

Qualité

# La place du référent de parcours est plébiscitée dans la coordination handicaps rares

Publié le 16/02/24 - 11h13



**Les équipes relais handicap rares proposent aux familles concernées le suivi par un référent unique pour les aider à coordonner les parcours complexes. Une organisation plébiscitée par les bénéficiaires, même s'ils en soulignent certaines limites.**

Le troisième schéma d'organisation sociale et médico-sociale handicaps (lire notre [article](#)) rares a prévu de réaliser une enquête tous les deux ans pour connaître les attentes des personnes et des proches aidants et améliorer les pratiques. La première, publiée par le Groupement national de coopération des handicaps rares (GNCHR, à télécharger ci-dessous), montre la pertinence et les limites du dispositif intégré proposant aux familles un référent unique les accompagnant dans le parcours. Cette enquête est fondée sur un questionnaire en ligne, auquel 188 personnes ont répondu, et des focus groups qui ont réuni au total trente-neuf participants.

## Errance diagnostique et administrative préalable

La méconnaissance des handicaps rares pose des difficultés à plusieurs niveaux, causant de l'errance diagnostique et retardant l'ouverture de droits et la mise en place d'une réponse adaptée aux besoins. En effet, seule une personne atteinte d'une maladie rare sur deux dispose d'un diagnostic précis. Ce dernier met en moyenne cinq ans à être posé pour plus d'un quart des personnes. Beaucoup d'aidants ayant participé aux focus groups font part de la complexité de la démarche surtout quand il relève de la cinquième catégorie des handicaps rares, qui se réfère aux maladies rares, affections graves et évolutives.

Au-delà de la difficulté d'établir un diagnostic, les récits des aidants et personnes concernées notent de graves manquements dans leur prise en charge sanitaire qui s'apparentent à de la maltraitance institutionnelle, tels que :

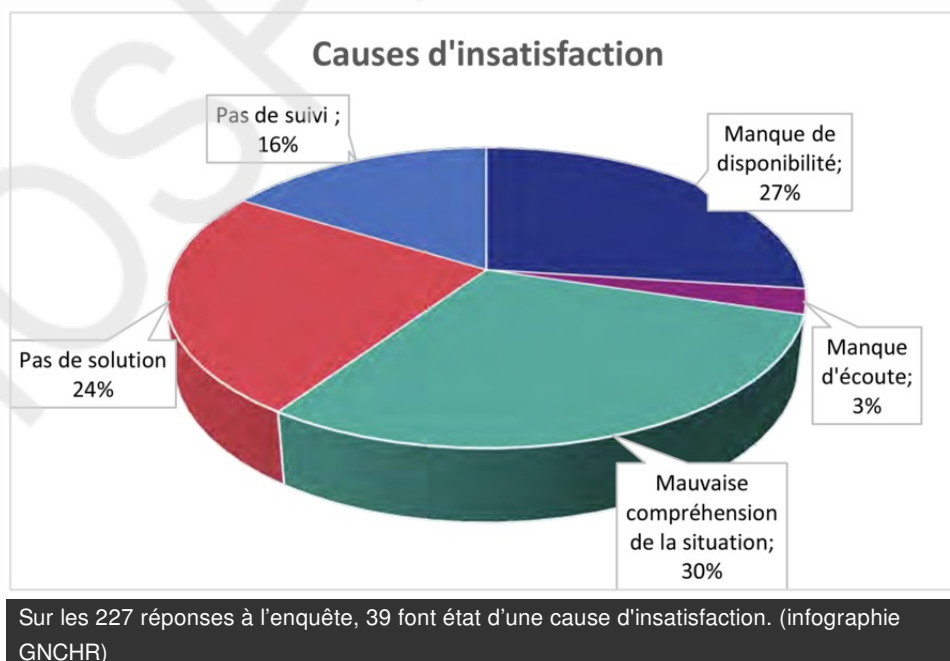
- une remise en cause de la parole des aidants et de leurs connaissances, de leurs capacités en

tant que parents, paroles blessantes et manque de tact ;

- l'absence de partage d'informations entre médecins et entre services, ralentissant d'autant la procédure et causant des examens en doublon ;
- l'accusation d'inventer le handicap de leur proche ou la mise en doute des symptômes de la personne concernée...

## Un dispositif où poser ses valises

Une fois le diagnostic posé, la lourdeur des démarches administratives, l'absence d'offre de proximité, le manque de places en établissement sont encore décrits comme un véritable parcours du combattant. L'arrivée dans le dispositif intégré handicap rares est vécue comme un soulagement, l'impression de pouvoir "*poser ses valises*". 80% des répondants s'estiment satisfaits ou très satisfaits de la qualité de l'accueil et de l'écoute. Dès la prise de contact, l'équipe relais propose d'organiser une visite dans le lieu de résidence de la personne avec handicap rare, que ce soit à domicile ou en établissement, pour se faire une idée des besoins qui tiennent compte de ses capacités dans son environnement quotidien, un fonctionnement très apprécié par les personnes interrogées. Au final, l'approche et l'écoute de l'équipe infléchissent la demande initiale qui évolue dans 56% des cas.



Moins d'1/5<sup>e</sup> des personnes interrogées ne sont pas satisfaites de l'accompagnement. Le principal motif d'insatisfaction réside dans une mauvaise compréhension de la situation. Viennent ensuite le manque de disponibilité et l'absence de suivi, reflet d'un manque de moyens des équipes relais qui opèrent pour beaucoup au maximum de leur capacité et du fort turn-over, qui peut causer des pertes en ligne lors des reprises de dossiers. Quant à la dernière, l'impossibilité de trouver une solution, elle a pour cause "*une offre territoriale structurellement déficitaire loin d'être à la hauteur des besoins dans certains territoires*", est-il indiqué dans l'enquête.

## **Un interlocuteur allié des familles**

Dans les focus groups, les familles soulignent l'importance d'avoir "*un interlocuteur dédié et direct*" qui puisse se présenter comme un adjuvant et intercéder en leur faveur auprès des médecins, de l'administration, des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), des établissements, de l'école... tout en conservant une forme de neutralité. Toutefois, les familles font état de leur frustration face à une offre territoriale lacunaire ou peu adaptable sur laquelle l'équipe relais n'a guère de prise en dehors du fait d'offrir formations et conseils aux établissements. À l'image de Marielle Lachenal (lire notre [interview](#)), de nombreux aidants dénoncent les représentations dépassées de certains professionnels, qui renvoient les parents à leur amour pour leur enfant qui les priverait d'une nécessaire clairvoyance. Parfois, quand la relation entre la famille et l'établissement s'est dégradée, les référents de parcours sont à nouveau sollicités pour jouer un rôle de médiateur. Les focus groups mettent aussi en exergue le besoin d'aide psychologique, tant pour les aidants que pour les personnes accompagnées.

## **Communication et formations à renforcer**

L'enquête pointe également des axes d'amélioration qui s'articulent autour de trois axes :

- renforcer la communication pour être identifiés par les familles le plus tôt possible afin d'éviter l'errance ;
- développer la capacité d'intervention et structurer les pratiques en précisant l'articulation avec les autres acteurs concernés (associations, aide sociale à l'enfance, médecine de ville, médico-social...). À ce titre les communautés de pratiques développées notamment dans l'épilepsie (lire notre [fiche pratique](#)) sont un bon exemple à suivre ;
- apporter des ressources thématiques et formations sur des thématiques spécifiques aux handicaps rares : communication alternative améliorée (CAA) soutien psychologique, structures de répit... L'offre de formation à destination des aidants est également un axe que le GNCHR compte développer.

#### Liens et documents associés

- L'enquête [PDF]

---

#### Emmanuelle Deleplace

---

Les informations publiées par Hospimedia sont réservées au seul usage de ses abonnés. Pour toute demande de droits de reproduction et de diffusion, contactez Hospimedia ([copyright@hospimedia.fr](mailto:copyright@hospimedia.fr)). Plus d'informations sur le copyright et le droit d'auteur appliqués aux contenus publiés par Hospimedia dans la rubrique [droits de reproduction](#).

#### Pas encore abonné à HOSPIMEDIA ?

Testez gratuitement notre journal en vous rendant sur <http://www.hospimedia.fr>

#### Votre structure est abonnée ?

Rapprochez-vous de votre référent ou contactez nous au 03 20 32 99 99 ou sur <http://www.hospimedia.fr/contact>