations de catégorisation réalisées par la MDPH sont donc invisibles pour les personnes et pour les établissements dans lesquels elles peuvent candidater. Pour les établissements, les profils sont donc lissés et objectivés, garantissant en principe un accès équitable aux accompagnements. Pourtant, la MDPH a recours à de nombreuses données sociales, médicales et environnementales sur les personnes pour les mettre en administration, données qu'elle ne transmet pas aux établissements. Par conséquent, la notification est un document administratif essentiel pour l'admission, mais qui informe peu les professionnels des établissements. Ce sont plutôt les contacts avec les personnes, leur entourage ou d'autres professionnels qui leur permettent de les connaître et de procéder à la gestion des situations potentiellement admissibles. Pour les établissements multi-agrémentés, les professionnels en charge de traiter la réception des notifications peuvent être dans l'incertitude quant à la nature de l'orientation. Dans ce cas, c'est la liste des autres établissements notifiés qui peut donner des indices. Par exemple, l'IES enquêté est autorisé à accueillir des enfants déficients visuels et/ou avec des troubles du spectre autistique (handicap rare). À la réception des notifications, la secrétaire ou l'assistante sociale doivent d'abord déterminer de quel type de demande il s'agit pour ensuite envoyer un accusé de réception conforme, engager le contact et inscrire la personne sur la liste d'attente correspondante.

Un second ensemble d'activités consiste à procéder à des tris et des classements en termes de priorité d'admission. Ces activités sont souvent guidées par des procédures et des critères plus ou moins formalisés. Dans les six établissements enquêtés, ces procédures et outils sont très variables ; leur formalisation et leur utilisation ne dépendent ni des types de publics, ni de la taille d'établissement ou encore de la taille de l'association. **Les processus d'admission relèvent de pratiques ordinaires des professionnels qui sont pour eux du ressort du bon sens. Autrement dit, il semble que ce sont moins les procédures formalisées qui guident les pratiques que l'inverse : la mise par écrit des pratiques vise à assurer leur stabilité.**

La formalisation des pratiques semble aussi être une conséquence de la loi 2002-2²⁴ qui rend obligatoires l'existence et l'actualisation de documents dans chaque établissement (le projet d'établissement, le règlement de fonctionnement, le livret d'accueil, la charte des droits et libertés, le contrat de séjour). De même, la loi instaure les procédures d'évaluation interne et externe des établissements et services, demandant aux structures de produire de la documentation pour tracer et améliorer les pratiques professionnelles. Ces documents internes peuvent renseigner les étapes des processus d'admission. Les documents devant être obligatoirement remis aux personnes et éventuellement signés (comme le contrat de séjour) ne le sont qu'au moment de la première rencontre ou à l'entrée effective des personnes. Les personnes souhaitant faire une demande ne peuvent donc pas s'informer par le moyen de ces documents qui ne sont pas accessibles avant contact avec l'établissement. En quelque sorte, les documents renseignent a posteriori le processus déjà enclenché ou déroulé.

De plus, les pratiques mises par écrit dans des procédures peuvent l'être uniquement pour un usage interne aux établissements, sans être publicisées pour les potentiels usagers. Ainsi, comme cela était esquissé en première partie, on peut affirmer que les personnes n'ont pas de visibilité *a priori* sur leurs possibilités d'entrer dans les établissements. Ces « possibilités », comme mentionnées sur les notifications, sont en fait des conditions rapportées aux enjeux internes des établissements – *in situ* et au moment où la personne prend contact avec l'établissement – et relèvent des opérations de gestion des demandes. **Selon la période ou la configuration de l'établissement, une candidature peut plus ou moins correspondre aux possibilités d'accompagnement des établissements, et pas seulement en fonction de la disponibilité de place.**

L'objectif de cette partie est de restituer les pratiques des six établissements en montrant leurs spécificités. Nous décrirons les procédures, outils et critères mobilisés par les professionnels pour examiner les possibilités d'admission. Il s'agira de dépasser l'affirmation souvent entendue lors des entretiens – « *Ça dépend de chaque situation* » – pour dégager des récurrences dans les façons de faire et les raisons d'agir des professionnels. Le premier point développé portera sur les procédures et la dimension collective de la décision d'admission (2.1). Le second point visera à recenser les critères d'admission utilisés par les professionnels et à montrer en quoi ces critères sont modulables (2.2).

²⁴ Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

2.1 Les pratiques d'admission, entre procédures et jurisprudence interne

Les pratiques d'admission des établissements s'appuient sur des procédures et des outils, notamment les dossiers de candidature et les listes d'attente. Ces outils ne sont pas neutres et répondent à la volonté d'organiser, de tracer et de rationaliser les processus d'admission. Ces procédures et ces outils permettraient alors de généraliser et de systématiser les pratiques de gestion administrative et l'examen situé des demandes.

La formalisation des procédures, au sens de description de la marche à suivre pour toute nouvelle demande, est propre à chaque établissement. La nature et le contenu des procédures dépendent des flux de demandes et des mouvements de chaque structure. **Les procédures ne sont pas obligatoirement connues, appropriées et suivies par tous les professionnels impliqués dans l'admission.** L'absence de procédure formalisée ne signifie pas pour autant l'absence de règles et de comportements réguliers. De plus, les procédures et les outils sont modifiables et peuvent évoluer dans le temps. Bien qu'il y ait de la régularité dans les façons de procéder à l'examen des demandes, il peut y avoir des traitements différenciés. Par exemple, une notification non accompagnée d'un dossier de candidature ne sera pas gérée administrativement de la même façon (classement dans des piles différentes, codes couleur sur la liste d'attente, etc.).

Dans l'objectif de mettre en perspective les procédures, les outils et les critères mis en œuvre par les établissements, nous mobilisons la notion de « jurisprudence interne » : c'est un **ensemble de pratiques progressivement sédimentées, plus ou moins tracées par écrit, auxquelles les professionnels ont recours, comme point de repère reposant sur des actions précédentes similaires** (Chauvenet et Orlic, 1988 ; Weller, 2003). Sur le terrain, les professionnels ont recours à une mémoire collective de cas à partir desquels se cristallisent les pratiques : ce sont des exemples de déroulement d'admissions passées, plus ou moins récentes, dont les professionnels se souviennent pour nous témoigner de leurs pratiques. En dehors des entretiens réalisés pour l'enquête, ces précédents sont pris en compte dans les nouvelles admissions de manière plus ou moins consciente, tel un réservoir d'expériences d'admission ordinaires et plus exceptionnelles. La notion de jurisprudence interne permet d'abandonner l'idée d'une centralité des procédures et des critères formalisés pour analyser les processus d'admission dans leur complexité.

Le déroulement des processus d'admission et leur formalisation

Tous les établissements n'ont pas de procédure d'admission formalisée. Au FAM étudié, aucune procédure d'admission n'est formalisée, ce qui n'empêche pas aux professionnels impliqués dans l'admission de reproduire des routines. Cette stabilité des pratiques repose sur les professionnels en poste depuis de nombreuses années.

« Y'a des choses qui sont logiques [dans l'organisation de l'admission...] Je trouve qu'on n'a jamais eu à ce niveau-là, de points de discordance, donc ça tourne [...] Aujourd'hui on sait qui fait quoi. » (Chef de service éducatif, FAM)

De prime abord, la lecture linéaire des procédures d'admission donne à voir une succession d'étapes ordonnées chronologiquement et avançant au fur et à mesure que l'étape précédente est complète. Pendant l'enquête, nous constatons que **les différentes étapes du processus peuvent se confondre avec d'autres et être difficiles à isoler.** Dans les procédures écrites, les étapes sont parfois libellées de façon vague sans rendre compte des opérations qu'elles sous-tendent. Ainsi, pendant les entretiens, les professionnels ont parfois relu la procédure pour pouvoir nous l'expliquer et la détailler. Dès lors, il semble que les procédures sont plus des points de repère que des prescriptions pour l'action.

Les procédures décrivent et attribuent de tâches, délimitant ainsi les mandats professionnels (Hughes, 1996). Les différentes opérations formant le processus demandent beaucoup de temps aux professionnels impliqués. En particulier, les assistantes sociales interrogées affirment de manière unanime qu'elles consacrent la majeure partie de leur temps à la gestion des demandes, sans pour autant réaliser beaucoup d'admissions en proportion des notifications et des candidatures reçues. Elles regrettent de passer autant de temps à ces tâches au détriment des accompagnements sociaux des personnes et des familles déjà accueillies dans les établissements (obtention de l'aide sociale, relation aux tuteurs et aux familles, réorientations, etc.).

L'étape de réception de la notification est souvent la première figurant sur les procédures : il ne s'agit pas uniquement du traitement de courrier, mais aussi de l'identification des demandes et de leur gestion. Dans les établissements enquêtés, il semble que les procédures visent surtout à systématiser le recueil d'informations sur les demandes en vue de favoriser leur traitement équitable (renseignements demandés), davantage qu'à uniformiser les pratiques et marges de manœuvre des professionnels impliqués dans l'admission (par ex. en prescrivant un ensemble d'étapes à respecter).

Les procédures écrites qui ont été transmises par les établissements pour l'enquête (s'ils en ont une) sont très variées : plus ou moins formalisées, détaillées, explicites (schémas, listes à puces) ; mises à jour ; sur des supports divers (fiche de procédure interne, livret d'accueil, projet d'établissement, etc.) ; avec une portée plus ou moins étendue (à échelle d'établissement, de pôle, d'association). C'est grâce aux entretiens avec les professionnels que nous avons pu comprendre les différentes opérations réalisées concrètement autour de l'admission.

Dans l'objectif de rendre visibles et détaillées ces opérations, nous rassemblons en étapes génériques les diverses informations collectées pour chaque établissement²⁵. Il s'agit d'un séquençage permettant de donner des points de comparaison pour l'analyse, qui lisse par conséquent les pratiques et ne laisse pas apparaître les dérogations aux circuits ordinaires. Le recensement et la comparaison des procédures serviront ensuite à l'analyse de leurs usages. Par exemple, la réception des dossiers de candidature ou des demandes formelles peut précéder la réception des notifications par les établissements. Dans ce cas, la première étape de la procédure correspond plutôt au premier contact avec le demandeur. Chaque étape ne succède pas à l'autre de façon linéaire et il peut y avoir des allers-retours : par exemple, un dossier de candidature n'est pas envoyé complet une fois pour toutes, il peut être complété et actualisé si la demande est valide et en attente de place. Par ailleurs, ce cheminement n'est pas répété à chaque demande reçue : il arrive que les secrétaires ou les assistantes sociales enregistrent et traitent les demandes par paquet, par exemple une fois par semaine ou toutes les deux semaines en fonction du flux de demandes.

Ci-après, les **six procédures génériques des établissements enquêtés** : l'institut médico-éducatif ; l'institut d'éducation sensorielle ; l'institut thérapeutique, éducatif et pédagogique ; l'établissement et service d'aide par le travail ; le foyer de vie ; le foyer d'accueil médicalisé.

²⁵ Il est à préciser que ces procédures, tout comme les critères recensés, sont en vigueur au moment de l'enquête. Des éléments ont pu évoluer depuis l'enquête.

Institut médico-éducatif		
Étapes	Description	Professionnels
Traitement de la notification	Classement de la notification mail dans le dossier numérique dédié. Mise sur liste d'attente Excel et identification par la secrétaire des critères de distance géographique et d'âge. Impression papier de la notification et classement en fonction de la priorisation de la MDPH et l'ARS	Secrétaire (Pas d'assistante sociale)
1^{er} contact avec le demandeur	Ne prend pas contact avec les demandeurs. Si les parents appellent : vérification des données administratives, écriture des renseignements communiqués par les parents dans liste d'attente, demande de documents (diagnostic autisme, bilans médicaux, GEVA-sco). Accusé de réception à réception du dossier.	Secrétaire
Examen de la candidature	Si une place se libère : examen sur dossier des demandes prioritaires	Psychiatre, référénte autisme
Rencontre avec le demandeur	Seulement si une place se libère et que la candidature est prioritaire (selon la MDPH et l'ARS). Grille d'entretien pour recueillir des informations administratives, les habitudes, capacités, vœux. Remise de documents : livret d'accueil, règlement de fonctionnement, charte des droits et libertés, contrat de séjour.	Directrice adjointe, psychiatre
Délibération et décision	Suite à la rencontre et à l'accord des parents, l'admission est prononcée. Envoi d'une fiche d'admission par mail à la MDPH et aux autres IME notifiés.	Directeur général Secrétaire

Institut d'éducation sensorielle		
Étapes	Description	Professionnels
Traitement de la notification	Identification du type de demande au regard des différents agréments de l'IES. Classement de la notification dans le dossier numérique dédié. Mise sur liste d'attente Excel en fonction du public. Création dossier d'usager sur système d'information.	Secrétaire
1^{er} contact avec le demandeur	Public autisme : envoi d'un accusé de réception au demandeur avec longueur de liste d'attente et possibilité de répit. Public déficience visuelle et handicap rare : proposition de rencontre. Si le parent appelle : renseignements sur l'occupation des places, proposition de répit, quel que soit le public.	Secrétaire
Rencontre avec le demandeur	Public autisme : rencontre si une place se libère. Public déficience visuelle et handicap rare : rencontre si les parents le demandent. Grille d'entretien. Demande de documents médicaux.	Secrétaire ou assistante sociale Directeur adjoint, assistante sociale, psychiatre
Délibération et décision	Point hebdomadaire sur les accompagnements et potentiels mouvements (pas de commission d'admission). La directrice générale prononce l'admission.	Directeur adjoint, assistante sociale, psychiatre, infirmière, coordinateurs éducatifs

Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique		
Étapes	Description	Professionnels
Traitement de la notification	Classement sur boîte mail.	Secrétaire ou directeur adjoint
1^{er} contact avec le demandeur	Si la famille prend contact, proposition de rencontre.	Directeur adjoint
Rencontre avec le demandeur	Présentation de l'ITEP, recueil des besoins. Trames d'entretien. Remise du livret d'accueil. Entretien médical, avis.	Directeur adjoint, coordinatrice Psychiatre, psychologue
Délibération et décision	Un accompagnement est proposé au jeune selon les possibilités des différentes équipes en lien avec les accompagnements préexistants du jeune. Pas de commission d'admission. Le directeur adjoint prononce d'admission si le jeune accepte la proposition.	Directeur adjoint sur avis des équipes

Établissement et service d'aide par le travail		
Étapes	Description	Professionnels
Traitement de la notification	Au service social du siège : identification de la notification (avec hébergement ou accueil de jour), classement.	Secrétaire et assistante sociale
1^{er} contact avec le demandeur	Si la personne ou un intermédiaire contacte l'assistante sociale, demande du renseignement du dossier de candidature.	Assistante sociale
Examen de la candidature	Au service social : Examen des conditions d'admissibilité selon le projet de la personne. Envoi du dossier constitué à l'ESAT.	Assistante sociale, psychiatre, directeur de la qualité
Rencontre avec le demandeur	À l'ESAT : examen du dossier, proposition de rencontre. Recueil des attentes. Planification d'un stage d'un mois. S'il n'y a pas de place de stage, planification sur un mois ultérieur.	Directeur de pôle, travailleuse sociale, chef d'atelier
Mise en stage	Réalisation du stage, accompagnement, bilan.	Travailleuse sociale, chef d'atelier, moniteur
Délibération et décision	Si le stage se déroule bien, mise sur liste d'attente pour une admission permanente. Si une place se libère : commission d'admission. L'admission est prononcée.	Travailleuse sociale Directeur de pôle, chef d'atelier, travailleuse sociale

Foyer de vie		
Étapes	Description	Professionnels
Traitement de la notification	Classement papier et inscription sur liste d'attente.	Assistante sociale
1^{er} contact avec le demandeur	Envoi d'un courrier d'accusé de réception et proposant une prise de contact téléphonique. Si la personne ou un intermédiaire prend contact, présentation du foyer et des possibilités d'accueil. Envoi d'un dossier de candidature. Demande de documents médicaux et sociaux. Création d'un dossier papier.	Assistante sociale
Rencontre avec le demandeur	Si une place se libère : recueil des besoins et du projet individuel de la personne en présence d'un intermédiaire. Entretien médical, avis.	Assistante sociale, chef de service Psychiatre
Mise en stage	Réalisation d'un stage d'un mois, bilan.	Équipe d'accompagnement
Délibération et décision	Commission d'admission : restitution du déroulement du stage, passage en revue des autres stages pour décider d'une admission définitive. Le directeur de pôle prononce l'admission.	Directeur de pôle, directrice adjointe, chef de service, éducatrice coordinatrice, infirmière coordinatrice

Foyer d'accueil médicalisé		
Étapes	Description	Professionnels
Traitement de la notification	Classement dans un dossier papier, inscription dans la file active des demandes.	Secrétaire ou assistante sociale
1^{er} contact avec le demandeur	Envoi d'un accusé de réception à la personne avec état des places et possibilité d'accueil temporaire (évaluation ou répit). Envoi du dossier de candidature (format numérique ou papier).	Assistante sociale
Examen de la candidature	Les admissions permanentes sont précédées d'un stage d'accueil temporaire de trois mois. Examen du dossier administratif et médical. Fiche navette entre professionnels pour concertation.	Médecin généraliste, psychiatre
Rencontre avec le demandeur	Si il n'y a pas de contre-indication médicale, réunion de présentation pour recueillir les besoins de la personne.	Assistante sociale, chef de service paramédical, psychologue
Mise en stage	Planification du stage sur une session trimestrielle. Réalisation du stage de trois mois dans l'unité dédiée, bilan.	Assistante sociale, chef de service paramédical, équipe de l'unité
Délibération et décision	Si une place se libère : réunion d'état des lieux des personnes connues via l'accueil temporaire (commission au FAM). Éventuel entretien médical. La commission associative des mouvements est éventuellement réunie pour discuter des candidatures avec des professionnels du siège. Le directeur prononce l'admission.	Directeur, chefs de service, assistante sociale, psychologue Médecin généraliste, psychiatre Directeur, représentant des familles, conseiller technique

Après avoir présenté les six procédures génériques dans les pages précédentes, les tableaux qui suivent visent à restituer les **modes de formalisation des procédures, des outils et des critères d'admission** de chaque processus d'admission et les pratiques observées sur le terrain. Pour cela, nous utilisons cinq dimensions pour caractériser les pratiques : formalisation, procéduralisation, appropriation, publicisation et informatisation.

Caractérisation des pratiques d'admission	
Dimensions	Description : la dimension sert à ...
Formalisation du processus	désigner les supports sur lesquels les étapes du processus sont déclinées (plusieurs supports : documents papier, numériques, en ligne)
Procéduralisation des pratiques	indiquer dans quelle mesure le processus d'admission est procédural, c'est-à-dire que les pratiques sont présentées par les acteurs comme devant se dérouler dans un certain ordre, en accord avec une procédure (formalisation) ou par la mise en œuvre de savoirs pratiques.
Appropriation de la procédure	qualifier le type de mise en œuvre des pratiques décrites dans la procédure de l'établissement.
Publicisation de la procédure	décrire les modalités par lesquelles l'établissement communique sur sa procédure d'admission en interne et à l'extérieur de l'établissement.
Informatisation du processus d'admission	signaler si l'établissement a un système d'information et s'il l'utilise dans les étapes de son processus d'admission (au moment de l'enquête).

Institut médico-éducatif				
Formalisation	Procéduralisation	Appropriation	Publicisation	Informatisation
<p>Livret d'accueil : rubrique avec liste de critères d'admission (diagnostic, vie en collectivité, transports collectifs, adéquation avec le projet de l'IME, durée de transport).</p> <p>Projet d'établissement : étapes et liste de critères plus longue.</p> <p>Outils : modèles de courriers, trame de rencontre, dossier de candidature, liste d'attente Excel.</p> <p>Site Web : rubrique dédiée à l'admission pour tous les établissements décrit les étapes (notification, rencontre, étude de la demande en fonction des places disponibles, adéquation entre le projet de l'IME, le projet personnalisé, les attentes des parents.</p>	<p>Procédure pas mise à jour mais étapes suivies dans l'ordre pour la gestion des demandes.</p>	<p>Connaissance partielle de la procédure écrite par la secrétaire (maîtrise les opérations qui la concernent directement).</p> <p>Seul le directeur général fait spontanément référence à la procédure écrite.</p>	<p>Livret d'accueil, site Web.</p>	<p>Pas de système d'informatisation.</p>

Institut d'éducation sensorielle				
Formalisation	Procéduralisation	Appropriation	Publicisation	Informatisation
<p>Livret d'accueil : rubriques sur les étapes à suivre, partant du premier contact et non de la notification.</p> <p>Procédure mise à jour régulièrement : étapes, distribution des rôles, documents à utiliser, numérisation.</p> <p>Outils : modèles de courriers, trame de rencontre, liste d'attente Excel.</p> <p>Site Web : rubrique « modalités d'inscription » décrit les prérequis pour l'admission (projet individuel et notification) et principe d'ordre d'arrivée sur liste d'attente.</p>	<p>Étapes suivies et mises à jour par la secrétaire et l'assistante sociale dès que leurs pratiques évoluent, sauf pour la concertation (pas en commission d'admission mais en réunion d'équipe ordinaire).</p>	<p>Les procédures correspondent aux pratiques et vice-versa.</p>	<p>Livret d'accueil, site Web.</p>	<p>Système d'information: dossier de l'utilisateur</p>

Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique				
Formalisation	Procéduralisation	Appropriation	Publicisation	Informatisation
<p>Livret d'accueil : description des étapes pour le demandeur (en cours de mise à jour pour correspondre au dispositif ITEP)</p> <p>Outil : modèles de courriers, trame de rencontre, liste d'attente et dossier de l'utilisateur sur système d'information.</p> <p>Site Web : page de l'ITEP avec agrément et critères (âge, absence de suivi, lien avec le milieu ordinaire, autonomie dans les déplacements)</p>	<p>Pas de procédure actualisée.</p> <p>Définition des étapes du nouveau fonctionnement « en dispositif ITEP » par le directeur adjoint.</p>	<p>La coordinatrice éducative fait référence à une procédure expirée. Nouveau fonctionnement en cours de test.</p>	<p>Livret d'accueil, site Web.</p>	<p>Système d'information : dossier de l'utilisateur et listes d'attente. Pas de dossier de candidature.</p>

Établissement et service d'aide par le travail				
Formalisation	Procéduralisation	Appropriation	Publicisation	Informatisation
<p>Procédure : élaborée par le directeur de la qualité de l'association, commune à tous les établissements.</p> <p>Outils : modèles de courriers, dossier de candidature, trame de renvoi, grilles d'évaluation.</p> <p>Site Web : encart avec dossier de candidature téléchargeable et texte insistant sur l'importance de l'engagement du travailleur et de l'ESAT dans le processus d'admission.</p>	Étapes suivies strictement au siège (étapes initiales de traitement des candidatures) et moins formellement dans l'ESAT.	Procédure affichée dans les bureaux mais mal connue sur le plan formel. Pas utilisée comme référence par la travailleuse sociale.	Site Web.	Système d'information en cours d'installation.

Foyer de vie				
Formalisation	Procéduralisation	Appropriation	Publicisation	Informatisation
<p>Procédure : mode d'emploi élaboré par l'assistante sociale titulaire (détaille chaque étape, action, document impliqué).</p> <p>Projet d'établissement : étapes et schéma du processus, liste de critères.</p> <p>Livret d'accueil : étapes et critères.</p> <p>Outils : liste d'attente Excel, dossier de candidature.</p> <p>Site Web : page présentant les caractéristiques du FDV (agrément, adresse, etc.). Aucune information sur l'admission.</p>	Fichier Excel de suivi du protocole étape par étape pour chaque demande (enregistrement, envoi de courrier, etc.)	Procédure suivie par l'assistante sociale remplaçante.	Site Web.	Système d'information en cours d'installation.

Foyer d'accueil médicalisé				
Formalisation	Procéduralisation	Appropriation	Publicisation	Informatisation
<p>Procédure : commission associative des mouvements. Pas de procédure interne au FAM.</p> <p>Règlement de fonctionnement : description des étapes.</p> <p>Outils : dossier de candidature, fiche d'étude des candidatures, liste d'attente Excel.</p> <p>Site Web : page présentant les caractéristiques du FAM (agrément, adresse, etc.). Aucune information sur l'admission.</p>	Gestion semestrielle de l'accueil temporaire sans procédure, variabilité pour l'accueil permanent.	Procédure associative suivie ponctuellement (rares admissions).	Site Web.	Système d'information en cours d'installation.

Les outils de gestion de l'admission qui servent à renseigner et à organiser (classer) les candidatures sont les listes d'attente (bases de données) et les dossiers de candidature (documents avec rubriques à compléter). Ils prennent des formats différents (outils bricolés ou normés) et ont plusieurs fonctions au-delà de permettre l'enregistrement des candidatures et de fournir une vision sur le flux de demandes. Tout d'abord, les listes d'attente et les dossiers de candidature ne comportent pas seulement des informations administratives, mais des données pouvant servir à préparer les discussions sur les candidatures et à opérer des classements voire des reclassements au sein de la liste d'attente (par ex. les informations échangées avec le demandeur ou son intermédiaire par téléphone indiquant le profil du demandeur ou le contexte familial). Ces outils, d'abord utilisés dans le processus d'admission, peuvent ensuite servir de support d'informations pour définir les mouvements dans l'établissement et qualifier la demande dans son ensemble (le contenu de la liste d'attente). Par ailleurs, les dossiers de candidature peuvent avoir valeur de référence pour élaborer les accompagnements. Les outils ont donc pour fonction d'opérer des tris et de permettre l'accompagnement une fois la personne entrée dans l'établissement, temporairement, en stage ou de manière permanente.

Les listes d'attente ont pour point commun d'être des bases de données informatiques (fichiers Excel ou sur système d'information). Les demandes sont enregistrées au fur et à mesure de leur réception, il n'existe pas de classement par ordre de préférence. La qualification des situations se fait par l'ajout de données (par ex. données administratives, établissement d'origine) et par codes couleurs ou surlignage pour indiquer les informations suivantes : l'état d'avancement du processus de candidature (par ex. dossier complet, document manquant) ; les critères de priorisation propres à chaque établissement (par ex. familiarité avec les méthodes éducatives employées, éloignement modéré pour le trajet domicile-établissement) ; les critères propres aux organismes gestionnaires (par ex. privilégier les jeunes adultes sous amendement Creton d'un établissement du même gestionnaire) ; ou encore la priorisation de la MDPH et de l'ARS (voir partie 3 sur les listes de prioritaires). Les listes d'attente ne sont pas le résultat automatique d'un rapport entre une offre (disponibilités pour réaliser de nouveaux accompagnements) et une demande (candidatures pour l'admission) : les listes sont construites par les professionnels, aussi bien sur la forme (le format de l'outil) que sur le fond (façons de la mettre à jour, d'ordonner les noms des candidats, choix des informations reportées).

Le type de format des outils (ou le type de formalisation) ne nous a pas paru avoir de lien avec des variables associées aux établissements (par ex. plus l'établissement est grand, plus il y a de demandes et plus la liste est longue ; plus il est spécialisé, plus les listes sont restreintes). Par ailleurs, la longueur des listes ne correspond pas nécessairement au nombre de notifications reçues par l'établissement : toutes les notifications ne sont pas systématiquement reportées sur les listes d'attente si les personnes n'ont pas fait acte de candidature et les professionnels en charge de la mise à jour de leur liste ne le font pas avec la même régularité. Ainsi, des notifications qui ne sont plus valables (expiration des droits, personne admise dans un autre établissement, personne plus intéressée pour l'admission) peuvent demeurer inscrites. De même, plusieurs listes peuvent être créées dans les établissements multi-agréments, avec des modes d'accueil ou des spécialités distinctes, pour organiser les candidatures. Par exemple, l'IES a une liste pour les jeunes déficients visuels et une pour les jeunes avec troubles du spectre autistique ; chaque atelier de l'ESAT a sa propre liste d'attente.

On analyse que **les listes d'attente, en tant que bases de données internes, sont des variables d'ajustement pour les établissements**. En effet, puisque chaque structure gère son propre outil et n'est tenue de rendre des comptes sur sa gestion ni aux demandeurs ni aux autorités publiques, l'ordonnancement des demandes peut leur permettre de ne pas avoir à justifier d'un choix d'admission au détriment d'une autre candidature.

La dimension collective de la décision

Les procédures font figurer des temps de concertation entre professionnels pour donner lieu à une admission. Le plus communément, il s'agit de commissions d'admission réunissant les assistantes sociales (s'il y en a dans l'établissement), les directeurs ou les directeurs adjoints, les chefs de service, les médecins généralistes ou psychiatres. Dans les pratiques, les discussions et les délibérations pluridisciplinaires peuvent avoir lieu à d'autres moments. À l'IES par exemple, ce sont les réunions hebdomadaires d'état des accompagnements en cours et des mouvements de l'établissement, qui peuvent faire office de lieu de discussion et de concertation. Il est alors **difficile d'isoler un moment précis de décision, celle-ci s'élabore graduellement**. L'implication des directeurs, des médecins, des sièges associatifs et des équipes éducatives est décrite ci-après.

La décision d'admission est certes une prérogative des directeurs d'établissements, mais elle est l'aboutissement d'un processus qui implique plusieurs professionnels. **Le directeur ne décide pas seul, il assure la responsabilité des admissions** et vient valider le travail en amont de désignation d'un prochain entrant. En fonction de la fréquence des mouvements des publics dans les structures, de leur position dans l'organigramme et de la distribution des missions (directeur général, directeur régional, directeur de pôle, directeur d'établissement dit « classique »), les directeurs sont plus ou moins impliqués et connaissent les candidatures dans le détail et l'examen qui en est fait. On peut supposer que si un directeur général d'association ou un directeur de pôle est aussi directeur des établissements (avec des directeurs adjoints en établissements), alors il veille à la cohérence des décisions à l'échelle de l'association. C'est le cas des établissements étudiés, à l'exception du FAM. Dans l'IME, bien que la directrice ait délégué la signature, le directeur général tient à signer les fiches individuelles d'admission envoyées à la MDPH dans l'objectif de rester informé des mouvements et pour connaître l'identité des jeunes accueillis. Il souhaite être identifié comme celui qui prend les décisions d'admission.

« Ce qui est important pour moi au niveau des équipes, c'est qu'elles puissent dire à un moment donné "dans le cadre d'une commission où monsieur [le directeur général]... C'est lui qui tranche". Donc moi j'ai besoin de protéger mes équipes. C'est-à-dire que si une famille appelle en disant "mais comment ça se fait ?", c'est "stop, vous appelez directement le directeur monsieur [...], c'est lui qui prend toutes les décisions d'admissions". Moi, ce qui est important, c'est de protéger mes équipes, de pas avoir à répondre ou à justifier sur des choses qui sont injustifiables. » (Directeur général, IME)

Le directeur du FAM évoque aussi sa responsabilité vis-à-vis des personnes accueillies.

« Chacun à sa place, c'est-à-dire que si on marque dans le code d'action sociale que c'est le directeur, c'est pour éviter que les, entre guillemets, je grossis le trait, hein, mais que les éducateurs aient le droit de vie et de mort sur leurs résidents. C'est le directeur qui décide et c'est à eux de mettre en œuvre. Si ils doivent être en colère pour l'admission d'un résident, c'est pas contre... la colère doit pas être tournée vers le résident, mais bien contre le directeur. » (Directeur, FAM)

Le chef de service paramédical du FAM s'occupe de l'organisation des sessions d'accueil temporaire²⁶ avec l'assistante sociale. Il affirme qu'il décide seul de l'admission temporaire pour une question de gain de temps, mais aussi pour éviter d'engager des discussions potentiellement sources de conflits autour des candidatures. Il consulte l'avis d'autres professionnels en cas de doute. S'il faut

²⁶ L'établissement comprend une unité d'une dizaine de places dédiée à l'accueil temporaire. Les sessions durent trois mois, soit quatre sessions par an.

annoncer à un demandeur que son accueil est impossible (contre-indication médicale, demande inadéquate), le chef de service paramédical évoque une décision de la commission.

« [Si] vis-à-vis d'une situation, j'ai trop de doutes, ou si je pense que c'est "non", mais c'est délicat, ça me protège un peu, quand même [de parler d'une commission...] J'incarne ce partenariat vis-à-vis de certains établissements, et quand je dis non, il vaut mieux que ce soit une commission qui le dise [...] Souvent, on dit "bah, suite à la commission d'admission, tac, nous avons, comment dire, le regret..." Mais souvent, y'a pas eu de commission. » (Chef de service paramédical, FAM)

Au FDV, le directeur de pôle participe activement aux discussions et à l'étude des candidatures en commissions, comme il le fait dans les autres établissements qu'il dirige. Son rôle de décision porte sur l'organisation de stages d'accueil temporaire et sur la priorisation des situations. Il peut trancher en donnant la priorité à une situation que son équipe estime être plus urgente qu'une autre, même si la mise en place de l'accompagnement peut ensuite s'avérer difficile pour les équipes paramédicales et éducatives (par ex. à cause d'importants troubles du comportement).

Les sièges associatifs n'interviennent pas directement tout au long du processus d'admission. Ils peuvent avoir un rôle ponctuel et circonscrit : dans le FAM enquêté, une commission du siège est en principe réunie pour décider de chaque admission. Dans les pratiques, cette commission intervient souvent au terme du processus, après que l'équipe de direction a élaboré une décision en interne, au regard des propres enjeux de l'établissement. La commission du siège entérine la décision déjà prise. Dans d'autres établissements de l'association, il semble que la commission du siège est davantage mobilisée : c'est une illustration de la diversité des processus au sein d'une même association, en dépit de procédures et d'outils communs. Autre exemple : à l'ESAT, les candidatures sont traitées par un service social centralisé au siège. C'est un traitement de premier niveau pour ensuite orienter les personnes dans les ateliers selon leurs souhaits et leurs capacités de travail. Une fois les stages mis en route, le processus se poursuit à échelle de l'établissement.

Les équipes d'accompagnement interviennent indirectement dans le processus de décision. **Les professionnels en première ligne dans l'accompagnement des personnes** (notamment les éducateurs spécialisés, les moniteurs-éducateurs, les aides médico-psychologiques) **participent rarement au processus d'admission**, au sens d'étude des candidatures et de prise de décision d'admission. Dans les établissements pour adultes, ces professionnels jouent pourtant un grand rôle dans l'évaluation des stagiaires. Ils peuvent participer indirectement au travail d'orientation de la MDPH en lui transmet des écrits professionnels (bilans d'évaluation) qui définissent les besoins et souhaits des personnes en demande de droits. En plus d'une possibilité pour les personnes d'essayer des accompagnements, les accueils temporaires sont pour les établissements un moyen de tester sur un temps circonscrit (souvent un mois) la compatibilité des besoins de la personne aux attentes et au fonctionnement de l'établissement dans l'hypothèse d'une admission permanente. Néanmoins, l'expertise des professionnels n'est pas systématiquement prise en compte par les équipes de direction décidant de l'admission.

Lors des stages des travailleurs, les moniteurs-éducateurs évaluent leurs capacités en fonction d'une grille préétablie. Cette grille leur sert ensuite à préparer le bilan de fin de stage pour estimer la possibilité d'entrer dans un atelier de l'ESAT au regard de leur mise en situation. Pendant la réunion de bilan, le travailleur et les professionnels de l'ESAT décrivent le déroulement du stage, argumentent les points positifs et les points d'amélioration sur le plan de la production (par ex. la gestuelle, le rythme) et du comportement (par ex. la relation aux autres, la ponctualité). Les moniteurs-éducateurs se prononcent sur l'éventualité d'une admission en prenant en considération le profil de la personne et son

expérience du stage, et non pas en fonction des disponibilités d'accueil de l'ESAT (places disponibles). Les professionnels font donc des recommandations sur l'accompagnement adéquat pour la personne, mais ne concluent aucunement sur une admission dans l'établissement, cela étant du ressort du directeur. Les moniteurs-éducateurs interrogés considèrent que leur expertise et leur avis ne sont pas pris en compte pour décider de nouvelles admissions puisqu'il arrive que des travailleurs soient admis alors qu'ils ont formulé des réserves sur leurs capacités de travail. Des tensions peuvent apparaître entre les professionnels qui décident de l'admission et les professionnels chargés de l'accompagnement quotidien. Les moniteurs ne savent pas comment les admissions sont gérées et estiment que le mode de recrutement est historiquement peu sélectif, dans l'objectif de faire correspondre l'activité de l'ESAT à son agrément.

« En fait c'est nous qui les testons, je vais aller plus loin, c'est nous qui assumons l'estimation de la personne, c'est personne d'autre, ni le directeur, ni le chef d'atelier, ni... C'est nous qui l'avons, qui le gérons, qui le testons et après on fait le bilan [...La décision d'admettre] ça se passe là-haut [au siège de l'association], ici on fait l'observation, mais on n'a pas la parole ». (Moniteur-éducateur, ESAT)

« Au moment de les recruter on avait vraiment l'impression de les faire pour rien [les grilles d'évaluation], parce qu'on avait vraiment l'impression que les décisions étaient prises avant, puis qu'on avait beau dire n'importe quoi, de toute façon... [...] De toute façon qu'on dise "bien" ou "pas bien", on savait qu'on allait les avoir après. » (Monitrice-éducatrice, ESAT)

Au FAM, l'équipe de direction se base sur les écrits des professionnels pour examiner les candidatures à l'admission permanente. Les nouveaux arrivants sont connus dans l'établissement s'ils ont été accueillis dans l'unité temporaire, mais c'est une autre équipe qui les accueille dans une unité d'accueil permanent (chaque unité a sa propre équipe). Les équipes d'accompagnement laissent entendre qu'elles aimeraient être consultées parce que c'est à elles d'assurer les prises en charge, quelles que soient les personnes admises.

« [Pour les admissions] on n'a pas notre mot à dire, faut pas rêver [...] On n'est pas consulté, on est mis devant le fait accompli lorsqu'un nouveau va arriver [...] On connaît pas tous les tenants et aboutissants de l'admission, ça se passe dans les bureaux ». (Aide médico-psychologique, FAM)

Au FDV, l'éducatrice coordinatrice de l'unité dans laquelle se déroulent des stages suite à une sortie a participé à la commission d'admission pour partager l'expérience des séjours temporaires réalisés. Elle décrit les accompagnements à la fois du point de vue des stagiaires, des résidents permanents et des professionnels. Elle n'a cependant pas été impliquée dans la planification des stages en amont, lors d'une commission d'admission cinq mois auparavant. La professionnelle raconte qu'avant le changement de directeur il y a plusieurs années, les éducateurs spécialisés de l'établissement avaient décidé de ne plus participer à ces commissions puisqu'ils estimaient que leur avis n'était pas pris en compte.

« Notre conclusion, des éducateurs spécialisés, c'était à dire, ben déjà, qu'on s'est retrouvés face à des gens où on avait absolument voulu nous les mettre en stage, des gens qui voulaient pas, et qu'on l'a bien dit, et on nous les a quand même mis. On a dit que si c'était juste une parade comme ça, alors que c'était déjà pré-décidé, on n'avait pas forcément envie d'y être [en commission d'admission]. » (Éducatrice coordinatrice, FDV)

Dans les établissements pour enfants enquêtés, les équipes d'accompagnement expriment moins d'attente de participation aux décisions prises par les équipes de direction en matière d'admission. Les accompagnements ne peuvent pas être testés sous forme de stage dans ces établissements pour enfants. Les cultures professionnelles représentées dans les établissements pour enfants et dans les établissements pour adultes peuvent mener à des modalités d'admission différentes et donc à une prise en compte différente des choix des professionnels. Les professionnels des établissements pour adultes enquêtés ont davantage tendance à émettre le souhait de donner leur avis dans la mesure où les perspectives sont différentes, allant d'une priorité à l'éducatif et aux progrès, aux activités essentiellement occupationnelles et de maintien des acquis ; et parce que les séjours sont plus longs que dans les établissements pour enfants. Dans les deux foyers étudiés, construits à la même période, il y a une relative homogénéité des effectifs : les personnes initialement admises ont avancé en âge, avec quelques réorientations ou décès. Les équipes de direction et d'accompagnement veillent à ce que le fonctionnement ordinaire et les habitudes de vie collective soient préservés. Il y a davantage de mouvements dans les établissements pour enfants, en particulier pour ceux qui proposent des accompagnements séquentiels. De plus, l'organisation en groupes par harmonie d'âges engendre des mouvements internes et des recompositions fréquentes des équilibres de groupes.

Si les équipes d'accompagnement participent indirectement au processus d'admission, les médecins généralistes et psychiatres intervenant dans les établissements ont pour rôle défini l'examen sur pièce ou en entretien des situations individuelles. Chaque médecin évalue la demande au regard de l'établissement dans lequel il exerce. C'est comme cela qu'il peut émettre un avis défavorable pour raison de contre-indication, d'absence d'équipement adapté ou encore d'absence de stabilité de la personne (voir partie suivante sur les critères) et éventuellement faire des recommandations pour la mise en place d'accompagnements adaptés dans l'établissement ou en dehors.

L'examen des situations individuelles s'inscrit dans des espaces et des temporalités intriquées et pas systématiquement délimitées. Les professionnels, à défaut de trouver un « client idéal » (Becker, 1952) – c'est-à-dire un usager qui correspondrait à leur conception du public et des pratiques qui s'y adaptent – et à défaut de réaliser un choix optimal, mettent en œuvre des opérations de tri et d'évaluation à la fois par des méthodes (la mise en situation en stage ou en accueil temporaire) et des principes (les critères). Vu le nombre de facteurs qu'ils prennent en compte – et cela de manière plus ou moins consciente et rationalisée – il est impossible pour les professionnels de prédire et de calculer les effets de l'admission d'une nouvelle personne dans leur structure. Les critères et facteurs mobilisés correspondent aux profils des personnes et aux enjeux internes des établissements. Les caractéristiques souhaitées pour les personnes admissibles sont identifiées à partir d'un ensemble de critères incluant et excluant.

L'enquête montre que les procédures et les outils entourant l'admission, loin de permettre des prises de décision automatiques, sont plutôt les supports d'un travail plus ou moins étalé dans le temps et plus ou moins collectif de production de jugements, de classements et finalement de décisions. Autrement dit, **la procédure et les outils ne produisent pas d'eux-mêmes la décision d'admission, mais ils ouvrent les discussions et structurent les échanges entre professionnels.**

2.2 Des critères multiples conditionnent l'admission

Le principe du respect de l'ordre d'arrivée sur liste d'attente pour procéder à une nouvelle admission est unanimement affiché dans les discours des professionnels interrogés. Ainsi, d'un point de vue gestionnaire, il s'agirait d'abord de regarder la liste d'attente suivant l'enregistrement chronologique des demandes. Ensuite, cela permettrait aux établissements de répondre aux demandes de façon équitable : c'est un critère « *lisible* », « *imparable* » et « *transparent* » face auquel aucun autre critère ne résiste *a priori*. Toutefois, cela ne signifie pas que les premières personnes en demande sont les premières à être admises chronologiquement : cela signifie *a minima* que leur candidature est étudiée en premier. Les établissements gèrent également la composition et les mouvements en leur sein en fonction de leurs propres ressources. **Le principe d'ordre d'arrivée peut être supplanté par l'application d'un ensemble de critères, mobilisés de manière plus ou moins formelle.** Le principe d'une admission inconditionnelle dès lors qu'une personne est adressée par la MDPH n'est donc pas toujours réalisé. Dans les pratiques, un ensemble de facteurs sont considérés dans l'examen des situations individuelles. Pour les établissements, la décision d'admettre est irréversible (une personne ne peut être exclue, sauf en cas de délit ou de faute grave ; une personne entrée dans les effectifs ne peut en sortir que sur décision de la CDAPH), d'où leur attention particulière, dans une logique de gestion du risque. **Chaque admission produit des effets**, à la fois pour ce qu'elle dit des rapports de force au sein de l'organisation, mais aussi pour ce qu'elle implique comme travail concret pour les professionnels. Les professionnels perçoivent toute admission comme un nouvel élément à intégrer dans une organisation en fonctionnement, notamment l'équilibre des groupes de personnes déjà accueillies, la mobilisation de ressources humaines et matérielles pour l'accompagnement, la mise en route d'une relation avec l'entourage de la personne.

Il arrive que la procédure d'admission formalisée évoque comme seul critère d'admission la nécessité d'une notification MDPH. Les établissements veillent à ce que les personnes orientées correspondent à leurs agréments : type de handicap, tranche d'âge, modalités d'accompagnement (internat, accueil de jour, etc.). Toutefois, au-delà de l'agrément formel, d'autres facteurs et considérations ont des effets de sélection. Ainsi, dans les établissements pour enfants, c'est l'entrée d'enfants et de jeunes qui s'approchent le plus de l'âge minimal de l'agrément qui tend à être privilégiée. Par exemple, l'IME n'admet pas de jeunes au-delà de 17 ans parce que cela correspond à la période où les professionnels enclenchent la préparation à la sortie vers le secteur adulte.

« C'est tellement compliqué d'orienter après 20 ans que on peut pas admettre tous les jeunes à 16-17 ans. On essaie de faire varier aussi les âges pour qu'ils arrivent pas tous en même temps à 20 ans non plus. » (Référénte autisme, IME)

« [Si] c'est à l'époque où on est en train de préparer la sortie, on ne prendra pas de jeune qui soit trop âgé [...] En gros à 18 ans, c'est pas la peine, hein. [...] On leur fait pas de courrier en leur disant qu'il est trop âgé. On le ferait si c'était plus de 20 ans, disons. Bon ben on est sûrs de pas le prendre. Après y'a des choses que je peux expliquer aux familles comme ça, de vive voix par téléphone, mais je peux pas coucher par écrit qu'il est trop âgé, puisqu'en réalité, il est encore dans notre agrément. » (Secrétaire, IME)

Dans l'IME et dans l'IES étudiés, la moyenne d'âge a tendance à augmenter du fait des délais d'attente entre l'obtention de la notification et l'admission, et du fait du maintien de jeunes adultes sous amendement Creton. Par exemple, un jeune orienté à l'âge de 12 ans (âge minimal de l'IME) est admis à l'âge de 15 ans en moyenne.

Pour des situations de plurihandicap ou de surhandicap, la référence à l'agrément peut faire obstacle à l'admission, selon la prédominance d'une déficience ou d'une autre.

« Le critère d'exclusion est facile à trouver, parce qu'effectivement, on va regarder uniquement l'agrément, on pourrait très bien dire "non, handicap moteur, on prend pas, c'est pas chez nous". Et tout le monde va faire comme ça, hein. Ou sinon "lui, il voit pas bien" et "lui il est blond"... Enfin bref, y'a toujours moyen d'exclure. » (Directeur adjoint, IES)

Les critères inhérents à l'agrément ne sont donc pas les principaux, même s'ils peuvent mobiliser la force de la loi. Pour les professionnels, ces critères ne closent pas les discussions autour des candidatures. Les critères qui servent aux professionnels pour étudier les demandes ne sont pour l'essentiel pas listés dans les procédures ou les documents officiels des établissements, ils ne sont pas forcément dicibles aux candidats ni publicisables en dehors de l'établissement.

Des critères peu formalisés et peu transparents

Le tableau suivant rassemble les critères incluant et excluant utilisés pour fonder des choix en matière d'admission, d'après les observations et les entretiens réalisés dans les six établissements (différentes sources ont été utilisées pour renseigner de manière exhaustive le tableau). La majorité des critères n'est pas formalisée dans les procédures internes et n'est pas publicisée dans la documentation de communication externe. Nous proposons un classement en deux groupes, les critères n'étant pas classés par ordre d'importance : critères veillant à garantir la réalisation d'accompagnements pertinents au regard des situations individuelles ; et pour préserver le fonctionnement de l'établissement.

Critères d'admission recensés dans les établissements enquêtés			
Libellé	Description	Mobilisation du critère et formalisation écrite	
Garantir la pertinence des accompagnements au regard des situations individuelles			
Suivi médical ou médico-social antérieur ou en cours	Enfant sans accompagnement ou avec peu d'heures d'accompagnement	IES	-
	Personne à domicile (éventuellement accompagnée par un service)	FAM	Procédure de la commission associative des mouvements
	Personne seule à domicile, avec ou sans parent vieillissant	FDV	-
	Existence d'un suivi psychiatrique ou psychologique en dehors de l'établissement	ITEP	-
	Existence d'un traitement médicamenteux stabilisé	FAM	-
	Absence de besoin d'éducation structurée	FAM	-
	Familiarité avec les méthodes de l'éducation structurée	IME	-
	Personne ayant fait un stage d'évaluation ou de répit dans l'établissement	FAM	-

	Retraité d'ESAT éventuellement hébergé en FH (au sein de l'association ou en dehors)	FDV	-
	Jeune adulte maintenu sous amendement Creton en IME (au sein de l'association ou en dehors)	FAM	Procédure de la commission associative des mouvements
Âge	Âge correspondant à l'organisation par groupes de tranches d'âge dans l'établissement	IES	-
	Âge le moins proche possible de la limite de l'agrément, le plus proche possible de l'âge minimal d'admission	IME	-
	Limite d'âge de l'agrément fixée à 65 ans, mais possibilité d'admission sur dérogation au-delà	FDV	Projet d'établissement
	Jeune adulte maintenu sous amendement Creton (au sein de l'association ou en dehors)	FAM	Procédure de la commission associative des mouvements
Diagnostic spécifique	Diagnostic autisme par un médecin psychiatre	IME	Projet d'établissement, livret d'accueil
	Bilan médical avec les termes « autisme » ou « troubles du spectre autistique » à défaut d'un diagnostic	IES	-
Contre-indication médicale ou besoin d'équipement spécifique	Déplacement en fauteuil roulant	ITEP	-
		IES	
		FAM	
	Besoins de soins	FAM	-
		FDV	-
	Contre-indication (sans exemple)	ESAT	Procédure d'admission centralisée
Endormissement au travail (mise en danger)	ESAT	-	
Distance au domicile ou à la famille	Maximum d'une heure de transport entre domicile et établissement (navette de transport collectif)	IME	Projet d'établissement, livret d'accueil
	Limiter la longueur du trajet domicile-travail	ESAT	-
	Autonomie dans les transports permettant des liens avec le milieu ordinaire (scolarité, loisirs, soins, etc.)	ITEP	-
	Prise en compte de la durée et du coût des déplacements pour permettre les visites de la famille et à la famille, départements limitrophes compris	FAM	Procédure de la commission associative des mouvements
		FDV	-
Situation familiale et sociale	Famille monoparentale ou parent isolé	FAM	-
	Autre personne dans l'entourage porteuse de handicap ou de maladie	IES	-

Préserver le fonctionnement de l'établissement			
Capacités à vivre en collectivité	Accepter la vie en collectivité (en général)	IES	-
	Supporter la vie en collectivité et le transport collectif (navette domicile-établissement)	IME	Projet d'établissement, livret d'accueil
	Capacités à vivre en groupe de 12 personnes	FDV	Projet d'établissement
	Compatibilité des résidents entre eux (comportement, communication)	FAM	-
	Autonomie dans la propreté, absence d'énurésie	IME	Projet d'établissement
Niveau scolaire ou capacités de travail	Niveau permettant l'intégration à l'unité d'enseignement dans l'établissement	IME	-
	Capacités à maintenir le rythme de travail au fil de heures, des semaines et des mois (limiter l'absentéisme)	ESAT	-
Préserver les équipes d'accompagnement	Absence de troubles du comportement (limiter les personnes avec troubles du comportement pour équilibrer les groupes)	IES	-
	Absence de troubles du comportement violents	FAM	-

Des critères modulables selon les situations et les professionnels

Les critères recensés dans les établissements enquêtés – issus des procédures, des documents internes, des entretiens et des observations – ne sont pas absolus : ils s'articulent, s'accumulent, se compensent. Aucun critère ne permet d'emporter à lui seul la décision, ils font tous l'objet de discussions au regard de la situation de la personne et de celle de l'établissement. Les professionnels ne les formalisent pas sous forme d'une liste à cocher par exemple. Ainsi, lors de l'examen d'une situation globale, un critère initialement imaginé comme central dans une procédure peut devenir secondaire. C'est le cas de la « propreté » des enfants, critère inscrit dans le projet d'établissement de l'IME.

« Notre établissement n'est pas adapté pour accueillir des jeunes qui seraient pas propres par exemple. Mais en même temps, un jeune qui a une notification [pour l'IME], qui n'est pas propre et, je sais pas, qui aurait des compétences autres, ça pourrait pas être un critère de refus. Même si pour nous ça va être compliqué. » (Référénte autisme, IME)

Pour les professionnels, **l'utilisation de critères n'élimine pas complètement l'incertitude liée à l'évaluation**. Cela est notamment perceptible en ce qui concerne la temporalité de l'évaluation, dans la mesure où les situations individuelles sont examinées dans un temps donné et que l'admission peut survenir en décalage avec le moment de la candidature. De plus, les professionnels expliquent que lors des stages, les personnes peuvent stratégiquement « *bien se tenir* » pour mettre toutes les chances de leur côté en vue d'une admission, puis « *se laisser aller* » ensuite. Les professionnels savent que leur évaluation n'est pas suffisante pour saisir totalement la personne et que tout n'est pas prédictible. Dans les foyers, les troubles du comportement – que les professionnels cherchent à repérer au moment de la candidature – peuvent par exemple apparaître pendant les stages ou s'apaiser.

« Y'a des personnes qu'on a rencontrées, le dossier était catastrophique, hein. On s'est dit "al-
lez, on essaye". Et finalement, le séjour s'est super bien passé. Si on s'était arrêtés au dossier,
limite, on prend pas la personne. Et puis y'a des gens pour qui ça semblait fluide, et le séjour
s'est pas bien passé. » (Psychologue, FAM)

En ESAT également, les travailleurs en stage peuvent s'appliquer à leur tâche sur une période
courte sans que cela garantisse leurs capacités ou leur assiduité au travail par la suite. Les moniteurs-
éducateurs d'ESAT élaborent donc une évaluation sur la base de critères (grille d'évaluation) et de leur
intuition, ce qui échappe aux procédures. De plus, comme on l'a vu, cette évaluation du comportement
au travail n'est pas nécessairement prise en compte par les décideurs de l'admission, qui ne sont pas les
moniteurs-éducateurs.

« On sait que quand ils sont en stage ils se retiennent un petit peu, ils se forcent un peu à tra-
vailler. On découvre d'autres personnes après quand ils sont embauchés. On va dire que c'est
un peu humain, dans les entreprises vous arrivez, vous avez six mois d'intégration, vous arrivez
puis après vous êtes dans votre bureau et vous vous dites "je fais ce que je veux". C'est un peu
ça, c'est humain. » (Moniteur-éducateur, ESAT)

**L'équilibre des groupes et la préservation des équipes d'accompagnement sont deux va-
riables d'ajustement** du processus. Ce sont des critères légitimes en interne, mais pas nécessairement
pour un tiers (un autre établissement ou une autorité publique). Puisqu'un tiers n'a pas nécessairement
les clés de compréhension des configurations spécifiques ou des tensions au sein d'autres établisse-
ments, ces critères peuvent fonder la décision d'admettre ou non. Il est question d'ajustement et de
flexibilité de l'établissement vis-à-vis des groupes de personnes déjà admises et des équipes de profes-
sionnels qui y travaillent. Ces variables ne désignent pas obligatoirement une logique d'action, mais
sont des modalités de structuration des relations entre acteurs. Autrement dit, les critères (ou pourrait-
on dire, les raisons) d'admission mettent en lumière les représentations des professionnels sur l'organi-
sation de leur travail en établissement, qu'ils communiquent en interne ou à l'extérieur lorsqu'ils
formulent une réponse à une candidature (dans les temps de concertation, vis-à-vis d'un adresseur, de
la MDPH). Ces critères ne caractérisent pas les besoins individuels, ce sont des contraintes organisa-
tionnelles et collectives qui échappent aux personnes aspirant à des accompagnements.

S'ils sont si nombreux et flous, on peut néanmoins se demander si certains critères peuvent être
plus déterminants que d'autres. Il semble que **les situations de rupture d'accompagnement ou les
situations sociales et familiales difficiles peuvent être déterminantes**. L'évaluation de « l'urgence »
est propre à l'expertise des travailleurs sociaux : subjective, fluctuante, c'est un critère peu palpable. Par
exemple, au FDV spécialisé pour déficients intellectuels et psychiques vieillissants, l'urgence se définit
par le fait de vivre seul à domicile (éventuellement avec un parent également vieillissant), ou plus lar-
gement par des comportements menant à la mise en danger personnelle dans un environnement
inadéquat. L'absence ou l'insuffisance d'accompagnement détermine communément l'urgence.

« Les facteurs de souffrance de la famille, à savoir effectivement si les situations de rupture, les
situations critiques, les situations d'isolement, l'absence complète de solution d'accompagne-
ment... Voilà, tous les indicateurs qui nous feraient penser à une situation critique. » (Directeur
adjoint, IES)

Malgré une attribution du critère qui est relative à chaque situation et aux seuils que les acteurs
fixent (sur lesquels différents acteurs peuvent être en désaccord), les demandes d'admission pour les-
quelles le terme d'urgence est employé (par les professionnels d'un établissement ou par un adresseur
tiers), deviennent fréquemment prioritaires à l'admission. Cette qualification peut supplanter les critères

d'équilibre de groupes ou de préservation des équipes précédemment cités. Ainsi, l'urgence peut être analysée comme un mode particulier d'activation des relations entre acteurs, relations qui entrent dans la construction de leur réputation (voir partie 3).

De plus, **les demandes pour lesquelles les personnes, leur entourage ou un intermédiaire sont actifs dans le contact** (premier contact et maintien de ce contact) **tendent à être prises en compte plus facilement dans les moments de délibération**. Plusieurs professionnels interrogés identifient là un manque d'équité puisque les personnes qui, par méconnaissance ou manque de ressources et de soutien, sont dans l'incapacité de faire ces démarches, restent à l'écart du processus d'admission.

« Je me suis fait la réflexion, et ça, depuis le début, qu'on a en tête, quand même les dernières demandes. D'où l'intérêt, tout de même, d'être bien, d'avoir à jour cette file active [base de données des demandes]. Alors, on a forcément en tête les dernières demandes [...] Parce que c'est frais, c'est humain, je veux dire, notre mémoire, voilà [...] Si la demande est fraîche et qu'en plus on a des relances, forcément, cette personne-là, elle va avoir plus de chance d'avoir [...] une possibilité d'accueil [temporaire] sur l'année, ça, c'est sûr. Après c'est vrai qu'il faut pas qu'on oublie, peut-être... On va peut-être se pencher sur des dossiers un peu plus anciens quand on n'a pas de quoi, par exemple [ou si] les gens, entre temps, ont trouvé des solutions, etc. » (Assistante sociale, FAM)

La notion d'interprétation est donc centrale au travail de gestion des candidatures par les établissements et les processus ordinaires d'admission produisent de la sélection sans que ce soit une intention initiale. Le poids des différents critères ne renvoie pas uniquement à une situation individuelle, mais à la prédominance des acteurs dans le processus d'admission.

On peut dire que **les paramètres de l'admission sont à chercher à la fois dans le cheminement vers l'admission (les opérations achevées) et dans les éléments qui fondent la décision d'admission (les critères modulables)**. En plus des logiques internes aux établissements, il existe des logiques externes : ce sont les adressages d'autres structures du soin ou du médico-social, ainsi que les demandes émanant de la MDPH et de l'Agence régionale de santé. Les établissements ont donc une autonomie dans les outils qu'ils mobilisent dans l'admission et les façons dont ils formalisent leur processus, et des marges de manœuvre dans les façons de penser et faire l'admission. Comme nous allons le voir, ils sont toutefois en interdépendance avec d'autres établissements de leur association et en dehors, en lien avec leur siège gestionnaire et avec les acteurs politico-administratifs locaux et nationaux. Les pratiques d'admission ne sont pas entièrement encadrées et donnent lieu à des arrangements entre acteurs de différentes natures au sein du même milieu local du handicap.

3. L'admission, enjeu des relations entre acteurs du handicap

Les pratiques et les possibilités d'admission dans chaque établissement ne dépendent pas uniquement du nombre de places, des types de handicap et d'association ou de leur localisation. Les processus d'admission sont aussi à resituer dans le contexte institutionnel local et dans les enjeux qui structurent les relations entre les différents acteurs participant à ces processus.

La partie précédente a montré comment les établissements procèdent à l'évaluation conjoncturelle et située des candidatures à l'admission, à la suite de l'évaluation réalisée dans le cadre du processus d'orientation de la MDPH. Le constat d'un désajustement entre les personnes orientées et admises, au moins sur le plan quantitatif, peut être analysé à l'aune des différentes perspectives et des intérêts de la MDPH et des établissements. La première évaluation des situations individuelles ouvre des droits et la seconde permet ou non de rendre effectifs ces droits. Les relations étudiées dans cette partie sont comprises dans l'espace sis entre l'orientation et l'admission concrète.

La MDPH, l'ARS et les établissements entretiennent des relations concernant d'autres questions que l'admission : la création d'établissements, leur financement, leur contrôle, la représentation dans les conseils d'administration d'associations et dans les instances institutionnelles. Il s'agit d'échanges nombreux et historiquement structurés dans lesquels il est aussi affaire d'admission. Autrement dit, **l'admission s'inscrit dans un système d'échanges entre acteurs locaux** : les processus d'admission sont influencés par les relations qu'entretiennent les établissements entre eux et avec les représentants des autorités publiques. Ces relations faites d'interconnaissance, de liens parfois personnels, de contrôle, d'interdépendance et de solidarités associatives sont prises en compte lorsqu'il s'agit d'évaluer la pertinence, l'intérêt ou la capacité à accueillir une nouvelle personne dans l'établissement. La dimension interpersonnelle (et selon des affinités idéologiques) du travail quotidien va de soi pour les professionnels. Les relations observées dans les six établissements enquêtés vont rarement au-delà de l'échelle départementale, sauf pour des établissements à rayonnement régional ou situés en zones limitrophes.

Les relations et participations croisées des acteurs peuvent concerner l'admission de manière directe ou indirecte. Les acteurs n'ont le monopole de compétences clairement établies entre orientation et admission : ces rôles sont hybridés puisque des professionnels d'établissements peuvent participer à l'élaboration des orientations de la MDPH, et l'ARS peut formuler des demandes aux établissements pour admettre des personnes dont les situations sont préoccupantes et qu'elle qualifie d'urgentes (3.1). De plus, les établissements peuvent communiquer entre eux pour permettre les admissions. Cela signifie qu'une trajectoire de demande de droits ne débute pas strictement par le dépôt de formulaire MDPH ; cette demande n'est pas uniquement traitée par des agents de la MDPH ; la notification n'est pas prise en considération par chaque établissement de manière isolée. En d'autres termes, les établissements peuvent s'adresser mutuellement des demandes d'admission pour trouver des solutions à des situations individuelles et collectives (3.2). Dans ce contexte, l'adressage de demandes est une règle de circulation ou de canalisation des demandes à laquelle les établissements et l'ARS ont recours. Dans les deux cas, **ce système d'adressage fonctionne sur un même principe de priorisation, mais avec des règles différentes** que nous décrirons par la suite.

3.1 L'intervention directe et indirecte des acteurs politico-administratifs

En matière d'établissements, la MDPH a pour rôle d'orienter les personnes qui le demandent en fonction des besoins que les agents évaluent sur pièces et en pluridisciplinarité. La MDPH n'est pas en charge de la mise en œuvre des droits : c'est aux bénéficiaires des droits de demander aux établissements si leur admission est possible. L'avancement du parcours des bénéficiaires est suivi par la MDPH dès lors qu'une nouvelle demande est déposée. C'est comme cela que l'absence de mise en œuvre du droit (c'est-à-dire l'absence d'admission ou l'orientation non effective) peut éventuellement être repérée. Ce repérage peut aussi se faire par des échanges sollicités par les personnes ou leurs intermédiaires (courriers, appels, demandes de rendez-vous, etc.). Il arrive que l'ARS soit aussi destinataire de sollicitations de bénéficiaires : dans ce cas, elle intervient dans les processus d'admission alors que ce n'est pas son rôle initial, dans l'objectif d'aider les personnes à trouver des solutions auprès des établissements.

Les relations entretenues en routine avec les établissements permettent à l'ARS²⁷ de s'informer sur l'activité des établissements et d'identifier les publics pour lesquels les moyens pourraient être ajustés. C'est une source directe d'information qui coexiste avec les données d'activité de la MDPH (quantité et type d'orientations) et la production d'informations par les organismes du médico-social (notamment les fédérations et les observatoires)²⁸. Pour la MDPH, ces données de terrain échangées par l'intermédiaire des responsables associatifs ou des établissements rendent possible le travail d'orientation. Ce sont donc des acteurs (autorités publiques, établissements, associations) reliés par des relations d'interdépendance et d'interconnaissance qui participent aux opérations d'orientation et d'admission dans différents lieux et à différents moments. D'une part, l'expertise des professionnels des établissements est réclamée et valorisée par la MDPH. D'autre part, les acteurs politico-administratifs interviennent de manière directe et indirecte dans les processus d'admission et incitent les établissements à adapter leurs pratiques aux consignes générales et particulières qu'ils diffusent par des outils spécifiques.

Des échanges réguliers et ordinaires avec la MDPH

Deux types de relations peuvent être identifiées entre les représentants des établissements et ceux de la MDPH : celles qui consistent à faire connaître les établissements et celles basées sur la mobilisation de l'expertise. Le premier serait circonscrit aux opérations d'orientation auxquelles participent des représentants d'établissements ; le second serait plus diffus au gré des échanges entre acteurs. Cependant, ces deux catégories sont interdépendantes et se mélangent : un même moment d'échange peut comporter à la fois des informations sur des établissements spécifiques et des éléments tenant aux pratiques professionnelles qui ne sont pas propres à des établissements en particulier.

Nous suggérons ici que **les relations cultivées entre les établissements et la MDPH constituent le nœud de la régulation des processus d'admission**. Les établissements ont tout intérêt à faire connaître de manière précise ce qu'ils sont et ce qu'ils font pour garantir des notifications adéquates au regard de leurs enjeux internes ; et par conséquent de faciliter les opérations d'examen des candidatures

²⁷ En dehors de la MDPH, les professionnels et les personnes interrogés ne mentionnent pas les services du Conseil départemental comme étant des interlocuteurs dans le cadre des processus d'admission.

²⁸ Les professionnels des foyers pour adultes ainsi que les agents de la MDPH et la responsable de l'ARS interrogée évoquent un système d'information départemental qui n'est plus en fonctionnement. Le logiciel permettait aux acteurs d'avoir une vision sur les flux de demandes et sur les listes d'attente des établissements. Les autorités publiques pouvaient réaliser des états des lieux réguliers, grâce aux mises à jour des données par les établissements et éventuellement créer des appels à projets en fonction des besoins repérés.

(tri des demandes jugées plus ou moins conformes)²⁹. Toutefois, comme il y a souvent un délai entre le moment où la personne est notifiée – allant de quelques mois à plusieurs années – et celui où la situation est examinée par l'établissement, l'adéquation entre l'orientation et la possibilité d'admission peut être remise en cause. Les professionnels qui orientent les personnes le font sur des besoins qu'ils objectivent et vers des établissements agréés pour ces besoins. Ils ne tiennent pas compte des possibilités qui dépendent de l'état des effectifs et des ressources internes des établissements. Il s'agit bien d'une ouverture de droits individualisés.

Des modalités institutionnelles permettent aux établissements d'entretenir des relations avec la MDPH et vice-versa. Ces échanges se déroulent dans le cadre du travail d'orientation circonscrit dans les réunions d'équipes pluridisciplinaires³⁰ et à la CDAPH. Sur les six établissements enquêtés, dans la période d'enquête, quatre entretiennent des relations avec la MDPH en participant aux équipes pluridisciplinaires et/ou en étant membres de la commission des droits (un des établissements est doublement intégré). Les représentants d'établissements apportent une expertise sur les dossiers et attendent en retour la connaissance et la reconnaissance de la spécificité de leur établissement ou de leur association³¹.

Les réunions d'équipes pluridisciplinaires sont des « arènes interstitielles qui sont les véritables lieux dédiés à l'activité de qualification », en dehors de la CDAPH (Borelle, 2015, p. 241). Des professionnels d'établissement, souvent les responsables et cadres, participent à ces réunions thématiques par public et par tranche d'âge (scolarisation, jeunes adultes, travail, établissements et services, etc.). Les gestionnaires de la MDPH, les médecins et les psychologues qui y travaillent ont une connaissance précise des établissements et services du département et des départements limitrophes dans l'objectif d'orienter les personnes en fonction de leurs caractéristiques et besoins. Ces connaissances sont fondées sur les relations entretenues en continu avec les associations et les établissements et sont peu formalisées : en réunions d'équipes pluridisciplinaires, les professionnels de la MDPH utilisent des fiches manuscrites qui référencent les structures par type de handicap, des brochures d'associations et des cartes géographiques annotées pour situer les structures sur le territoire. Il arrive que les professionnels évoquent la réputation des établissements ou des problématiques spécifiques (par ex. des informations conjoncturelles) pendant le travail d'orientation : ces remarques n'ont pas automatiquement d'effet sur l'orientation, mais sont une façon de partager des informations en collectif de travail. La connaissance des établissements par les professionnels de la MDPH repose aussi sur la documentation produite par les établissements, puisque les bilans d'accompagnements (bilans sociaux, éducatifs, médicaux, etc.) alimentent les dossiers des usagers pour leur orientation. Les informations sont donc asymétriques et dépendent à la fois de la transmission orale et interpersonnelle entre professionnels et des données illustrant les pratiques des établissements. Les opérations d'orientation sont réalisées en fonction de l'offre

²⁹ Les représentants associatifs et d'établissements qui ne siègent pas en CDAPH et qui ne participent pas aux équipes pluridisciplinaires peuvent aussi avoir une prise sur les processus d'évaluation et d'orientation en développant des alliances avec les professionnels qui fréquentent les lieux de production des droits (Borelle, 2015).

³⁰ Le rapport d'activité de la MDPH recense la participation de « partenaires extérieurs » aux équipes d'évaluation. En 2016, ce sont les associations et fondations qui participent le plus aux équipes (40%), avec les médecins du service de la protection maternelle et infantile du Conseil départemental (20%) et les médecins scolaires de l'Éducation nationale (20%). D'autres partenaires sont cités pour une participation moins forte : les missions locales, Pôle emploi, Cap emploi, les centres hospitaliers.

³¹ Une partie du rapport d'activité de la MDPH pour 2016 précise « Le rôle central du partenariat » : « Les partenaires jouent un rôle central dans l'évaluation des demandes, à la fois par leur participation directe aux équipes et par le versement d'informations au dossier [...] Cette présence apporte aux équipes concernées une expertise essentielle. La MDPH bénéficie principalement de professionnels issus des associations/fondations, de médecins scolaires et de médecins [du service de la protection maternelle et infantile]. La participation de ces partenaires est surtout recherchée pour leur expertise dans le domaine de l'insertion professionnelle, et pour l'évaluation médicale sur le secteur enfant. »

en établissements (les agréments) et sont nourries par la jurisprudence interne de la MDPH sur la base de précédents (comme défini en partie 2 : Chauvenet et Orlic, 1988 ; Weller, 2003).

Le directeur adjoint de l'IES affirme « *donner du temps à la MDPH* » chaque mois en équipe spécialisée sur la déficience visuelle. Il explique d'une part qu'il apporte son expertise sur ce type de handicap pour proposer des plans personnalisés de scolarisation adaptés. D'autre part, ce travail l'aide à mieux connaître le traitement des demandes « *de l'intérieur* » pour répondre aux sollicitations des parents en cas de première demande ou en cas de réorientation, c'est-à-dire les informations à renseigner dans les dossiers.

« Au sein de la commission technique, quand on voit comment on traite les dossiers avec les informations qu'on a... On peut taper sur le dos sur la MDPH, mais les dossiers qui arrivent effectivement à moitié remplis, y'a aucune information, enfin... On s'étonne qu'il y ait des rejets... Mais il faut voir ce qui arrive, hein ? C'est assez hallucinant. Donc quand on est un peu de l'intérieur, on comprend aussi mieux, et c'est vrai qu'il s'agit pas toujours de taper sur la MDPH. » (Directeur adjoint, IES)

Selon les professionnels interrogés, il est rare que des orientations ne correspondent pas à l'agrément de leur établissement (par ex. le type de handicap, la tranche d'âge). Cependant, il arrive que les professionnels considèrent que des demandes ne sont pas dans la cible idéale de leur projet d'établissement (voir partie 2). Ainsi, vu la pénurie de places, il est fréquent que plusieurs IME pour enfants et jeunes avec troubles du spectre autistique soient notifiés³². Or, la référente autisme de l'IME enquêté explique que chaque IME a un projet d'établissement différent.

« On n'a pas vraiment de choix à opérer. Dès l'instant qu'il y a une notification, si la MDPH a notifié notre établissement, bon ben il faut y répondre quoi [...] Parfois y'a des notifications, y'a des enfants qui correspondent pas au projet que l'on propose, ou pas précisément. Mais bon, ça c'est, faut vraiment qu'il y ait une connaissance par la MDPH de nos projets, à mon avis. Ce qui n'existe pas vraiment [...] Ils connaissent pas trop le projet d'IME. Il peut y avoir dix IME et y'en a pas un qui fonctionne de la même façon. Le projet n'est pas exactement le même. Mais ça demanderait vraiment un travail d'expertise beaucoup plus fin de la part de la MDPH pour connaître nos établissements et nos projets. » (Référente autisme, IME)

Il en va de même dans l'IES observé : des places pour jeunes autistes ont été installées dans l'établissement spécialisé sur la déficience visuelle dans l'objectif de mobiliser les compétences de ces professionnels en matière de sensorialité pour un autre public. Néanmoins, l'IES peut être notifié comme tout autre IME autisme du département s'il s'agit d'un enfant avec troubles du spectre autistique.

« On aimerait que les dossiers qui nous sont adressés soient des enfants, certes autistes, ou peut-être pas déficients visuels, mais pour lesquels la prise en compte de la sensorialité est importante. Voilà, un enfant qui touche différemment ou qui est hypersensible au niveau auditif, ou qui a des perceptions particulières. Voilà, là on est compétents là-dessus [...] Mais bon, pour ça, il faut vraiment une étude fine du besoin [...] C'est sûr que c'est même pas pris en compte, c'est qu'ils nous sont adressés au même titre que tous les autres établissements qui ont des places autisme. Mais parce qu'aujourd'hui, la cartographie et la connaissance des établissements n'est pas aussi fine, ni le besoin, ni la connaissance d'établissements, donc, forcément, ça peut pas matcher. » (Directeur adjoint, IES)

³² Voir l'expérience d'un parent, situation de Bastien (partie 1).

Un phénomène différent s'observe pour les dispositifs nouveaux, en particulier pour le répit ou les pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE). Les professionnels de la MDPH ont une connaissance restreinte de ces dispositifs et n'orientent pas de manière routinière les personnes qui pourraient en bénéficier. Ils peuvent même orienter alors que cela semble désajusté pour les professionnels de ces dispositifs. Un médecin de la MDPH confie ne connaître les nouveaux dispositifs que si les organismes gestionnaires leur présentent.

*« On a une notification pour un jeune qui est sur [une ville voisine], alors qu'en fait, y'a un PCPE juste à côté de son lieu de domiciliation. Au lieu de venir dans [le quartier] alors qu'en fait, il pourrait en avoir un à côté de chez lui. Mais vu qu'ils [les professionnels de la MDPH] ne connaissent pas les autres, à part le nôtre, ah ben voilà, c'est nous qui sommes nommés. »
(Directrice adjointe, IES)*

Ces exemples montrent combien **l'adéquation entre orientation et admission est travaillée en amont même des notifications, à travers les démarches qu'engagent les établissements pour se faire connaître, se donner de la visibilité et faire connaître leurs spécificités à la MDPH et aux autres établissements**. Les événements du type des portes ouvertes ou les réunions de présentation en MDPH lors de l'ouverture de nouveaux établissements ou suite à l'obtention de nouveaux agréments sont par exemple des moyens de communiquer sur l'étendue de l'offre. Ces temps définis peuvent être l'occasion d'activer ou de réactiver des demandes d'admission. Le directeur de la qualité de l'association qui gère l'ESAT enquêté affirme qu'il a pour mission de « *faire du lobbying* » auprès de la MDPH dans le but de faire connaître l'action de l'association spécialisée sur le handicap psychique et l'activité spécifique de ses établissements. Cet exemple et les précédents permettent d'analyser que **ce ne sont pas nécessairement les personnes impliquées directement dans les processus d'admission des établissements qui entretiennent des relations avec la MDPH**. Dans l'ESAT enquêté, le directeur des différents ateliers gère principalement les objectifs de production et de rentabilité des ateliers et les relations avec ses clients, telle une entreprise ordinaire. Le chef d'atelier qui a des missions à mi-chemin entre la réalisation des accompagnements médico-sociaux des travailleurs, la planification des chantiers et le respect des objectifs des clients, n'est aucunement en lien avec la MDPH. Pourtant, c'est un professionnel clé de l'admission pour favoriser l'équilibre entre les capacités de travail des personnes admises et la réalisation des travaux pour lesquels les clients passent commande.

Le FAM étudié donne une illustration des relations régulières entretenues entre établissements et MDPH. L'assistante sociale et le chef de service paramédical en charge d'organiser les accueils temporaires par sessions trimestrielles racontent qu'ils ont mis en place des réunions biannuelles avec une assistante sociale de la MDPH pour favoriser les demandes d'accueil temporaire. Selon l'assistante sociale du FAM, cela a demandé « *un travail de fond énorme [...] qui nous a pris un temps fou sur la relation, justement, avec l'équipe de la MDPH* ».

*« Je crois que rien ne vaut le lien et les explications sur la manière dont chacun travaille pour pouvoir mettre en cohérence les attentes de chacun, les compétences de chacun et tout ça pour que les personnes s'y retrouvent et aient à un moment donné une réponse à leur demande. »
(Assistante sociale, FAM)*

Le chef de service paramédical explique que cela a été facilité par sa connaissance de l'agent de la MDPH dans un précédent poste. Suite à une réorganisation des services de la MDPH, ces relations se sont distendues du fait de la recomposition des équipes.

« On a eu un coup de bol, il se trouve que l'assistante sociale qui siège à la MDPH de [ville], eh bien je l'ai connue, moi, en tant qu'infirmier à [ville]. Elle, elle était toute nouvelle, elle avait dix-sept ans, elle faisait son stage, son premier stage pour être assistante sociale [...] En fait, des années après, on s'est retrouvés et puis ça a facilité en fait, le lien. C'était un lien qui était pas existant avec mon prédécesseur. Mais, du coup, moi, j'ai fait d'une pierre deux coups, c'est-à-dire que je me suis dit "mais attends, mais on peut pas faire tourner un accueil temporaire sans avoir une réactivité des notifications. Si on doit attendre six mois, un an avant d'avoir la notification, moi, derrière, on remplit pas, c'est pas possible". Donc je me suis dit qu'il y avait vraiment, vraiment un travail essentiel à faire. Alors du coup, ce qu'on a fait, on a mis en place des réunions semestrielles. » (Chef de service paramédical, FAM)

Dès lors, **la circulation des informations facilite l'ouverture des droits et de leur mise en œuvre**. Les relations d'interconnaissance et de partenariat sont travaillées par les établissements et la MDPH. Les relations avec l'ARS sont tout autant investies par les établissements et peuvent également influencer les processus d'admission. Dans une perspective de strict partage des rôles des acteurs, on pourrait imaginer qu'en matière d'admission, le rôle joué par l'ARS est celui d'une mise en adéquation du nombre de demandes de personnes en situation de handicap et du nombre de places en établissements spécialisés. De plus, l'ARS ne règlemente pas les pratiques d'admission des établissements. Cependant, les agents de l'ARS estiment devoir agir comme des garants de l'accès aux droits des personnes en situation de handicap. C'est pour cela qu'ils interviennent pour des cas individuels et en donnant aux établissements des lignes directrices pour l'admission de publics spécifiques.

Les entremises de l'ARS en faveur de l'admission

L'Agence régionale de santé n'a pas de compétences en matière d'orientation et d'admission, elle a pour rôle de financer et de contrôler les établissements. Cependant, par l'intermédiaire de la responsable départementale qui a des relations directes avec les établissements, l'agence intervient dans les processus d'admission. D'une part avec la campagne annuelle d'orientation du secteur de l'enfance (une liste d'enfants repérés comme prioritaires) et d'autre part avec des demandes d'admission de personnes dans le cadre de la commission des situations critiques. Ces deux modalités entrent en jeu dans les pratiques d'admission des établissements, à la fois comme intégration d'une opération supplémentaire (la consultation de la liste des prioritaires) et comme court-circuitage de pratiques ordinaires d'admission (une admission est prononcée sans tenir compte des autres candidatures). Par exemple, pour toute création de places, le recrutement est décidé avec les financeurs et la MDPH dans l'objectif d'absorber une partie des demandes en attente de places qui sont repérées comme urgentes. La responsable de l'ARS interrogée cherche à ce que les établissements incorporent ces modalités dans leur processus ordinaire d'admission.

« Quand arrive une place vacante, on n'est pas forcément informé. Et donc du coup nous ce qu'on rabâche c'est "vous rentrez en contact avec la MDPH, vous êtes en lien avec la commission des cas critiques, pour avoir..." Après je pense que pour beaucoup, ils font leur petite salade de leur côté parce qu'ils ont pas forcément envie de s'embêter avec nos situations compliquées, difficiles, voilà. » (Responsable départementale, ARS)

Il s'agit ici de croiser les points de vue des acteurs. Pour les personnes bénéficiaires d'une orientation, l'ARS peut être une ressource pour se manifester en cas de difficultés rencontrées en établissements, ou, le plus communément, en l'absence d'accompagnement adapté (périodes de rupture, périodes sans solution). L'ARS, en lien avec la MDPH, peut examiner les situations individuelles, éventuellement en commission des situations critiques, ou les inscrire sur liste des enfants prioritaires. Peut

s'en suivre une demande explicite de la part de l'ARS auprès d'une association gestionnaire pour admettre la personne dont il est question. La responsable interrogée explique qu'elle reçoit par semaine une dizaine de sollicitations qui soulèvent le manque de places et la longueur des délais d'attente, à la fois de la part des familles, des professionnels de l'Éducation nationale, des services de l'aide sociale à l'enfance ou des services sociaux de secteurs. Dans ce cas, elle sollicite les établissements notifiés pour connaître l'état de traitement des candidatures et pour chercher des solutions : « *On réactive, mais quand y'a pas de place, y'a pas de place. On essaie de dire [aux établissements] "essayez le temps partiel, le temps partagé" »*³³.

Pour les établissements, en plus des échanges ordinaires concernant l'autorisation, le contrôle et le financement, l'ARS est une ressource en cas de problème dans le déroulement des prises en charge : difficultés avec une personne accueillie du fait de son entourage, de son parcours ou des équipements insuffisants dans la structure. Les agents de l'ARS peuvent proposer d'envisager une réorientation, une formation pour les professionnels ou l'appui d'autres compétences d'un partenaire. L'objectif premier reste le maintien de la personne dans l'établissement pour éviter une rupture de parcours. Éventuellement, l'ARS peut solliciter un autre établissement pour aider à la réorientation, tel un intermédiaire. Il est difficile de donner un ordre de grandeur de la proportion des admissions réalisées *via* l'ARS. Même marginales, **ces pratiques font peser des incertitudes sur les établissements** et sont marquantes pour les professionnels qui en témoignent.

La responsable de l'ARS rencontrée sait que les établissements ont des pratiques d'admission variées qui sont inhérentes à leur mission et à leur organisation : l'admission est la responsabilité des directeurs, ce sont donc eux qui décident de leurs pratiques, en accord avec les ressources matérielles et humaines de leur établissement.

« Les établissements ont une procédure d'admission qui fait qu'ils repassent les notifications qui leur arrivent à une moulinette qui leur est propre. Y'a très peu d'établissements qui se posent pas la question et qui admettent parce qu'ils ont reçu une notification. » (Responsable départementale de l'ARS)

En cela, l'admission est un sujet de préoccupation des autorités publiques puisque les établissements ont une autonomie de choix vis-à-vis du traitement des demandes qu'ils reçoivent. Or, cela s'entrechoque avec les orientations de la MDPH et avec la nécessité d'apporter des réponses à toutes les personnes notifiées. Selon la responsable de l'ARS, il n'est pas souhaitable que les procédures d'admission servent avant tout à protéger des fonctionnements ordinaires et des choix en matière de types de profils accueillis par les établissements.

« Je pense que la bonne pratique d'admission, elle est vraiment de voir la démarche d'admission comme une préparation à l'entrée et pas comme un filtre de choix. Et c'est ça qui est compliqué, c'est-à-dire qu'on a encore trop souvent, enfin moi je trouve, trop souvent des établissements qui questionnent l'orientation à travers la procédure d'admission. Or pour moi, sauf à ce que la MDPH se soit fourvoyée totalement, ce qui arrive parce que les dossiers sont mal montés, parce qu'on n'a pas tous les éléments, mais c'est à la marge. Mais pour moi la procédure d'admission c'est vraiment "Y'a une place qui va se libérer, vous pouvez rentrer, et comment on va vous accompagner et qu'est-ce qu'on peut faire avec vous". » (Responsable départementale de l'ARS)

³³ En introduction des résultats de l'étude, nous prenons l'exemple de l'IES qui privilégie ce type d'accueil plutôt que des accueils à temps plein, dans l'objectif de proposer des accompagnements à un nombre plus important d'enfants.

Une liste des enfants prioritaires actualisée en continu

Les acteurs politico-administratifs locaux adressent chaque année au printemps un courrier co-signé³⁴ par l'ARS et le Conseil départemental aux établissements, portant sur la « campagne d'orientation des enfants et adolescents en situation de handicap ». Le courrier demande aux établissements de prioriser les enfants en situation difficile, qualifiée d'urgente, sur la base d'une liste de critères et d'une liste nominative d'enfants repérés, notamment par les enseignants référents de l'Éducation nationale (par ex. les enfants maintenus en scolarité ordinaire, les notifications non abouties). Ci-après, un extrait du courrier de 2017 faisant figurer lesdits critères :

Il est impératif que chaque ESMS participe activement à l'admission d'enfants considérés prioritaires, afin d'éviter au maximum les situations de rupture de prise en charge.

[...]

Sont prioritaires :

- Les enfants ne bénéficiant d'aucune prise en charge ou de trois demi-journées par semaine au maximum : les enfants accueillis [dans trois établissements en séquentiel] sont donc, à ce titre, particulièrement prioritaires.
- Les enfants déjà accueillis en établissements spécialisés, mais ayant atteint la limite d'âge de l'agrément de l'ESMS, les ruptures de parcours devant être proscrites.
- Les enfants accueillies dans les établissements dits « de transition »
- Les enfants ayant atteint la limite d'âge des dispositifs ULIS et/ou ne pouvant pas poursuivre dans ces dispositifs.
- Les enfants accompagnés par un CAMSP, un SESSAD et dont l'orientation en établissement est indispensable.

[...] Il vous est demandé, comme les années précédentes, d'accueillir en priorité les enfants relevant de la liste des prioritaires établie par la MDPH.

La liste nominative, transmise aux directeurs d'établissements chaque année au mois de mai, est organisée en quatre groupes par type d'établissement et par public : IME ; ITEP ; instituts et centres d'éducation motrice ; troubles envahissants du développement/autisme. Au total, environ 500 enfants sont concernés dans le département étudié. Fin septembre de la même année, l'ARS et la MDPH demandent une liste aux établissements pour retracer les admissions réalisées pour la rentrée scolaire. Le courrier utilise une formule qui illustre la volonté de participation des autorités publiques dans l'admission : « Ces éléments sont indispensables pour le bon fonctionnement du dispositif d'admission en ESMS et pour identifier les situations demeurant sans solution d'accueil ». C'est un rappel à la règle lancé aux établissements sur un ton incitatif et un moyen de recueillir des informations en vue de programmer l'offre territoriale de places en établissements et services.

La secrétaire de l'IME enquêté explique que la liste des enfants prioritaires est un outil de référence pour gérer les notifications et les demandes. C'est pour elle une des premières étapes qui consiste à rechercher si les notifications de sa base de données interne sont signalées prioritaires par les autorités publiques. Comme la liste est mise à jour chaque année, la secrétaire actualise régulièrement la base de données de l'établissement. En effet, il est possible qu'une notification reçue il y a deux ans, toujours en cours de validité, soit devenue prioritaire d'une année sur l'autre.

³⁴ C'est un modèle de courrier de l'Agence régionale de santé, avec le logo de la collectivité territoriale.

« Je vais pas tarder à en recevoir une nouvelle [liste] au mois de mai. Alors ce qui va être réjouissant, c'est que, ben au début quand on a la nouvelle liste, à chaque fois qu'on reçoit un dossier, on peut tout de suite aller le mettre dans [la pile des] prioritaires. Mais après, en cours d'année, du coup, ça s'estompe. Y'a tous ceux qui vont nous arriver, mais qui n'étaient pas forcément dans cette liste, puisqu'elle va avoir besoin d'une mise à jour. Donc c'est pour ça que finalement j'ai rajouté [dans l'explication orale de la procédure] que c'était les dossiers des non prioritaires à mettre à jour avec réactualisation régulière de la liste par la MDPH. Parce que du coup, ceux-là, tant que je les aurai pas vérifiés avec la nouvelle liste, je pourrai pas être sûre qu'ils sont non prioritaires. Donc ça fait un boulot de tri, de rechercher des noms, de rechercher les dossiers, les basculer. Dans la base de données je marque s'ils sont prioritaires ou si ils le sont pas. Ça fait pas mal de valeurs. Parce que normalement on est censés étudier les dossiers prioritaires. » (Secrétaire, IME)

La directrice adjointe de l'IME témoigne de sa première expérience d'admission après sa prise de poste, une décision qu'elle a trouvée difficile à prendre.

« Dans un sens, ça nous dédouane aussi d'avoir un point de vue sur la question, ce qui est difficile à porter, aussi, sur les admissions. Et qu'à un moment donné, enfin surtout avec autant de personnes sur une liste d'attente... Moi, la première admission que j'ai faite, c'était avec la liste d'attente, bah, j'ai trouvé ça hyper compliqué. Hyper compliqué parce que on n'a pas d'information, on ne traite que les demandes qui ont été ajoutées d'un contact avec la famille, que ce soit téléphonique ou... Donc, ça veut dire que des familles qui sont en précarité, qui sont pas en mesure, sur le coup, de faire les démarches, ils rentrent pas du tout dans les listes d'attente [...] Voilà, de choisir l'un par rapport à l'autre... Concrètement, on devrait prendre le premier en haut de la liste [...] Je trouve que la problématique de fond est très difficile. Enfin moi, ça m'a beaucoup questionnée, en tout cas, quand je me suis retrouvée devant ça, en disant "ben qu'est-ce que je fais ? Je prends le premier de la liste ?" "J'étais assez embarrassée. » (Directrice adjointe, IME)

Dans les deux autres établissements pour enfants enquêtés, la liste n'est pas consultée systématiquement comme dans l'IME. L'IES a une longue liste d'attente pour ses quelques places agréées pour public autiste et l'équipe de direction est plus sollicitée en direct par l'ARS qu'elle n'utilise la liste des prioritaires pour préparer une nouvelle admission. L'ITEP enquêté, fonctionnant en dispositif, admet des jeunes en temps séquentiel en file active et en continu. Nous n'identifions pas d'usage spécifique de la liste. À noter que cette association possède une offre étendue d'accompagnement avec d'autres modalités d'accueil, notamment des dispositifs expérimentaux qui répondent à d'autres types de demandes. Il semble que cet ITEP est moins soumis à des demandes d'admission par les autorités publiques.

Des réflexions sont en cours pour réorganiser la liste d'enfants prioritaires, vu le nombre d'enfants enregistrés. Un groupe de travail a été créé à la MDPH avec des représentants d'établissements pour envisager d'autres critères de priorisation et d'ordonnancement sur la liste. Les caractéristiques qui concernent le contexte familial les besoins spécifiques des enfants ne peuvent légalement pas figurer sur la liste. Une commission spécifique permet de gérer les situations individuelles dans le détail et en concertation.

Une commission spécifique pour les situations critiques

La commission des « situations critiques » se réunit mensuellement à la MDPH. Elle est composée des assistantes sociales et des chefs des services de la MDPH, du président de la CDAPH, de représentants associatifs, de représentants du Conseil départemental et éventuellement de la Caisse primaire d'assurance maladie. Trois ou quatre situations sont examinées – pour une cinquantaine de situations par an³⁵ – dans l'objectif d'apporter les solutions les plus satisfaisantes possible à des personnes qui ont été repérées comme étant en difficulté dans leur accompagnement médico-social. Cette commission a été mise en place en février 2016 en accord avec la circulaire dont le texte ci-dessous est extrait³⁶. Les situations critiques sont définies dans le texte comme suit :

Ce sont des situations dont la complexité de la prise en charge génère pour les personnes concernées des ruptures de parcours (des retours en famille non souhaités et non préparés, des exclusions d'établissement, des refus d'admission en établissement) ; et dans lesquelles l'intégrité, la sécurité de la personne et/ou de sa famille sont mises en cause.

[...]

Certaines personnes handicapées, du fait notamment de la technicité des soins nécessaires pour un accompagnement adapté, ont besoin d'interventions très spécifiques, concertées et coordonnées. Elles peuvent être confrontées à une absence de prise en charge, à des refus ou à des ruptures d'accueil unilatérales.

Face à cette mise en échec du droit commun du fait de la complexité de la situation, les professionnels de la MDPH préparent l'examen des situations en rassemblant des informations exhaustives et en proposant des solutions. C'est ensuite à l'ARS d'« établir un dialogue avec les familles et les établissements qui ont vocation à prendre en charge les personnes concernées » (extrait de la même circulaire). Le registre utilisé dans la circulaire est du ressort du dialogue et non du registre de l'injonction. Sur le terrain, les professionnels ayant fait l'expérience d'une demande de l'ARS pour solutionner une situation de la sorte rapportent que la responsable départementale formule effectivement une demande en présentant la situation individuelle en question et en sollicitant une proposition d'accompagnement. La responsable s'adresse à l'association gestionnaire ou à l'établissement qui correspondent aux besoins identifiés pour la personne. La responsable peut par exemple être alertée parce qu'une personne n'a pas été admise et interpeler le directeur d'établissement pour lui demander de le justifier.

« [Le directeur peut dire] “Bah il est trop, ou pas assez !” Puis au bout d'un moment on peut se fâcher et dire “Ben vous le prenez”, ce qui est pas un gage de réussite non plus parce qu'ils sont capables de faire capoter le truc. » (Responsable départementale, ARS)

La responsable donne l'exemple de deux adultes admis par cet intermédiaire sur des places vacantes. Elle explique que les séjours se sont soldés par des retours à l'hôpital, probablement parce que les professionnels de l'établissement ne sont parvenus à mettre en place les accompagnements du fait du manque d'adhésion à ces admissions.

³⁵ Le rapport d'activité de la MDPH pour 2016 donne un bilan six mois après la mise en place de la commission : « 27 situations étudiées : 20 adultes et 7 enfants. Sur les 20 situations adultes : 4 ont pu bénéficier d'un accueil adapté et trouver une solution pérenne, 11 ont trouvé des réponses provisoires par des accueils temporaires ou des accueils en Belgique, 5 sont encore sans solution. Il s'agit de jeunes de plus de 25 ans en amendements Creton, de personnes avec de forts troubles du comportement, ou de refus de la famille face aux réponses proposées [...] Les professionnels constatent parmi les situations sans solution de nombreuses situations ASE [aide sociale à l'enfance] pour lesquelles une orientation MDPH est sollicitée à la majorité et pour lesquelles les équipes peinent à trouver une réponse, la réalité du manque de place s'ajoutant au peu de solutions médico-sociales adaptées. »

³⁶ Circulaire N° DGCS/SD3B/ CNSA/2013/381 du 22 novembre 2013 relative à la mise en œuvre d'une procédure de prise en compte des situations individuelles critiques de personnes handicapées enfants et adultes.

« On a vu le directeur, on lui a dit “Vous êtes gentils, vous nous les prenez, point“ [...] Personne n’était d’accord, donc par définition ça ne pouvait pas marcher, donc du coup retour en hospitalisation, enfin bon. Du coup ça montre le dysfonctionnement, la position prise dans l’établissement qui n’est pas d’une ouverture... [...] Ils sont prêts à admettre un tas d’autres gens, mais qui vont rentrer dans le moule, voilà, donc des gens qui auront fait plusieurs stages chez eux, qui viennent des établissements avec lesquels ils ont l’habitude de travailler, qui ont pas des besoins extraordinaires et qui vont pas faire de bruit, quoi. » (Responsable départementale, ARS)

En effet, les équipes qui réalisent les accompagnements des personnes admises sur demande de l’ARS peuvent percevoir de manière négative ce mode d’entrée. C’est pour cela que plusieurs directeurs précisent que c’est leur rôle d’endosser la décision d’admission et de veiller à ce que les accompagnements se passent bien. Sur le terrain, on remarque qu’il y a une mémoire des « cas imposés ». Selon une monitrice-éducatrice du FAM, « si y’a injonction, ça veut bien dire que y’a quelque chose qui va pas » dans le parcours de la personne.

« Y’a des équipes qui sont pas préparées à ça. Le système de l’injonction, ils aiment pas du tout, hein [...] Je pense que ça doit être très compliqué quand il y a une injonction comme ça. Parce que la personne, elle arrive avec ce gros dépôt sur ses épaules “Bonjour, je suis une injonction“, quoi. C’est pas “Monsieur Untel, on va apprendre à se connaître“, non c’est... tout de suite, ça met un climat particulier [... L’objectif c’est] qu’il en pâtisse pas avec les résidents, qu’ils soient pas, qu’il ait pas à porter une conflictualité qui peut venir de cette question de l’injonction... Qu’il récupère pas les pots cassés, quoi. Parce que, bon, la personne elle y est pour rien. [...] Je trouve que ça leur fait porter des choses trop lourdes aux résidents, l’injonction. C’est dur de se décoller de ça, après. Ça reste dans son parcours. Parce que, du coup, après, quand ça se passe mal : “Oui ben toute façon, on n’a pas eu le choix“. Ça ressort, ce genre de phrase. » (Psychologue, FAM)

La réaction des établissements à ces demandes participe à forger leur réputation vis-à-vis de l’ARS, puisque certains « sont prêts à jouer le jeu », là où pour d’autres « ce sera toujours non ». Les professionnels de direction de l’IES insistent sur la dimension de confiance et de partenariat qui les amène à répondre favorablement à une demande, mais aussi à pourvoir éventuellement refuser s’ils estiment ne pas être en capacité de le faire.

« Si vous voulez, l’ARS c’est quoi ? C’est notre autorité de contrôle, et on a avec cette autorité une relation de confiance mutuelle et partagée. Si ils ont besoin de quelque chose, on va essayer de répondre. » (Directrice générale, IES)

Les professionnels de direction de l’IES estiment que ce circuit de demande tend à devenir ordinaire. Face à des parents mécontents de l’attente et revendicatifs, le directeur adjoint invite ces derniers à solliciter l’ARS. Néanmoins, toutes les personnes en attente ne peuvent se retrouver prioritaires. Le directeur adjoint explique qu’il lui est arrivé d’avoir affaire à des situations qu’il n’aurait pas lui-même qualifiées d’urgentes, puisque les enfants bénéficiaient déjà d’accompagnements. Par exemple, un enfant est passé de dix-septième à premier sur liste d’attente alors qu’il était déjà en établissement, suivi par un centre médico-psychologique, avec un suivi social pour sa mère et un relai d’accueil familial thérapeutique. Autre exemple d’un enfant scolarisé à l’école ordinaire, suivi en SESSAD et accueilli ponctuellement en répit à l’IES : ses parents pensent être prioritaires pour un accueil permanent.

« On lui a indiqué “allez voir l’ARS par rapport à ça. Si votre situation est vraiment critique, moi je ne connais pas [...], mais allez voir l’ARS et voyez avec eux“. Et puis, quinze jours plus tard, on reçoit un mail de l’ARS. Voilà, “Étudiez la possibilité d’admettre le petit“. Bon, ce à quoi on répond à l’ARS, “Je pense que là, ce serait bien qu’on se pose pour qu’on puisse étudier ensemble les critères de priorisation parce qu’il faut pas que ça devienne un circuit parallèle qui court-circuite la question d’évaluation de la MDPH, et que derrière, il nous soit adressé que les familles qui hurlent le plus et qui revendiquent le plus, parce que c’est pas forcément un signe de situation finalement critique“. » (Directeur adjoint, IES)

Dans le FAM étudié, le directeur invite également les parents ou les élus locaux à interpeler l’ARS s’ils sont demandeurs d’une prise en charge et qu’un dossier MDPH est en cours : « *Le dialogue se fait avec les autorités* ». Les demandes de l’ARS peuvent donc se faire sans l’intermédiaire de la MDPH ou de la commission des cas critiques. Les professionnels des établissements affirment leur doute quant à cette modalité de demande d’accès aux établissements, d’une part parce que l’orientation n’est pas une mission de l’ARS et d’autre part parce que les demandes de l’ARS formulées aux établissements s’appuient sur des sollicitations personnelles et subjectives des personnes ou de leurs intermédiaires. Ainsi, les parents mettent en récit le parcours de leur enfant en insistant sur les difficultés rencontrées et sur leur insatisfaction d’après les possibilités d’accompagnement auxquelles leur enfant devrait avoir accès.

Les professionnels des établissements sont alors pris dans un conflit de normes : dans une relation de loyauté envers leur financeur et en désaccord avec un circuit d’admission pouvant « discréditer tout le système » (Directeur adjoint, IES). De plus, les demandes adressées aux établissements peuvent ne pas correspondre à leurs attentes ou projets. Les professionnels de direction du FAM évoquent des personnes dont la famille réside loin et qui se retrouvent isolées de fait de leur admission *via* l’ARS dans cet établissement excentré. Cette incohérence peut engendrer des coûts et des durées de transports pour le retour du résident dans sa famille ou pour les visites de son entourage, alors que ce sont des critères importants pour les professionnels de cet établissement dans leurs pratiques d’admission ordinaires (voir partie 2 sur les critères). De même, les professionnels de l’IME identifient un décalage entre les situations présentées et les situations réelles des jeunes arrivant sur demande de l’ARS (en particulier des capacités moindres demandant d’adapter les accompagnements). La responsable de l’ARS explique effectivement que la présentation des situations est importante. Que ce soit à l’oral ou à l’écrit, cela consiste à mettre en avant les compétences et l’expertise des équipes des établissements identifiés comme pouvant apporter des solutions, quitte à « *habiller* » les situations pour convaincre les responsables associatifs.

L’ARS, en tant qu’autorité publique, est perçue par les établissements comme un acteur de leur financement et de leur contrôle, ce qui permet à l’agence de les solliciter et de leur demander de rendre des comptes sur leur activité. Cependant, même si les sollicitations peuvent paraître légitimes, ces dernières s’entrechoquent avec les pratiques habituelles des établissements en matière d’admission, ce qui rend ces demandes moins légitimes pour les professionnels de terrain. La commission des situations critiques et la liste des enfants prioritaires sont des outils et des ressources officielles et institutionnelles pour intervenir sur les admissions. La mobilisation de ces outils joue sur la réputation des acteurs du monde local du handicap (c’est-à-dire les efforts réciproques consentis pour mettre en œuvre les droits). La MDPH est considérée comme un acteur partenaire avec lequel il est important de partager des informations pour fiabiliser les orientations. On émet l’hypothèse qu’en période de rareté de création de places, l’ARS régule plus l’offre en allouant des moyens supplémentaires à la marge pour permettre de

nouvelles admissions (pour des situations individuelles) qu'en planifiant l'offre en fonction de besoins objectivés par publics et populations. En effet, des admissions peuvent se faire en sureffectif par rapport aux agréments initiaux des établissements, ou mener à l'occupation permanente des places dédiées au dépannage ou à l'accueil temporaire. Pour des situations demandant plus de moyens humains, l'ARS peut également financer des personnels si cela permet de trouver des solutions. De plus, l'ARS encourage les établissements à travailler ensemble pour répondre aux besoins individuels, que cela soit pour mutualiser des accompagnements ou pour coordonner des parcours dans un système d'adressage.

3.2 Les logiques d'adressage entre établissements

L'adresseur principal pour les établissements demeure la MDPH au moyen des notifications. Dans le point précédent, on a vu que l'ARS est aussi un adresseur pour les personnes dont les situations sont qualifiées de critiques ou d'urgentes, même si cela ne correspond pas à la grille de lecture qu'en a l'établissement destinataire de la demande. Les établissements et services médico-sociaux et les établissements sanitaires s'adressent également des demandes entre eux, en décalage ou non avec le processus d'orientation de la MDPH. **C'est un circuit d'accès aux établissements à part entière que les adresseurs empruntent en fondant leurs demandes sur leurs ressources interpersonnelles (les interconnaissances) et leur expertise (les bilans des suivis réalisés, les évaluations de situation, les courriers médicaux, etc.).** Ces pratiques d'adressage sont variables d'un établissement à l'autre selon leur spécialité, leur localisation, leur inscription dans les réseaux spécialisés et ce qu'ils proposent en comparaison d'autres établissements. Ces pratiques sont plus ou moins stables dans le temps, formalisées dans des conventions et partenariats. Dans les six établissements enquêtés, il apparaît que le terme de « partenariat » est couramment utilisé pour désigner des relations entre établissements même si elles ne sont pas formalisées officiellement et à l'écrit. De plus, il s'agit davantage de relations entre établissements qu'entre associations gestionnaires. Cette dimension interpersonnelle du travail quotidien relève de l'inscription des établissements dans le paysage local du handicap. Les adressages observés vont rarement au-delà de l'échelle départementale, sauf pour des établissements à rayonnement régional ou aux spécialités rares.

Les adressages consistent à appuyer des demandes d'admission ou à recommander des demandes entre établissements. Par exemple, il peut s'agir de faire passer un jeune adulte maintenu dans le secteur enfance vers le secteur adulte, ou d'une recherche de solution si l'accompagnement d'une personne pose problème du fait de l'aggravation de ses problèmes somatiques. Mettre en place un adressage et faire l'intermédiaire pour une demande peut faciliter l'examen du dossier de demande d'admission si l'interlocuteur connaît le professionnel ou l'établissement d'origine, voire favoriser sa demande au détriment d'une autre. En plus d'une relation de confiance (entre homologues, qu'ils soient directeurs, cadres, assistantes sociales ou médecins), les informations délivrées par les adresseurs sont cruciales. Ci-après, la réponse de l'assistante sociale du FAM à notre question : « *Est-ce que vous pensez que jouer ce rôle d'intermédiaire, ça met plus de chances de son côté à la personne, plutôt que d'arriver sous format de notification ?* »

« Carrément, bien sûr, c'est essentiel. Si y'a pas ça, on trouve pas de place, hein. Il faut pas se leurrer, c'est un étayage et un soutien qui est indispensable, en fait, pour trouver une place. Y'a que comme ça qu'on y arrive. Enfin je vois bien, moi, toutes les notifications qu'on reçoit... Bon après, elles sont accompagnées ou pas de dossiers, mais je veux dire, qu'est-ce qu'on en fait, nous des... On reçoit les notifications, on les classe, quoi. On va pas appeler chaque personne pour dire "Oui, vous êtes bien Madame... sous quel régime... ?" "Non, c'est pas possible, ça. »
(Assistante sociale, FAM)

En première partie du rapport, nous avons retracé des parcours individuels sous forme de vignettes pour illustrer que les trajectoires individuelles se construisent par l'intervention d'intermédiaires. Dans les configurations de filières, les logiques d'adressage sont centrales et intégrées aux fonctionnements des associations. En dehors des filières intra-associatives, les adressages inter-établissements ont des sources plus diverses et peuvent être moins fréquents. L'étude d'un échantillon de dossiers de la MDPH ainsi que l'observation des réunions d'équipes pluridisciplinaires montrent que les intermédiaires sont essentiels au travail d'orientation et de réorientation des personnes : les écrits des professionnels qui prennent part aux soins et au suivi médico-social des personnes alimentent le travail de qualification sur cas de la MDPH. Nous décrivons ces logiques d'adressage en distinguant celles qui viennent en amont et celles qui vont vers l'aval, puisqu'un établissement peut recevoir et adresser des demandes.

En amont, recevoir des demandes

Les flux de demandes passent par l'intermédiaire de l'expertise médicale, de partenariats spécialisés et d'échanges interpersonnels. Dans les établissements observés, les médecins généralistes ou psychiatres ont un rôle non négligeable dans le recrutement de nouveaux entrants, en plus de l'expertise qu'ils produisent sur les dossiers de candidature ou en entretien avec les personnes. Ils sont en poste à temps partiel et exercent dans plusieurs établissements du secteur sanitaire, du handicap ou de la vieillesse. Dans les établissements étudiés, ils travaillent généralement d'une demi-journée à une journée par semaine. Ce sont des professionnels multi-positionnés qui circulent dans différents lieux et mobilisent des connaissances provenant d'en dehors des établissements. Plusieurs psychiatres interrogés témoignent du rôle qu'ils peuvent jouer pour faciliter des parcours individuels entre plusieurs établissements de soins et médico-sociaux.

Le psychiatre de l'IES exerce également dans un IME dit « de transition » : à l'ouverture de l'agrément autisme de l'IES, il raconte avoir facilité l'admission de trois jeunes à l'IES qui se trouvaient sur la liste des prioritaires de la MDPH en faisant l'intermédiaire entre les professionnels des deux établissements et en transmettant sa connaissance sur leurs situations. Le professionnel de soin a ensuite permis l'intégration des jeunes dans l'IES en communiquant avec les équipes. De son côté, le psychiatre de l'ITEP n'a jamais procédé à une forme d'adressage pour cet établissement. Toutefois, de façon active, il explique qu'il a permis à un patient qu'il suivait en centre médico-psychologique d'intégrer un FAM dans lequel il travaille aussi, à force d'insistance auprès du directeur. Le psychiatre indique que c'est une façon ordinaire de procéder, à l'image de sa mission de prescripteur.

Le médecin généraliste du FAM exerce au FDV et à l'EHPAD d'un village voisin, gérés par une autre association. Il lui est arrivé de recommander auprès du FAM l'admission d'un adulte venant du FDV suite à un séjour temporaire réalisé au FAM, et vice-versa. Il considère que c'est un « *soutien logistique* » pour trouver une solution. Cependant, il voit négativement les arrangements entre chefs de service pour organiser des stages en accueil temporaire au FAM au sein de l'unité d'accueil qui a pour

fonction initiale l'évaluation des situations individuelles dans l'objectif de préconiser le type d'accueil adéquat pour la personne accueillie temporairement.

« Elle est très bizarre cette fonction de stage, parce qu'on se rend compte qu'entre les cadres [de plusieurs établissements], c'est une monnaie d'échange : "Écoute je te prends pendant trois mois le patient qui casse un peu les pieds, puis moi là j'en ai un, à ce moment-là, qui peut plus se voir [le FAM], ce serait bien que tu le prennes aussi en stage". Voilà, on fait des échanges, on fait des trucs comme ça, c'est aberrant, on se rend service en espérant qu'un jour y'aura un retour d'ascenseur, ce qui n'est pas toujours le cas, hein. » (Médecin généraliste, FAM)

Le chef de service éducatif porte aussi un regard critique sur ce type d'arrangements.

« Y'a quand même quelque chose qui fonctionne pas, en tout cas qui ne sont pas satisfaisant, puis je pense qu'il faut qu'on en sorte de ce côté "on se connaît, on sait", parce que ça fait du privilège. » (Chef de service éducatif, FAM)

Le directeur du FAM est en faveur de partenariats plus formalisés entre professionnels, en particulier avec les services de psychiatrie. En effet, le public du foyer peut être issu des centres hospitaliers spécialisés, les personnes peuvent y faire des séjours ponctuels ou des suivis réguliers. Le directeur considère que ces partenariats peuvent être viables seulement s'ils reposent sur des relations régulières et des échanges réciproques.

« Quand on signe une convention, il faut qu'on soit sur des bases de donnant-donnant [...] C'est quand on a des liens suffisamment étroits avec l'équipe qu'on peut formaliser les choses, autrement c'est que du papier noirci. Si c'est un directeur d'hôpital et un directeur d'établissement qui signent une charte, ben ça va pas aller bien loin si les acteurs sont pas parties prenantes. » (Directeur, FAM)

Le médecin psychiatre qui exerce dans l'IME a participé à la création d'un centre d'accueil thérapeutique à temps partiel (CATTP) spécialisé dans les troubles du spectre autistique et les troubles envahissants du développement, avant d'occuper un poste à l'institut récemment. Le psychiatre gravite depuis plusieurs dizaines d'années dans les réseaux autisme du département, qu'il a contribué à structurer avec le centre de ressources régional. Ainsi, il connaît de nombreuses familles et connaît potentiellement les candidats à l'admission dans l'IME. Il en va de même pour la référente autisme de l'association. Ces connaissances leur permettent d'identifier les profils de jeunes qui correspondraient le mieux au projet de l'IME. En quelque sorte, l'adressage est indirect, mais favorise un examen ciblé des candidatures. Ce phénomène se raréfie toutefois parce que les admissions récentes se font plus souvent sur demande de l'ARS et par la liste des prioritaires, quel que soit le suivi antérieur des jeunes. La directrice adjointe et la secrétaire ne mettent d'ailleurs pas en avant des adressages venant de la structure de soin en question (le CATTP).

« Y'avait des familles qui voulaient absolument de la continuité et y'en avait pas partout³⁷ [...] Y'a eu une période où on donnait peut-être priorité, quand même, à des enfants pour qu'ils aient cette continuité qu'ils ne pouvaient pas trouver ailleurs [...] On a pris peut-être prioritairement des enfants pour qu'il n'y ait pas de rupture dans les outils d'accompagnement. Mais pas tous, hein, certains [...] Si l'assistante sociale [du CATTP] elle m'appelle, elle a quatre dossiers, ben je vais lui dire non. Je vais lui dire "ben écoute tu peux essayer de voir si y'a une place peut-être pour une candidature". Mais on peut pas, on peut pas parce que sinon c'est plus du tout, enfin, au niveau éthique et tout... Et les personnes qui ont personne, qui sont sur la liste d'attente, qui ont fait passer un coup de fil et qui ont pas une assistante sociale et machin, ils vont

³⁷ C'est le cas de Paul, suivi par le centre d'accueil thérapeutique à temps partiel jusqu'à l'âge de fin de prise en charge. Le souhait de ses parents était de poursuivre l'accompagnement en éducation structurée dans cet IME (voir partie 1).

jamais rentrer [...] Y'a du partenariat, y'a, voilà, oui, OK, mais bon, c'est quand même limité. »
(Référénte autisme, IME)

La directrice adjointe de l'IME indique que lors de l'examen des candidatures, avant de décider de rencontrer un jeune et sa famille, il peut arriver qu'elle se renseigne directement auprès d'un professionnel ayant accompagné la personne candidate, sans pour autant révéler une potentielle décision d'admission.

« Ça peut arriver qu'on passe un coup de fil quand on voit que c'est le compte-rendu, qu'il est fait par je sais pas quel organisme. Qu'on passe un petit coup de fil pour dire "ben voilà, qu'est-ce que vous en pensez ? Le projet, il est un peu comme ça..." », mais de manière un peu indirecte. » (Directrice adjointe, IME)

La secrétaire ne participe pas aux discussions autour des candidatures, mais estime que les demandes venant d'un établissement de la même association sont conformes aux accompagnements de l'institut et que leur admission ne constitue donc pas « un passe-droit ».

Les adresses intra-association, sans être systématiques, peuvent être de vigueur entre établissements complémentaires au regard des trajectoires individuelles. Comme cela, l'assistante sociale du FAM raconte que son homologue d'un IME voisin lui a présenté pendant plusieurs années des candidatures pour chaque session d'accueil temporaire, tel un « système » élaboré et routinier : « On avait un système avec l'IME ». Ces arrangements n'ont pas été renouvelés du fait des changements de direction à l'IME. De plus, le siège associatif a demandé au foyer d'admettre en priorité des jeunes maintenus en aménagement Creton dans les IME de l'association. Cela a été le cas pour les trois dernières entrées. La chef de service éducatif parle de « jouer le jeu » pour favoriser du mouvement dans le secteur enfance et par « solidarité » entre établissements de la même association : « Sinon on sclérose le système aussi ».

L'association qui gère l'ESAT enquêté n'a pas de structures pour enfants, mais cherche à établir des partenariats formalisés avec des IME du secteur géographique dans l'objectif de préparer les jeunes à l'entrée en ESAT. La préparation au travail est essentielle pour le chef d'atelier et les moniteurs-éducateurs qui témoignent des difficultés que les jeunes sortant d'IME peuvent éprouver en entrant dans le monde du travail. Un projet de « passerelle jeunes » leur permettrait de gagner en maturité et de se conformer aux exigences attendues par l'établissement. Par ailleurs, les ateliers de l'association ont un partenariat formalisé avec un centre de rééducation professionnelle d'un département limitrophe pour favoriser les parcours d'intégration dans le travail des personnes avec handicap psychique³⁸.

Le FDV enquêté a la particularité d'avoir été construit et d'avoir recruté ses résidents spécialement pour la mise à la retraite des travailleurs de l'ESAT du même site³⁹. Sa population s'est peu renouvelée depuis son ouverture il y a une dizaine d'années et a pour moyenne d'âge 65 ans (les résidents ont entre 50 à 76 ans). Un processus d'admission récent a visé à organiser une succession de stages pour des personnes venant d'établissements du site et d'autres foyers. L'assistante sociale, du fait de la rareté des mouvements, n'identifie pas de relations privilégiées d'adressage en dehors des établissements du site.

Les systèmes d'échanges entre équipes de direction d'établissements ont pour objet des personnes et des places. Il peut aussi être question de permutations entre foyers pour adultes, ESAT ou établissements pour enfants dans les cas de réorientation. Ces mouvements sont justifiés par les acteurs par l'adéquation de la personne à la place qu'elle occupe (par ex. un rapprochement familial, le besoin

³⁸ Karl a suivi ce parcours d'intégration dans travail (voir partie 1).

³⁹ Daniel illustre ce parcours intra-associatif (voir partie 1).

d'internat, un changement de poste de travail, le besoin de soin, le désir de changer de lieu de vie). Cependant, on pourrait dire que cette idée d'une « bonne place » plutôt qu'une « place absolue » se heurte inévitablement aux enjeux propres aux établissements. C'est pour cela que les adressages n'aboutissent pas systématiquement à des admissions.

Le directeur du FAM et la chef de service éducatif expliquent que les admissions sont souvent le fruit d'arrangements entre responsables de structures. Cela entraîne une variabilité des processus d'admission et cela peut améliorer la pertinence des admissions. La chef de service donne l'exemple d'une permutation de résidents entre trois établissements pour leur donner des lieux de vie correspondant à leurs besoins.

« Ça a été tout un jeu, puis on a fait deux, trois coups comme ça sur d'autres institutions. On était informés qu'il y avait qu'une place qui se libérait, ils avaient quelqu'un qui relevait plus de notre foyer, et nous on avait quelqu'un de l'accueil temporaire qui relevait... Alors du coup, on a proposé de prendre cette personne [...] On avait des situations, humainement, qui se débloquent pas et on avait le sentiment qu'il fallait pas grand-chose, qu'il fallait un peu de temps, un peu d'énergie, une bonne connaissance du réseau pour mettre un peu d'huile dans les rouages, et puis faire en sorte que certaines situations trouvent preneur, enfin, qu'on puisse répondre aux besoins de ces situations avec des établissements adaptés. » (Chef de service éducatif, FAM)

Critique envers les arrangements qui ont pu avoir lieu dans le passé, la chef de service éducatif explique : « Mais en même temps, quand nous on était en difficulté, on était bien contents ». En effet, les adressages peuvent aller dans les deux sens : recevoir des demandes et en adresser.

En aval, adresser des demandes

L'adressage en aval est un enjeu particulièrement prégnant pour les professionnels en établissements du secteur de l'enfance. La sortie peut effectivement être plus préoccupante que les admissions, puisque c'est la libération de places qui permet de nouvelles entrées.

L'assistante sociale de l'IES évoque un collectif professionnel par le biais duquel elle a pu trouver une solution de sortie pour un jeune : c'est un collectif départemental d'assistantes sociales exerçant en établissements et services médico-sociaux. Entre homologues lors de réunions ou *via* des outils numériques (groupes de discussion, mails groupés), les professionnelles échangent des informations sur des questions techniques et administratives (par ex. les règlements d'aide sociale), sur l'état des places dans les différents établissements ou sur les postes vacants.

« Là, le jeune qui est parti [en foyer pour adultes], voilà, si j'avais pas été dans le collectif, j'aurais pas eu l'info, j'aurais loupé le coche. » (Assistante sociale, IES).

Cette professionnelle indique que les échanges entre homologues sont très importants. Dans les établissements sans poste d'assistante sociale, elle se trouve contrainte de communiquer des informations protégées par le secret professionnel avec les secrétaires ou les personnes en postes de direction. Dans ce cas, le dossier social ne peut pas être partagé alors qu'il permet d'appuyer des demandes par une expertise qui peut être centrale à la mise en place des accompagnements.

Les relations entre établissements peuvent s'entretenir sans que l'adressage en soit l'objet principal. La directrice adjointe de l'IME parle des sessions de formation ou de réunions d'information que l'association programme conjointement avec des établissements du secteur adulte, agréés ou non pour l'accompagnement des troubles autistiques. Ces événements visent à partager des pratiques professionnelles autour de l'autisme pour favoriser la continuité des accompagnements et le passage dans le secteur adulte. C'est selon la directrice adjointe une façon détournée de tisser des liens pour l'admission,

pratique face à laquelle les établissements ne « *sont pas dupes* ». Ces échanges demandent un investissement régulier pour maintenir les liens. Elle affirme qu'il est difficile pour l'IME de trouver des solutions en foyers pour adultes autistes du fait de la grande pénurie de places. Malgré ses tentatives, la directrice adjointe ne parvient par exemple pas à établir de contact direct avec un FAM et son accueil de jour parce que l'association qui les gère centralise les candidatures et son processus d'admission : « *Je me fais éconduire au secrétariat de manière systématique* ». Avec un autre FAM et un ESAT en zone rurale dans lequel la directrice adjointe a travaillé, des stages individuels et collectifs sont organisés, mais aboutissement rarement à des admissions permanentes.

« On est obligés de tisser des partenariats. Enfin, des partenariats, ou au moins de prendre contact, de se faire connaître et puis d'avoir des relations assez... de proximité en effet pour pouvoir favoriser ça [...] Faut aller rencontrer les équipes, dire qui on est, quel est notre projet. Et avec [un ESAT avec places autisme], on a un partenariat depuis de nombreuses années. Mais là, cette année, je crois qu'on n'a pas de jeunes qui y vont. Parce qu'il n'y a aucun jeune qui a le profil et qui peut bénéficier de ça. Mais il faut garder des liens. Parce que sinon, on pourrait vite nous oublier » (Réfêrente autisme, IME)

La sortie vers le milieu ordinaire est l'objectif principal de l'ITEP. Le directeur adjoint affirme : « *On part du principe que moins ils sont ici, mieux c'est* ». Dans ces conditions, les relations avec d'autres structures en aval sont essentiellement, c'est-à-dire avec les acteurs de l'accompagnement social de droit commun et les services d'accompagnement à la vie sociale. Les solutions en aval dépendent de chaque jeune accompagné et il n'y a pas de relations privilégiées avec des services précis. Comme le fonctionnement en dispositif ITEP le permet, des partenariats sont également formalisés pour préparer à la sortie et au travail.

« Au niveau apprentissage pré-prof[essionnel], nous on est nuls, on n'a rien du tout, et pour autant, je crois qu'on est très bons là-dedans parce qu'on a des partenariats hyper intéressants. Des chantiers rémunérés, enfin on fait des partenariats avec des entreprises, des choses comme ça, mais on n'a pas d'atelier. » (Directeur adjoint, ITEP)

L'assistante sociale du FAM, bien qu'elle soit principalement occupée par la planification des accueils temporaires, se mobilise pour permettre des réorientations permanentes. Elle explique que les professionnels ont des difficultés à faire concrétiser les demandes d'orientation temporaire d'évaluation auprès d'autres établissements.

« Rien que nous, quand on a besoin de demander un regard autre, bah on a du mal [...] Ça arrive, mais faut vraiment y mettre beaucoup d'énergie et que tout le monde s'y mette, quoi. Il suffit pas de faire un dossier et voilà. » (Assistante sociale, FAM)

Les réorientations en cours au moment de l'enquête concernent des rapprochements familiaux. L'assistante sociale donne l'exemple d'un résident accueilli depuis l'ouverture du FAM dont les parents ont des difficultés pour lui rendre visite et l'accueillir le week-end. La professionnelle a monté un dossier avec le FAM d'une association voisine, association qui a accueilli le résident pendant l'enfance. Les liens entretenus avec l'association comptent pour permettre cette réorientation.

« On a des liens, assez, comment dire, proches avec l'[autre association], voilà. Autant nous, on peut leur demander, mais eux nous demandent beaucoup, à la fois pour l'accueil temporaire et à la fois c'est grâce à eux, quand même que on a des personnes en accueil de jour [...] Pour nous, c'est aussi des portes ouvertes pour certaines de nos situations. » (Assistante sociale, FAM)

Dans la même idée de réciprocité, le médecin évoque une demande adressée à une maison d'accueil spécialisée d'une autre association. **L'idée de don et contre-don s'inscrit dans leurs relations ordinaires.**

« Ils nous ont mis le deal suivant : “bon, si on doit vous prendre un de vos résidents qui véritablement pose d'énormes problèmes chez vous, faudra nous en prendre un“. Parce que sinon ils ont pas de place. » (Médecin, FAM)

Les logiques d'adressage décrites démontrent que l'admission est un enjeu de relations entre les établissements, la MDPH et l'ARS. Cette perspective demande de dépasser la représentation selon laquelle l'admission est une question de nombre de bénéficiaires de droits qui attendent des places, rapporté à un taux d'équipement sur un territoire et pour un type de public donné, dont la planification et le financement sont organisés par l'ARS et le Conseil départemental. Ces relations croisées, hybridées et inégales sont entretenues à des moments définis (réunions thématiques, de professionnels, d'experts, commissions) et par des outils (partenariats, listes de prioritaires) ou de manière plus diffuse au gré des échanges routiniers. Les places en établissements sont convoitées par les différents acteurs qui mettent en œuvre des moyens pour que les personnes y accèdent. **Quelles qu'en soient les modalités, ce sont ces intermédiaires qui rendent possibles les admissions et la réalisation des parcours d'accompagnements médico-sociaux.** Les acteurs ont pour objectifs interdépendants de rendre effectifs les droits et de respecter la loi, d'aider les personnes à obtenir les accompagnements auxquels ils ont droit et de manière la plus optimale possible, de légitimer leur action et de perpétuer des pratiques qui rendent possible le fonctionnement du milieu social du handicap.

Conclusion

L'étude « ADMET » est une enquête sur la production locale de l'action publique du handicap et porte plus spécifiquement sur les processus d'admission en établissements et services médico-sociaux pour personnes en situation de handicap. Pour analyser les processus d'admission, une enquête a été menée auprès d'établissements spécialisés, de personnes en situation de handicap et leur entourage, des sièges gestionnaires et des administrations départementale et régionale. À partir d'entretiens et d'observations dans six établissements, nous avons montré en quoi **les pratiques d'admission sont contrastées du fait à la fois de l'absence de réglementation par les acteurs politico-administratifs locaux ou nationaux et de l'inscription des établissements dans le monde local du handicap**. L'admission est contextualisée dans un espace d'interconnaissances et d'interdépendances dans lequel les acteurs ont comme activité commune de mettre en œuvre l'action publique à destination des personnes en situation de handicap. Pour ce faire, ils agissent selon des intérêts propres et collectifs et suivant leurs ressources et contraintes, dans une configuration où les rôles, pratiques et marges de manœuvre des acteurs sont en constante évolution depuis la création du secteur.

Les pratiques d'admission sont un objet de recherche pertinent pour étudier l'activité des établissements spécialisés et la mise en œuvre des droits. Il s'agit en effet d'opérations visant permettre la réalisation de nouveaux accompagnements dans la continuité de ce qui est déjà pratiqué et en accord avec les besoins individuels. On peut le qualifier de processus à plusieurs vitesses puisque l'admission effective dépend des ressources et des contraintes de chaque acteur, de circuits ordinaires et parallèles, des stratégies et de la réputation. L'admission n'est pas le résultat automatique d'une adéquation entre une offre et une demande et ce n'est pas un processus linéaire.

Au terme de l'étude, trois points saillants apparaissent. D'abord, **l'admission n'est pas un moment, c'est un processus** qui s'étale dans le temps. En effet, du point de vue des personnes, il y a des délais pour l'obtention des droits (montage du dossier MDPH, instruction, passage en commission, etc.) et pour l'entrée en établissement (candidature, examen, mise sur liste d'attente, etc.). Le traitement des demandes par différentes opérations enchevêtrées dans les établissements engendre également des délais (réception des notifications, qualification des demandes, examen des dossiers, avis des médecins, etc.). Le processus est incertain dans la mesure où il peut être interrompu par l'aggravation de l'état de santé de la personne. De plus, si les modalités d'accompagnement ne sont pas satisfaisantes pour la personne, sa demande d'admission peut perdurer (par exemple en cas d'accueil temporaire en stage sans possibilité d'admission, ou d'accueil à temps partiel à défaut de place à temps complet). Au niveau des établissements, l'incertitude se manifeste par les demandes d'admission émanant des autorités publiques qui peuvent court-circuiter les processus ordinaires d'admission.

Le processus peut faire l'objet de conflits si les personnes sont en désaccord avec l'évaluation de leur situation et les solutions proposées, à la fois vis-à-vis de la MDPH (sur les établissements notifiés) et des établissements (refus d'admission ou prolongement de l'attente). Dans les établissements, les tensions peuvent émerger entre professionnels en fonction de leur rôle dans le processus décisionnel. Par exemple, un directeur peut trancher en faveur d'une admission alors que son chef de service est réticent à cause de la complexité de l'accompagnement demandé.

Le processus demande également aux acteurs une spécialisation, visible par les opérations dédiées au processus, qui peuvent constituer le cœur de l'activité des assistantes sociales ou des secrétaires (gestion quotidienne des demandes sous forme de notifications, dossiers ou adressages d'autres établissements).

De plus, par des effets d'apprentissage, le processus engendre le développement d'une expertise profane par les personnes et leur entourage non professionnel au fil de leur parcours.

Ensuite, **les pratiques d'admission ne se réduisent pas aux procédures.** Les procédures d'admission ne disent pas tout des pratiques et il peut y avoir des admissions sans procédures. L'existence de procédures formalisées et leur contenu ne dépendent pas de la fréquence des admissions ou du flux de demandes. Les procédures peuvent constituer un affichage vis-à-vis des autorités publiques, sans être connues ou appliquées par les professionnels. Leur contenu est variable, plus ou moins précis sur les étapes, les rôles des professionnels, les outils et critères mobilisés. L'enquête a permis de recenser de nombreux critères d'admission. Ils sont multiples et flous, se combinent, c'est-à-dire qu'aucun critère ne l'emporte sur les autres. Les candidatures sont étudiées au cas par cas avec ces critères, que l'on peut considérer comme des outils d'aide au travail. Ces critères sont mobilisés en fonction des configurations internes des établissements et sont utilisés de manière différenciée par les types de professionnels. Plusieurs espaces de discussion et de délibération autour des admissions coexistent le plus souvent dans les établissements, que leur rôle soit prévu ou non dans les procédures. Les décisions peuvent ainsi se prendre en réunion d'équipe ordinaire et non en commission d'admission dédiée. Les équipes d'accompagnement prennent peu part au processus décisionnel (moments de concertation, enjeux sous-tendant les choix d'admission). L'admission demeure du ressort des équipes de direction et en particulier des directeurs qui en sont les décideurs et garants.

Enfin, **l'admission s'inscrit dans le monde local du handicap.** L'admission ne se manifeste pas en un face-à-face entre une personne et un établissement. C'est le résultat d'un travail collectif, relationnel et institutionnalisé entre acteurs. D'une part, les établissements s'adressent des demandes d'admission en amont et en aval par l'intermédiaire des directeurs, chefs de services, assistantes sociales ou médecins. Ces adressages peuvent être analysés comme des échanges de bons procédés pour permettre des flux de recrutement de personnes et garantir les parcours des personnes dans les réseaux spécialisés et associatifs. D'autre part, l'admission est une préoccupation majeure pour les autorités publiques locales. Pour la Maison départementale des personnes handicapées, l'admission est l'aboutissement de son travail d'orientation des personnes handicapées, à la fois du point de vue gestionnaire (réalisation des accompagnements correspondant à des besoins évalués) et légal (l'effectivité des droits ouverts). Pour les financeurs, leur intervention en matière d'admission réaffirme leur rôle d'autorités publiques tout en mettant en lumière les limites de la programmation de l'offre des établissements, en particulier le manque de places au regard de la quantité d'orientations et des besoins locaux. Leur intervention est perçue par les établissements comme ayant un fort impact sur les admissions et tend à devenir un mode ordinaire d'admission.

Les relations croisées, les logiques d'adressage ainsi que les multiples opérations mises en œuvre pour examiner les situations individuelles produisent des effets de sélection plus ou moins explicites dans les pratiques des établissements : évidents lorsque les établissements opèrent ouvertement des choix entre individus ; implicites quand ils testent la compatibilité des individus aux établissements ; contraints lorsque les établissements acceptent des demandes émanant des autorités publiques ; induits par les nombreux obstacles administratifs présentés aux demandeurs. Les personnes et leur entourage ont effectivement peu de prise sur les processus, ce qui dépend aussi de leurs ressources sociales et culturelles. Il ne s'agit cependant pas d'une volonté de sélection de la part des acteurs. En décrivant les processus complexes de l'admission, l'étude permet de mieux comprendre des situations qui peuvent paraître *a priori* anormales (les différences de délais d'attente dans les établissements ; les logiques de priorisation concurrentes ; l'ordre sur liste d'attente non respecté, etc.).

Références bibliographiques

- Barral C., Paterson F., Sticker H-J., Chauvière M.**, *L'institution du handicap, le rôle des associations*, Rennes, PUR, 2000, 420 p.
- Baudot P-Y., Revillard A.**, « L'autonomie de l'équilibriste. Contribution à une sociologie de la production institutionnelle des droits », *Gouvernement et action publique*, vol. 4, n°4, 2014, p. 83-113
- Baudot P-Y., Revillard A.** (dir.), *L'État des droits. Politique des droits et pratiques des institutions*, Paris, Presses de Sciences Po, 2015, 256 p.
- Baudot P-Y.**, « Le handicap comme catégorie administrative. Instrumentation de l'action publique et délimitation d'une population », *Revue française des affaires sociales*, n°4, 2016, p. 63-87
- Becker H.**, « The Career of the Chicago Public Schoolteacher », *American Journal of Sociology*, n° 57, 1952, p. 470-477
- Béliard A., Biland E.**, « Enquêter à partir de dossiers personnels. Une ethnographie des relations entre institutions et individus », *Genèses*, vol. 70, n° 1, 2008, p. 106-119
- Bourdieu P.**, « L'illusion biographique », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 62-63, 1986, p. 69-72
- Bourgeois M.**, « Tris et sélections des populations dans le logement social. Une ethnographie comparée de trois villes françaises », thèse sous la dir. de Le Galès P., soutenue en 2017, Paris, Sciences Po, 679 p.
- Carpenter D.**, *Reputation and Power: Organizational Image and Pharmaceutical Regulation at the FDA*, Princeton, Princeton University Press, 2010, 856 p.
- Claveranne J-P., Robelet M., Piovesan D., Cret B., Jaubert G.**, « La construction sociale du marché du handicap : entre concurrence associative et régulation politique (1943-2009) », Rapport de recherche Ifross, 2012, 287 p.
- Chauvière M.**, « Étapes et enjeux de la construction, du handicap au sein des politiques sociales françaises : 1939-2005 », *Alter*, n°12, 2018, p. 107-120
- Cret B., Guilhot N.**, « Le secteur du handicap, un marché en construction ? Stratégies concurrentielles et stabilisation du champ (1944-2010) », *Revue française des affaires sociales*, n°8, 2017, p. 193-223
- De Blic D., Lemieux C.**, « Le scandale comme épreuve. Éléments de sociologie pragmatique », *Politix*, vol. 3, n°71, 2005, p. 9-38
- Hughes, E.**, *Le regard sociologique. Essais sociologiques*, textes rassemblés et présentés par Chapoulie, J-M, Paris, Éd. EHESS, 1996, 344 p.
- Lafore R.**, « La décentralisation de l'action sociale. L'irrésistible ascension du département providence », *Revue française des affaires sociales*, vol. 4, n°4, 2004, p. 17-34
- Lafore R.**, « Le rôle des associations dans la mise en œuvre des politiques d'action sociale », *Informations sociales*, vol. 6, n°162, 2010, p. 64-71
- Lafore R.**, « Où en est-on du département-providence ? », *Informations sociales*, vol. 5, n°179, p. 12-27
- Lima L.**, *L'expertise sur autrui. L'individualisation des politiques sociales entre droit et jugements*, Bruxelles, Peter Lang, 2013, 242 p.
- Padioleau J-G.**, *L'État au concret*, Paris, Presses Universitaires de France, 1982, 222 p.
- Revillard A.**, « La réception des politiques du handicap : une approche par entretiens biographiques », *Revue française de sociologie*, vol. 58, n°1, 2017, p. 71-95
- Revillard A.**, « Saisir les conséquences d'une politique à partir de ses ressortissants. La réception de l'action publique », *Revue française de science politique*, vol. 68, n°3, p. 469-491
- Robelet M., Piovesan D., Claveranne J-P., Jaubert G.**, « La constitution du secteur du handicap : un processus d'isomorphisme exemplaire La convergence de deux organisations vers le modèle de l'association gestionnaire (1945-1965) », Journées d'Histoire de la Comptabilité et du Management, 2010, 11 p.

Robelet M., « La guerre des mondes associatifs aura-t-elle lieu ? », in Castel P., Hénaut L., Marchal E., *Faire la concurrence. Retour sur un phénomène social et économique*, Paris, Presses des Mines, 2016, p. 99-116

Robelet M., « Les transformations des modes de contrôle croisés entre associations et autorités publiques dans le secteur du

handicap », *Revue française d'administration publique*, vol. 3, n° 163, p. 599-612

Ville I., Fillion E., Ravaud J-F., *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience*, Bruxelles, De Boeck, 2014, 256 p.

Warin Ph., *Le non-recours aux politiques sociales*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, 2016, 242 p.

Glossaire

ANESM Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

ARS Agence régionale de santé

CAMSP Centre d'action médico-sociale précoce

CATTP Centre d'activité thérapeutique à temps partiel

CDAPH Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

CNSA Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

CMP Centre médico-psychologique

CRP Centre de réadaptation professionnelle

FAM Foyer d'accueil médicalisé

FDV Foyer de vie

FH Foyer d'hébergement

ESAT Établissement et service d'aide par le travail

IEM Institut d'éducation motrice

IES Institut d'éducation sensorielle

IME Institut médico-éducatif

IMPro Institut médico-professionnel

ITEP Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique

MDPH Maison départementale des personnes handicapées

PCPE Pôle de compétences et de prestations externalisées

SAMSAH Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

SAVS Service d'accompagnement à la vie sociale

SEGPA Section d'enseignement général et professionnel adapté

SESSAD Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

TSA Troubles du spectre autistique

ULIS Unité localisée pour l'inclusion scolaire

Annexes : procédures d'admission des six établissements enquêtés

Les procédures d'admission des six établissements enquêtés sont reprises ci-après, extraites de différents types de documents : projets d'établissements, procédures associatives, règlements de fonctionnement. Le contenu des documents a été anonymisé sans que le sens soit modifié. Le format du texte et des tableaux a été harmonisé dans ces annexes.

Procédure d'admission de l'institut médico-éducatif

La procédure est issue du projet d'établissement de l'institut médico-éducatif.

L'admission est une première étape de l'accueil du jeune. Elle n'est possible que dans le cadre d'une notification de la MDPH. Le processus d'admission se décline en plusieurs étapes.

Étapes	Documents
Réception et enregistrement de la notification MDPH/CDA .	
Prise de contact avec la famille par le directeur de pôle. Constitution du dossier.	Courrier à la famille indiquant les pièces à fournir
Analyse de la demande. Étude du dossier transmis par la famille (évaluations, bilans, rapports éducatifs...) par la commission d'admission (directeur général et médecin psychiatre).	
Rencontre avec l'utilisateur et sa famille* : un temps de rencontre avec la famille et le jeune et un temps d'observation de l'enfant.	Livret d'accueil Règlement de fonctionnement Grille d'entretien famille
Décision d'admission. Concertation en équipe pluridisciplinaire puis décision de la commission d'admission. Elle prend en compte l'adéquation entre les besoins du jeune, les attentes de la famille, le projet de l'IME et les moyens disponibles.	
Admission définitive. Réponse par courrier aux parents et rencontre avec le directeur général pour remise du contrat de séjour et du programme individualisé d'admission. Information de la MDPH.	Contrat de séjour

* Rencontre avec l'utilisateur et sa famille : cette rencontre est un élément essentiel pour la compréhension des besoins du jeune, des attentes de la famille et l'adéquation avec le projet de l'IME. Cette rencontre est organisée en plusieurs temps :

- un entretien avec la famille et le jeune pour présenter l'association, le projet de l'établissement, le référentiel. Une vigilance est apportée à l'explicitation de nos modes d'accompagnement et dans l'acceptation de

la mise en œuvre de l'éducation structurée. Cet entretien vise également à recueillir les attentes et souhaits de la famille ainsi que les aptitudes et besoins du jeune. Il permet également de compléter les informations apportées par la famille lors de la constitution du dossier (parcours de l'enfant et bilans). Lors de ce rendez-vous, est remis le livret d'accueil, le règlement de fonctionnement et la charte des droits et libertés de la personne accueillie ainsi que le contrat de séjour

- une visite des locaux par le jeune et sa famille
- un temps d'accueil variant d'une heure à une demi-journée avec un professionnel de l'IME. Le jeune est accueilli sur un groupe afin de connaître ses centres d'intérêt. Ce temps fait l'objet d'un document de synthèse qui sera utilisé pour la réunion de concertation de l'équipe pluridisciplinaire.

Les critères d'admission sont basés sur : l'existence d'un diagnostic de trouble autistique posé par un médecin psychiatre (classification F84 de la DSM IV ou CIM 10) :

- ne pas avoir de contre-indication à la vie en collectivité
- la propreté est acquise
- la capacité à supporter, dans un taxi, un transport collectif et le temps de parcours
- une adéquation entre les besoins du jeune et le projet de l'IME
- un lieu d'habitation de la famille n'excédant pas une heure de transport
- une priorité est accordée aux adolescents ayant bénéficié d'un accompagnement antérieur en éducation structurée (continuité de l'accompagnement et cohérence du parcours) ainsi qu'aux dossiers d'orientation prioritaire (critère de la MDPH).

Procédure d'admission de l'institut d'éducation sensorielle

Il existe deux procédures distinctes à l'institut d'éducation sensorielle : pour le public avec troubles du spectre autistique (TSA) et pour le public des déficients visuels (DV).

Agrément autisme		
Étapes de la procédure		Professionnels engagés
1	Réception de la notification MDPH	Secrétariat
2	Numérisation notification et documents complémentaires, création d'un dossier numérique pour l'enfant	Secrétariat
3	Inscription dans la liste d'attente, classement de la notification papier dans le classeur	Secrétariat
4	Courrier d'explication absence de place à l'IES envoyé aux représentants légaux + copie à la MDMPH	Secrétariat

À réception de documents complémentaires, le secrétariat scanne les documents, les classe dans le dossier numérique et dans le dossier unique interactif et transmet la copie papier à l'assistante sociale et classe la copie papier dans le classeur « Notifications TSA ».

Agrément déficience visuelle		
Étapes de la procédure		Professionnels engagés
1	Réception de la notification MDPH	Secrétariat
2	Numérisation notification et documents complémentaires, création d'un dossier numérique pour l'enfant + classement de la notification papier dans le classeur « Notification DV ».	Secrétariat Dossier classé dans administration des usagers / admissions
3	Inscription dans la liste d'attente dans le tableau : « recensement des demandes d'admission », transmission de la notification numérique à l'Assistante sociale avec en copie les Adjoints de direction.	Assistante sociale
4	Courrier de proposition de rencontre envoyé aux représentants légaux	Secrétariat (courrier à faire signer par l'Assistante sociale)
5	Rencontres sur demande de la famille et/ou des professionnels accompagnant l'enfant, visite de l'établissement et présentation du fonctionnement.	Adjoint de direction, psychiatre, assistante sociale. L'équipe médicale a besoin du dossier médical de l'enfant pour cette rencontre (incluant l'ensemble des diagnostics, bilans et compte-rendu médicaux et/ou psychologiques). Inscription des dates de rencontres + commentaires dans la liste d'attente + numérisation des notes des entretiens dans le dossier de l'enfant
	Si maintien de la demande d'admission (par écrit) par les parents : demande de documents pour étude du dossier, en plus des documents médicaux déjà fournis lors de la rencontre avec l'équipe médicale	Infirmières + service administratif des usagers
6	Étude du dossier et concertation en commission d'admission	Adjoints de direction, psychiatre, assistante sociale, infirmière, coordonnateur IES.
7	Avis favorable et place disponible	Organisation de l'accueil par direction + date d'admission transmise à l'assistante sociale
	Avis favorable et pas de place disponible	Courrier à la famille confirmant l'attente d'une place par assistante sociale
	Avis défavorable	Avis écrit et motivé pour MDPH, ARS et parents, par direction
8	Admission	Envoi par l'assistante sociale de l'attestation d'admission aux parents, MDPH, ARS, établissement/service d'origine.

Procédure d'admission de l'institut thérapeutique, éducatif et pédagogique

La procédure est issue du livret d'accueil de l'ITEP. Depuis le passage récent en « dispositif ITEP », la procédure a évolué et n'est pas formalisée par écrit.

Après notification de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) et prise de contact avec l'établissement, la procédure d'accueil et d'admission se met en place. Elle se décline en plusieurs phases :

1. La phase de pré-admission

Un rendez-vous vous sera proposé. Ce sera l'occasion de vous présenter les missions de l'établissement et en quoi il pourra répondre à vos demandes et à vos besoins.

Le premier rendez-vous de pré-admission a lieu avec la directrice adjointe et la coordonnatrice de l'établissement. La personne accompagnée et ses parents sont reçus, et, ils sont parfois accompagnés par un travailleur social ou un éducateur chargé d'une mesure du Conseil départemental.

Ce livret d'accueil vous est alors remis. C'est l'occasion de vous présenter l'ensemble des informations nécessaires pour faciliter votre décision.

Le second entretien de pré-admission est programmé la semaine suivante avec le médecin psychiatre. Il procède à l'anamnèse et auscultation de l'adolescent.

Suite à ces deux rendez-vous, la directrice adjointe, le médecin et la coordinatrice se réunissent pour vérifier l'adéquation entre le projet de vie de l'adolescent et le projet de l'ITEP. Dans tous les cas, vous serez régulièrement informé de l'évolution de votre dossier.

Durant cette étape, vous pourrez rencontrer différents membres de l'équipe pluridisciplinaire (coordinatrice, équipe éducative, équipe de soin, équipe de soin, enseignants...). Ce sera l'occasion pour nous de recueillir vos premières attentes et de répondre aux différentes questions que vous vous posez.

2. La phase d'admission

L'admission est formalisée par l'envoi d'un courrier vous demandant de fournir les documents administratifs nécessaires à l'admission. Ce courrier vous indique que votre entrée dans l'ITEP est officielle. Ensuite, la directrice adjointe vous reçoit, avec votre responsable légal, dans les 15 jours suivants pour signer le contrat de séjour. Le référent éducatif du projet est nommé.

Procédure d'admission de l'établissement et service d'aide par le travail

Ce qui suit est extrait de la procédure d'admission centralisée de l'association.

Principes directeurs de l'admission

Une notification d'orientation MDPH en cours de validité dans l'un des établissements et services de l'association est la condition sine qua non d'étude d'une candidature.

1. La place du service « parcours et qualité » dans le processus d'admission

Afin de faciliter le contact avec le candidat, l'association, quel que soit l'établissement visé par le candidat, dispose d'un service transverse « parcours et qualité » désigné comme interlocuteur premier pour une demande d'admission. Ce guichet unique d'entrée à l'association a la charge de : dispenser une information sur la procédure d'admission ; communiquer sur les places disponibles ; organiser des événements favorisant la connaissance des établissements ; pré-qualifier la demande d'admission notamment à l'appui du dossier de candidature ; déclarer non recevable une candidature pré-qualifiée ; relayer la candidature pré-qualifiée vers les établissements.

La liste des candidats à l'admission est traitée en fonction de l'historicité du dépôt de la demande d'admission. La présente procédure d'admission fait l'objet d'une communication régulière autant en interne qu'en externe auprès des candidats et des partenaires, par exemple lors de portes ouvertes des établissements de l'association. Une communication spécifique est faite par le service parcours et qualité auprès de la MDPH sur les places disponibles et l'état des listes d'attente. Plus globalement, le service définit, impulse et contrôle les processus d'admission.

2. Admission et agrément des établissements

Les entrées dans les établissements se réalisent en fonction des places disponibles immédiates et à moyen terme, elles-mêmes contingentées par un agrément. L'utilisation par les établissements d'un extranet [outil qui n'est plus en fonctionnement] mis à disposition par la MDPH permet cette visibilité par le département sur l'état des flux notamment en hébergement.

3. Pré-requis généraux sur les candidats à l'admission

Une fois le dossier de candidature déposé auprès du service parcours et qualité, l'avis du médecin psychiatre institutionnel de l'association sur la candidature est requis avant toute démarche plus avancée, par exemple de la mise en place d'un stage d'admission. Puis, préalablement à l'admission, un stage est réalisé au sein de chaque établissement visé. Il s'appelle stage d'admission à différencier par exemple du stage d'évaluation et du stage de découverte. Dans le cadre particulier d'une candidature présentant une situation complexe, le stage d'admission tel que le prévoit la procédure habituelle d'admission ne se met pas en place systématiquement. L'admission directe dépend du niveau de complexité de la situation, celui-ci étant qualifié par le service parcours et qualité.

Quelle que soit la situation, l'admission d'un candidat fait l'objet d'une étude pluridisciplinaire de la candidature afin que la décision prise par la commission ad hoc (commission d'admission) soit motivée et explicite. L'implication du partenaire porteur de la candidature est systématiquement recherchée afin que ce dernier garantisse une position de référent vis-à-vis de la candidature. A chaque étape de l'admission, les interlocuteurs s'attacheront à répondre au candidat, à sa famille et ses proches ainsi qu'au partenaire.

Description du dispositif d'admission

Après la phase de pré-qualification de la demande d'admission qui prend en compte l'avis du médecin psychiatre institutionnel de l'association, les établissements reçoivent le candidat.

1. Le rôle du médecin psychiatre institutionnel

A l'appui du diagnostic que son confrère référent lui adresse, le médecin psychiatre institutionnel de donne un avis médical sur la candidature à partir des points suivants : incidence de la situation de handicap dans la vie quotidienne, voire dans l'activité professionnelle ; proposition de compensation de la situation de handicap ; éventuelle contre-indication psychiatrique ; éléments de réserve.

Il mentionne cet avis sur une fiche et reste à la disposition notamment du service parcours et qualité, voire de la commission technique, pour expliciter ses éventuelles réserves. Pour chaque candidat, il renseigne sur cette même fiche la typologie de handicap. Le médecin psychiatre institutionnel formule un courrier d'information à la MDPH et à l'émetteur de la demande quand il repère une contre-indication psychiatrique qui entrainerait une non-admission. Dès lors que la personne est admise, cette fiche d'avis médical constitue l'une des pièces du « dossier unique de l'usager » classée dans le chapitre santé.

2. Le stage en vue d'admission

Préalablement à une admission pérenne, sauf situation complexe qui le nécessite, un stage d'admission est réalisé au sein de chaque établissement visé. Le stage en vue d'une admission a pour objectifs la mise en situation du candidat et la possibilité pour lui d'expérimenter ; la vérification de l'adéquation entre l'environnement proposé à l'association et le projet du candidat.

La durée de la période de stage d'admission est définie par chacune des structures (sauf pour la mise en situation en milieu professionnel en ESAT). Un renouvellement est possible. Le stage d'admission est programmé par l'établissement visé à la suite de l'entretien d'admission. [...]

Au cours de la période de stage, une évaluation pluridisciplinaire ainsi qu'une auto-évaluation du candidat permettent de venir infirmer ou confirmer la demande d'admission au sein des structures de l'association. Chaque partie signataire de la convention de stage est présente ou représentée lors du bilan. Le bilan de stage complète le dossier de candidature en vue de la prise de décision d'admission par le directeur d'établissement.

3. La commission technique

Sa mission est d'émettre un avis motivé et explicite (favorable, réservé, refus) auprès du directeur d'établissement concerné par la demande d'admission à partir d'un dossier de candidature renseigné et complet, d'une note de parcours rédigée par le partenaire référent du candidat, d'un avis du médecin psychiatre institutionnel, d'un entretien d'admission préalable à la mise en place du stage, d'un entretien social conduit par l'assistant de service pendant la période de stage, d'un bilan de stage.

Lors de cet entretien d'admission et du stage, la commission technique doit d'une part permettre au candidat de s'exprimer sur son projet, ses motivations et ses besoins d'accompagnement. D'autre part, la commission technique mesure l'adéquation entre le projet du candidat et les modalités d'accompagnement de l'établissement. Les informations issues de la commission technique sont sous la responsabilité du directeur d'établissement concerné par la demande d'admission. La commission technique est composée d'au moins un binôme par établissement. Il y a autant de commissions techniques mises en place que d'établissements visés. Il est recommandé que la commission technique fasse l'objet d'une programmation annuelle dans les agendas des protagonistes.

La commission technique de l'établissement visé reçoit le candidat dans le cadre d'un entretien d'admission qu'elle programme. La commission technique débute au moment de l'entretien d'admission et prend fin lorsqu'elle restitue au directeur son avis sur la candidature à l'issue du stage. En amont de l'entretien d'admission, des éléments généraux de la situation du candidat (dossier de candidature, note de parcours, avis du médecin psychiatre institutionnel) sont portés à la connaissance des membres de la commission technique par le service parcours et qualité.

4. Traitement spécifique de candidatures complexes

Accueil temporaire. Dans un cas classique, la liste des candidats est traitée en fonction de la date de dépôt de la demande d'admission. Dans le cas où le demandeur bénéficie d'une notification d'accueil temporaire, le service parcours et qualité ainsi que l'établissement visé, peuvent déroger à cette règle de traitement classique basée sur l'historicité de la demande. Ce type de candidature est traité en fonction des critères qui ont justifié l'obtention d'une notification d'accueil temporaire, soit : attente de place dans un autre ESMS, besoin de répit, situation urgente, alternative à une situation difficile. Le critère retenu, par exemple une situation urgente objectivée, induira un traitement prioritaire de la demande. Le service parcours et qualité est à l'origine de cette qualification de la situation du demandeur. Ce même service s'organise pour s'assurer de la prise en compte de la demande par l'établissement qui est visé.

Au sens de la Loi, les structures foyer d'hébergement, foyer de vie et accueil de jour de l'association peuvent réaliser ce type d'accueil temporaire. L'ESAT ne peut donc être notifié en accueil temporaire mais l'ESAT, en fonction de ces

possibilités d'accueil et du projet du demandeur, pourra accueillir la personne en complémentarité des structures foyer d'hébergement et accueil de jour de l'association.

L'accueil temporaire est organisé pour une durée limitée au maximum à 90 jours par an, à temps complet ou partiel. Il peut être organisé en mode séquentiel, c'est-à-dire par périodes programmées sur l'année.

Situation urgente. L'article D312-10 du code de l'action sociale et des familles mentionne, qu'à titre dérogatoire, en cas d'urgence, l'admission directe d'un adulte en situation de handicap présentant un taux d'incapacité au moins égal à 80 % peut être réalisée pour des séjours inférieurs à quinze jours.

Le directeur qui a prononcé cette admission en informe la CDAPH dans un délai maximal de vingt-quatre heures suivant l'admission. Il est également tenu d'adresser à cette même instance, à l'issue du séjour, une évaluation sur ledit séjour dans un délai de quinze jours après la sortie de la personne.

Personne sans solution. Dans le cadre de l'union d'associations dont l'association prend part activement, une commission est mise en place pour notamment résoudre des situations de personnes proches de la rupture de parcours accueillies dans l'un des ESMS de l'union d'associations. Cette commission a pour objectif de préconiser une solution concrète d'accueil au sein d'au moins l'un des ESMS de l'union. Dans ce cas particulier d'une personne sans solution traitée par cette commission, le représentant de l'association au sein de l'instance est décisionnaire de l'admission. Le traitement d'une situation d'admission d'une personne sans solution est prioritaire.

5. La commission d'admission

Fonction de la commission d'admission. La commission d'admission est l'instance décisionnelle pour la validation des candidatures. La commission applique les critères de priorisation des candidatures définis en comité stratégique interne, voire en comité de direction. Par exemple : priorité à une candidature concomitante à l'ESAT et au FH, etc...

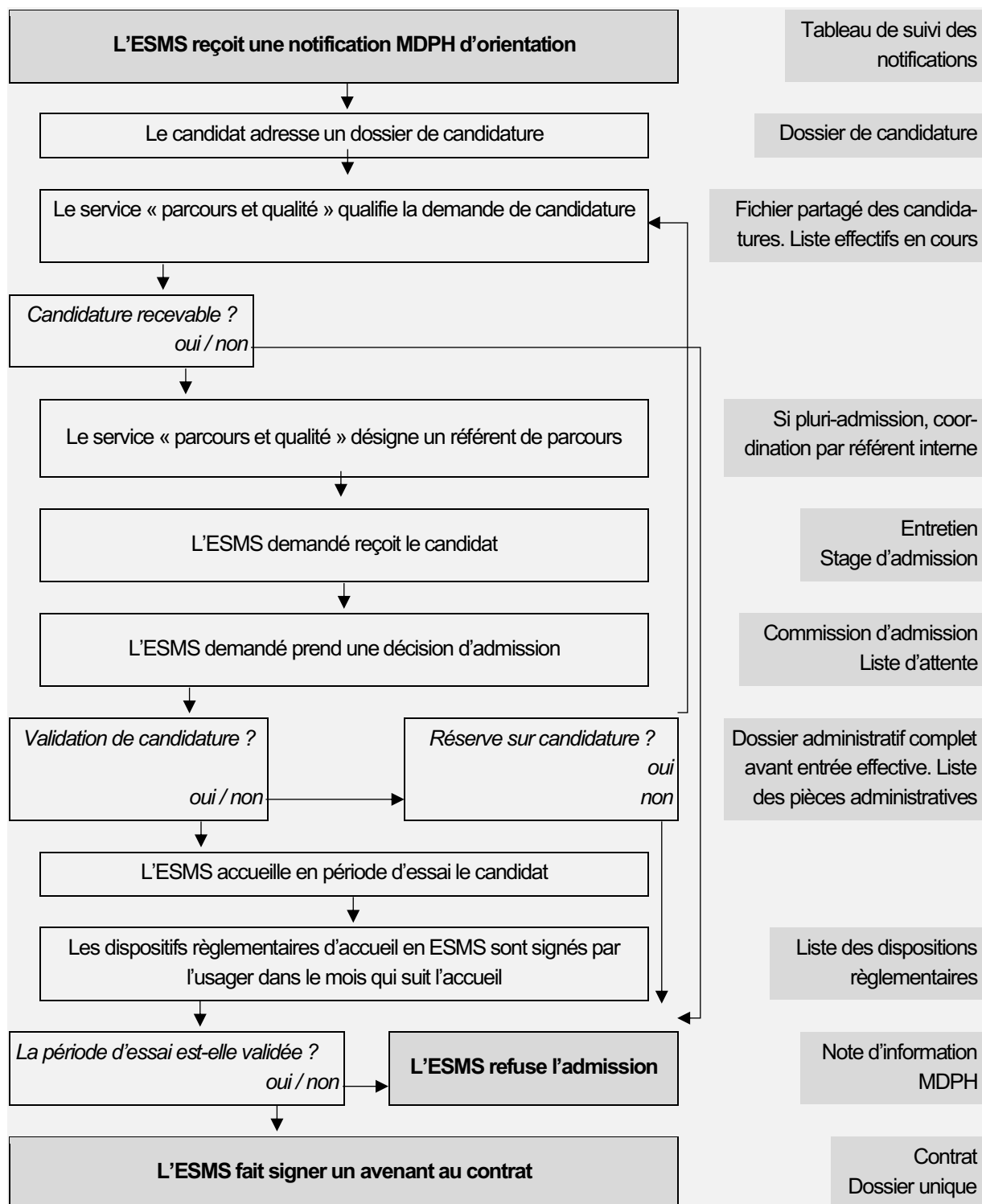
En cas de réserve sur la candidature, la commission d'admission propose des pistes pour clarifier la candidature, par exemple la mise en place d'un stage supplémentaire, une recherche de compléments d'informations auprès du partenaire référent. En cas de refus de la candidature, la commission d'admission motive sa décision auprès de la MDPH, du partenaire référent, du candidat, voire de sa famille. Au-delà du motif de refus, des propositions de solution sont formulées par cette commission.

Composition de la commission d'admission et rôle des acteurs de la commission. Le directeur d'établissement concerné par la demande anime la commission d'admission en prenant appui sur les éléments transmis par la commission technique pour valider l'admission. Dans le cas d'un candidat à plusieurs établissements, les directeurs concernés décident respectivement de leur admission. Ils organisent une concertation pour partager leur décision :

- un avis concomitant des directeurs d'établissement entraîne une entrée, une réserve ou un refus d'admission
- un avis divergeant des directeurs d'établissement entraîne un recours au directeur général pour décision d'entrée, de réserve ou de refus d'admission. En cas de besoin, par exemple d'un avis divergeant des directeurs, l'appui du directeur adjoint en charge des parcours et de la qualité peut être demandé par les directeurs d'établissement ainsi que par le directeur général.

L'organisation de la commission d'admission. La commission d'admission se réunit au moins tous les trimestres à partir d'une planification annuelle et plus fréquemment en fonction des places disponibles. Cette planification est à la charge des établissements.

La procédure comprend également un logigramme (page suivante).



Procédure d'admission du foyer de vie

La procédure d'admission du foyer de vie figure dans le projet d'établissement.

Conditions préalables d'admission

Les conditions de candidature d'un futur bénéficiaire :

- personnes handicapées vieillissantes âgées de 40 à 65 ans, inaptés au travail et orientées par la CDAPH,
- fatigabilité
- besoin d'un rythme plus lent
- perte d'autonomie
- capacités à une vie en groupe de douze résidents âgés.

Pour cette procédure d'admission, il est nécessaire de remplir un dossier de candidature contenant :

- fiche de renseignement individuelle
- notification d'orientation de la MDPH
- carte d'identité
- copie du jugement de protection juridique
- éléments médicaux (carte vitale, mutuelle...).

Les démarches et dispositifs incontournables

Lors de l'admission, l'assistante de service social informe les partenaires concernés. Lorsque la personne ne peut régler elle-même le prix de journée de l'établissement, un dossier d'aide sociale est constitué.

Le dispositif d'accueil du bénéficiaire

À réception d'une notification d'orientation, un courrier est envoyé à la personne avec les coordonnées de l'assistante de service social qui se met à sa disposition. La personne est également inscrite sur la liste d'attente informatisée [du département]⁴⁰. La liste d'attente de l'établissement est mise à jour.

Les personnes intéressées par le foyer de vie peuvent, même avant d'obtenir une notification, prendre contact avec l'assistante de service social. Ce premier échange permet de vérifier si la personne correspond aux conditions d'admission. Un entretien est proposé avec le chef de service et l'assistante de service social. Le premier entretien permet de faire connaissance de la personne, lui présenter l'établissement et en faire la visite. La procédure d'admission est également présentée. Si la personne ne bénéficie pas d'une notification d'orientation, la constitution du dossier MDPH lui est conseillée. Le dossier de candidature est remis à la personne.

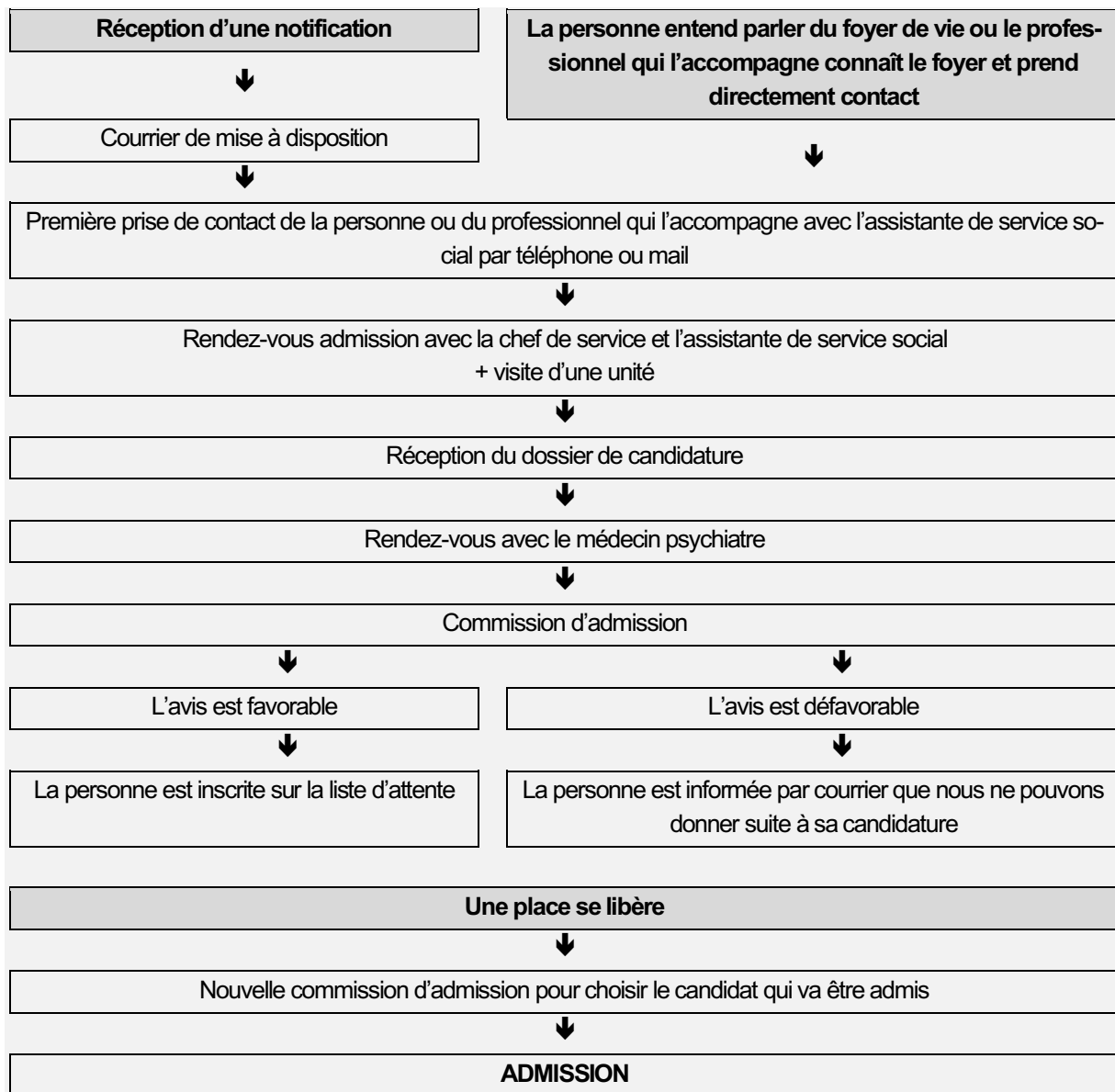
Un point est réalisé régulièrement sur les candidatures en cours. Si des candidatures ne correspondent pas aux critères de la mission de l'établissement, un courrier est envoyé à la personne et à son représentant légal leur expliquant l'objet de la non-prise en compte du dossier et les redirigeant vers des établissements correspondant à leur orientation en lien avec la MDPH.

Lorsqu'une place est disponible, la commission d'admission se réunit. Celle-ci est composée du directeur, de la directrice adjointe, de la psychologue, de l'assistante de service social, de la chef de service, des coordinateurs des 3 unités de vie.

L'admission est aussi un moment de réinterroger la composition des unités de vie.

Le directeur prononce l'admission de la personne, il lui signifie par courrier et informe le représentant légal ainsi que les autorités administratives. Une nouvelle rencontre est programmée avec la personne afin de déterminer les modalités de son arrivée et de son entrée au foyer de vie. À son arrivée, les documents suivants lui sont remis : livret d'accueil, règlement de fonctionnement, contrat de séjour charte des droits et libertés.

⁴⁰ Cet outil n'est plus utilisé.



Procédure d'admission du foyer d'accueil médicalisé

Il n'existe pas de procédure d'admission formalisée propre à l'établissement : ce qui suit est issu du règlement de fonctionnement (daté d'avant la création de la MDPH).

1. Organisation d'un pré-accueil

Commission d'admission associative soit la commission admissions / réorientations :

- Composée de représentants des parents, des professionnels et de l'association.
- En fonction de la notification COTOREP [Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel]
- Si l'avis est positif et si une place est libre, une admission est proposée. Un dossier est envoyé à la famille et une date de visite de pré-admission est proposée. Mise en place d'un dossier administratif pour la prise en compte de tous les droits de la personne accueillie.

Visite de pré-admission :

Entretien avec les familles concernant : le circuit obligé des familles, la demande de rapports médicaux, la demande de rapports psycho-éducatifs concernant les habitudes des résidents. Visite du centre. Une date d'entrée est proposée.

2. Organisation de l'accueil

Admission : à la date fixée, le résident est reçu avec sa famille et/ou son tuteur, et/ou l'équipe de l'institution d'origine.

Documents administratifs à fournir : notification COTOREP, carte d'invalidité, attestation CPAM ouverture des droits, carte vitale, mesure de protection juridique.

1^{ère} étape, l'entretien :

Avec : un cadre, un référent santé, un référent éducatif. Concernant :

- Échanges avec le résident, la famille et l'équipe de l'institution d'origine
- Remise de documents par la famille et/ou l'équipe de l'institution d'origine : dossier médical (ordonnances et médicaments), rapports psycho-éducatifs
- Évaluation de l'état de santé somato-psychique avec production d'une fiche de risque
- Vérification de la totalité des documents, fiche de renseignements administratifs, présentation des temps forts de la journée.

2^{ème} étape : présentation de la chambre et installation du résident

Une autre procédure est en vigueur dans l'établissement : la procédure de la commission associative des mouvements (page suivante).

Procédure Commission associative admissions et réorientations lors des mouvements des résidents

Quand : avant chaque mouvement de résident (sortie, admission, réorientation)

Où : au sein de la structure concernée.

	Intervenants	Tâche effectuée	Documents	Quand
1	Le Directeur d'établissement	Décide une rencontre de la Commission et propose une date aux membres.		Prévision de mouvement d'un résident
2	La Conseillère technique	Confirme la date au directeur. Demande l'envoi des informations concernant les mouvements afin de mieux préparer la Commission.	Par téléphone ou mail	Au moins 2 semaines avant la Commission
3	Le Directeur d'établissement	Transmet les informations demandées.	Par mail ou courrier	
4	La Conseillère technique	Prépare avec l'administrateur la Commission en lien avec les éléments de suivi de familles en sa possession quand il y a lieu.	Fichier « suivi de familles »	-
5	Le Directeur d'établissement	Organise la Commission dans son établissement.	-	
6		Échangent sur les sorties : soit pour décès, soit pour autre structure, soit par décision de la famille, soit en cas d'exclusion temporaire.	Dans le 3 ^{ème} cas, une copie de la lettre de la famille doit être envoyée à la Conseillère technique	Lors de la Commission
7	Les membres de la Commission	Échangent sur les admissions d'après les critères de priorité décidés par l'Association et liés à la situation des personnes : les personnes à domicile, les bénéficiaires « Creton » de l'Association et en dehors, le rapprochement géographique avec la famille.	Fichier de « suivi de famille »	
8		Consensus entre les membres : décision actée. En cas de divergence, les représentants de l'Association rappellent les positions règlementaires et éthiques de l'Association. La décision argumentée revient au Directeur de l'établissement.	En référence au règlement général de l'Association et au Projet Associatif	
9	Le Directeur d'établissement	Informe la famille du mouvement en question (sortie ou admission). Adresse à la Conseillère technique et au service facturation l'information de ce mouvement.	Fiche « Mouvement d'usager en établissement »	Après la Commission
10	La Conseillère technique	Met à jour le fichier suivi de famille, la liste d'attente adéquate. Informe la secrétaire de la vie associative pour mise à jour des fichiers.	Fichiers informatiques	

