

**RAPPORT D'ENQUÊTE MESURANT
LA SATISFACTION DES
PERSONNES ACCOMPAGNÉES
ET DES PROCHES AIDANTS**

**Une méthode sur-mesure pour recueillir
la parole des aidants : les focus groups**



GNCCHR

GRUPEMENT NATIONAL DE COOPÉRATION HANDICAPS RARES

Introduction

En 2023, le GNCHR a réalisé une enquête nationale de satisfaction dans le cadre de l'action 5 du troisième schéma national avec pour finalité de « reconnaître les attentes des personnes et des proches aidants et accompagner les proches aidants ». ¹ Ce compte-rendu d'enquête vise à capitaliser l'expertise d'usage des personnes et des familles suivies afin d'améliorer les pratiques pour proposer des réponses de qualité et de proximité à partir des attentes des personnes accompagnées et de leur entourage.

Les acteurs du groupement national handicaps rares ont un fonctionnement en dispositif dit « intégré » (ci-après DIHR) qui vise à garantir une réponse harmonisée et collective à toute personne en situation de handicap rare et à assurer la continuité de son parcours de vie. A cette fin, le DIHR mobilise son expertise des handicaps rares avec un haut niveau de technicité en la croisant avec la connaissance fine de l'offre territoriale disponible afin d'assurer la coordination des parcours complexes dans une logique de subsidiarité. Le but est d'apporter « la bonne information, la bonne réponse, au bon moment et avec le bon professionnel » ².

Le deuxième schéma national handicaps rares a vu le lancement des équipes relais handicaps rares (ERHR) dans le cadre d'une expérimentation en 2014, faisant d'elles des pionnières dans le domaine de la coordination de parcours complexes. Leurs missions ont été consolidées depuis 2018, s'inscrivant au cœur de la transformation de l'offre médico-sociale. Suivant cette logique d'évolution, le troisième schéma national prévoit dans son action 5 la réalisation d'une enquête nationale de satisfaction à périodicité biannuelle, mettant en œuvre les orientations annoncées dans la circulaire N° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », consistant à « partir des besoins et des attentes des personnes handicapées et de leurs aidants ; promouvoir leurs capacités et leur participation » ³, conformément aux décisions du Comité Interministériel du Handicap du 2 décembre 2016. ⁴

Cette démarche d'évaluation reflète donc le mouvement à l'œuvre dans le secteur médico-social pour capitaliser, valoriser et diffuser l'expertise d'usage des personnes accompagnées, des familles et en particulier des aidants. Ce compte-rendu d'enquête se veut être un trait d'union entre les personnes et les familles, le groupement national de coopération pour les handicaps rares et les pouvoirs publics, pour ce qui relève de leur compétence respective.

Outre restituer la conception et la mise en œuvre d'une méthode de recueil expérimentale et innovante, ce rapport poursuit trois objectifs : d'abord, donner un instantané de l'action du réseau par des exemples concrets d'accompagnement réalisés ; ensuite, évaluer l'impact de cet accompagnement au fil de l'eau, tel que l'ont vécu les personnes et familles accompagnées ; enfin, dégager les voies d'amélioration qui ressortent en priorité suivant les retours et les attentes des personnes interrogées.

¹ Troisième schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2021-2025, p.35.

² Ibid, p.18.

³ [CIRCULAIRE N° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017](#) relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017- 2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016, p.3.

⁴ [Relevé de décisions du Comité interministériel du handicap du 2 décembre 2016](#), p.48.

Remerciements

Le GNCHR remercie

Pour leurs contributions précieuses :

- Les personnes et les familles enquêtées ; en particulier, les personnes et les aidants ayant participé aux focus groups pour témoigner de façon approfondie ;
- Les professionnels du réseau qui ont apporté leur éclairage autour des témoignages ;

Pour leur collaboration, appui et soutien dans l'organisation des focus groups :

- L'équipe relais Bretagne ;
- L'équipe relais Languedoc-Roussillon ;
- L'équipe relais Nord-Est ;
- L'équipe relais Nouvelle-Aquitaine
- L'équipe relais Pays de la Loire.

Sommaire

1. Méthodologie

- 03 Conception d'une démarche "d'aller-vers"
- 04 Questionnaire en ligne
- 06 Focus Groups
- 09 Une méthode innovante qui place l'humain au centre
- 10 Problématiques

2. Analyse des résultats

- 11 Difficultés d'obtenir un diagnostic puis pour réaliser des évaluations fonctionnelles : le récit d'une double errance
- 12 La lourdeur administrative, première cause d'entrave à l'accès aux droits
- 13 L'arrivée dans le DIHR : une rupture de l'isolement vécu
- 15 La visite à domicile, force du modèle d'intervention du DIHR
- 16 Accompagner la formation de la demande
- 17 Causes d'insatisfaction
- 18 La coordination de parcours complexes, le cœur de la mission des équipes relais
- 19 Un trait d'union entre le sanitaire, le médico-social et le milieu ordinaire
- 20 Le rôle de médiateur entre familles et établissements
- 21 La gestion des transitions
- 23 La vie sociale et le soutien psychologique, une dimension cruciale de la réadaptation
- 23 L'autodétermination dans la relation aidants-aidés
- 24 Une ressource même une fois l'accompagnement terminé

Sommaire

3. Axes d'amélioration

- 27 Renforcer la communication
- 29 Développer la fonction ressource, les communautés de pratiques et les partenariats
- 31 Apport de ressources thématiques et formations

4. Conclusion & Perspectives

- 32 Avancement du troisième schéma national handicaps rares
- 32 Solution temporaire, solution pérenne : qu'est-ce qu'une solution considérée comme satisfaisante ?
- 33 Les limites d'un dispositif de coordination face à une offre territoriale lacunaire
- 35 La place des dispositifs de coordination dans l'effectivité des droits
- 36 Un dispositif de coordination qui s'inscrit au cœur de la transformation de l'offre
- 36 A l'issue d'une phase expérimentale, un modèle socio-économique à défendre
- 37 Conclusion

1. MÉTHODOLOGIE

1.1 Conception d'une démarche « d'aller vers »

L'action 5 du troisième schéma national handicaps rares prévoit la réalisation d'une enquête nationale de satisfaction à périodicité bisannuelle pilotée par le GNCHR, en collaboration avec les ERHR et les CNRHR.

Enjeux

- Obtenir un **échantillon représentatif, soit au moins 10% des publics suivis** au sein du DIHR, correspondant à environ 220 réponses sur tout le territoire national.
- **Mettre en évidence les causes des ruptures de parcours et facteurs laissant certaines personnes en situation de handicaps rares temporairement ou durablement sans solution.**
- **En faire un outil d'animation pour maintenir le lien avec les personnes et familles,** notamment après la fin du suivi par l'ERHR ou le CNRHR.
- **Identifier les axes d'amélioration du DIHR.**
- **Relayer aux pouvoirs publics les leviers** relevant de leur compétence.

Objectifs

- L'élaboration d'une méthodologie axée sur le recueil de données quantitatives et qualitatives à l'échelle nationale.
- Le choix d'une méthode de recueil coconstruite avec les instances du GNCHR en tenant compte des enseignements de l'enquête pilote de la Haute Autorité de Santé (HAS) sur les modes de recueil et des diverses enquêtes de satisfaction menées dans les ERHR.
- La création d'une grille de questionnements qui permet :
 - D'objectiver les intuitions en dégagant les grandes tendances et constats à l'échelle nationale.
 - De mettre en évidence les axes d'améliorations à mettre en place au sein du DIHR voire, à terme, d'alimenter les politiques publiques.
- Le choix d'une méthode de recueil qui permette d'avoir des retours d'expériences hautement qualitatifs et raffermisse le lien avec les personnes et les familles accompagnées dans le DIHR.

La conception de l'enquête s'est appuyée sur différentes sources. D'une part, pour le choix des modes de recueil, sur le travail [d'enquête pilote de la HAS parue en 2021](#) qui relate les enseignements acquis lors de la tenue d'une vaste enquête de satisfaction visant à évaluer les modes de recueil auprès des publics accompagnés en ESMS. D'autre part, pour l'élaboration des grilles de questionnements, les questionnaires utilisés lors des enquêtes de satisfaction réalisées localement au sein des ERHR se sont avérés éclairants.

Les travaux de la HAS concernant le « Recueil de l'expérience et de la satisfaction des personnes en EHPAD et en structures du handicap » mettent en exergue le fait que « le présentiel : c'est le mode qui permet d'interroger le plus grand nombre, notamment ceux qu'on ne pourrait interroger ni par internet ni par téléphone du fait de leurs difficultés de communication. **Cette modalité valorise la personne répondante.** [...] »

Ses limites : il s'agit du mode de collecte le plus coûteux. Il demande du temps d'organisation pour l'établissement. Des adaptations restent nécessaires, comme la présence d'un tiers pour faciliter la communication entre la personne et l'enquêteur. »⁵

Un groupe de travail composé de pilotes d'ERHR et professionnels du réseau ainsi que des représentants des associations de familles membres du comité consultatif du GNCHR ont élaboré une méthodologie visant à mesurer l'évolution au fil de l'eau avant, pendant et après l'intervention du DIHR afin d'en évaluer l'impact. Par soucis d'efficacité, il est apparu pertinent de commencer par collecter des données quantitatives par l'envoi d'un questionnaire en ligne.

Mais pour le recueil de données qualitatives, les membres du DIHR participant au groupe de travail ont unanimement opté pour un format en présentiel qui place l'humain au cœur de la démarche. Cela pour plusieurs raisons : d'une part, suite à la période covid, les professionnels du réseau n'avaient encore pas eu l'occasion de faire connaissance avec beaucoup de personnes nouvellement suivies depuis 2020, et tous souhaitaient à nouveau faire des événements fédérateurs au format présentiel. De plus, dans une optique de capitalisation de l'expertise d'usage des personnes et familles accompagnées, le but était de favoriser l'émulation entre pairs et miser sur l'intelligence du collectif, or l'horizontalité des échanges entre participants – surtout s'ils ne se connaissent pas avant – est grandement facilitée en présentiel comparé au format en visioconférence. Enfin, l'idée était d'innover dans le cadre de l'enquête avec un format expérimental qui puisse être dupliqué dans d'autres contextes.

Ainsi, il a été opté pour une méthode de recueil en deux temps :

- Un recueil de données quantitatives par un questionnaire en ligne ;
- Un recueil de données qualitatives par des focus groups en présence dans cinq régions organisatrices.

Compte tenu de leur complémentarité, les résultats du questionnaire et des focus groups seront présentés conjointement dans l'analyse. Le questionnaire a été envoyé à 1282 personnes accompagnées depuis 2018. Ces 1282 personnes correspondaient au nombre d'adresses mails recueillies dans le système d'information commun nommé MEDIATEAM. Seules les personnes ayant acceptées de transmettre leur mail ont ainsi été sollicitées dans le cadre de cette enquête. Au total, en additionnant les 188 répondants au questionnaire en ligne et les 39 participants au focus groups, on obtient **un total de 227 réponses** soit 18 % des personnes sollicitées

1.2 Questionnaire en ligne

Objectifs


La grille de questionnement a été coconstruite par un groupe de travail animé par le GNCHR. Le fil directeur consistait à mesurer l'évolution entre la situation initiale des personnes avec handicap rare avant l'intervention du DIHR et à l'issue de l'accompagnement pour en mesurer la satisfaction et l'impact sur le parcours de vie des personnes.

⁵ « Recueil de l'expérience et de la satisfaction des personnes en EHPAD et en structures du handicap » - Résultats de l'enquête pilote, p. 31, Haute Autorité de Santé, 2021.

Modalités

Le questionnaire en ligne a été envoyé par mail aux adresses mails de contact présentes dans le système d'information commun du réseau, Mediateam. A noter qu'en raison de différences de pratiques entre les différentes structures, ces personnes sont inégalement réparties sur le territoire, ce qui explique par exemple une surreprésentation des répondants en Pays de la Loire. Néanmoins, hormis l'antenne Antilles-Guyane nouvellement créée, des répondants accompagnés par toutes les structures du réseau ont répondu, ce qui confère aux données quantitatives issues du questionnaire en ligne une représentativité à l'échelle nationale.

Le questionnaire semi-directif est composé de 22 questions avec des réponses à choix multiples. Les questions 1 à 4 concernent le profil des répondants. Les questions 5 à 7 portent sur la situation initiale avant l'intervention du DIHR, les questions 8 à 15 traitent du pendant l'intervention et les questions 16 à 22 visent à évaluer les effets de l'intervention terminée.

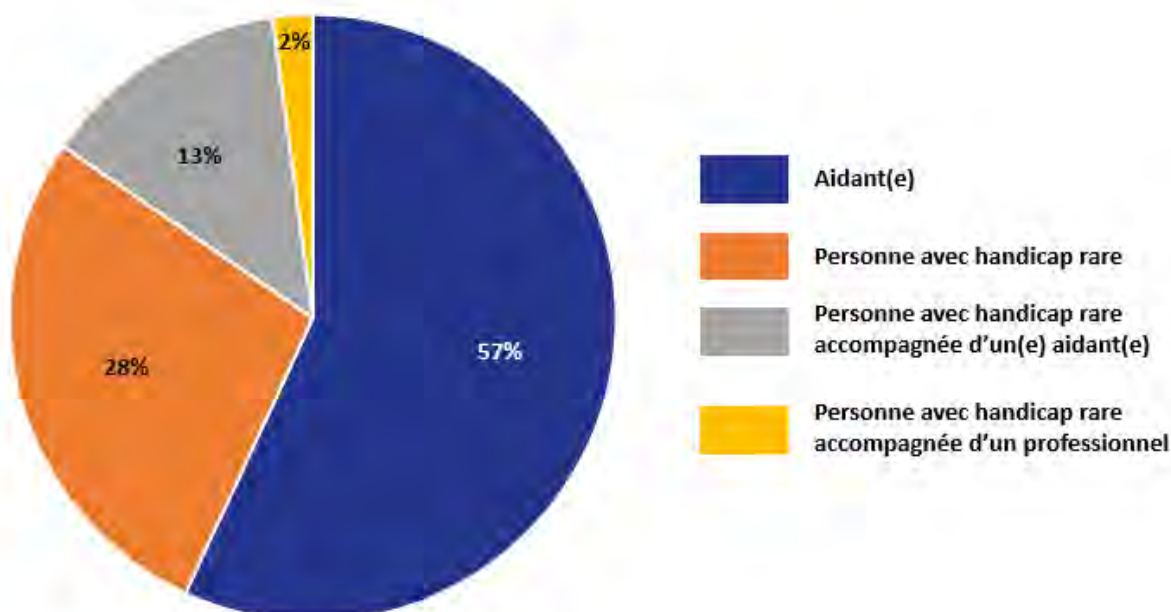
Enquête nationale - Mesure de la satisfaction 

1. Vous êtes *

- Une personne avec handicap rare
- Une personne avec handicap rare accompagnée d'un aidant
- Un(e) aidant(e)
- Une personne avec handicap rare accompagnée d'un professionnel

Profils des répondants

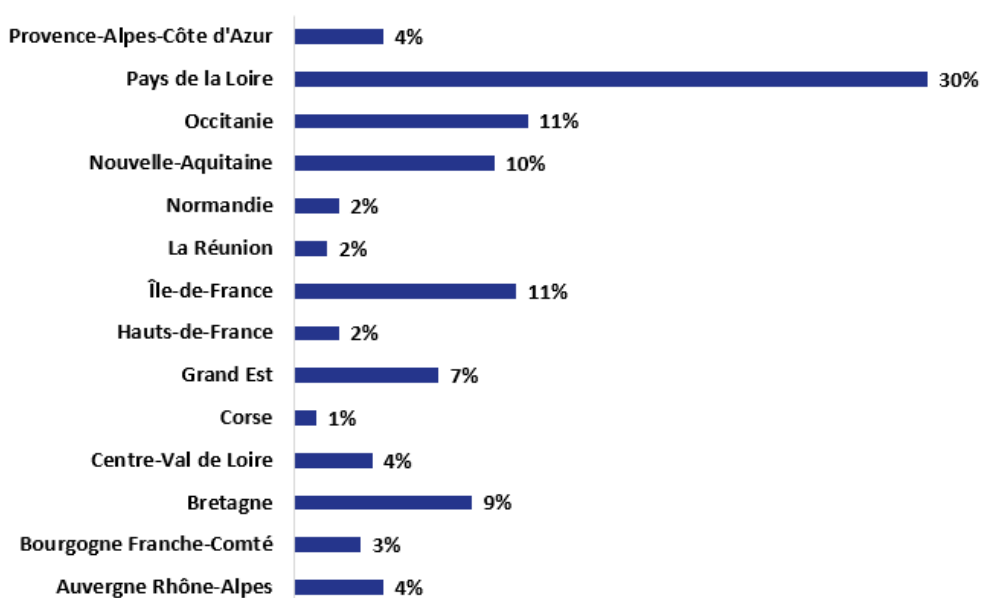
La première question du questionnaire avait trait au profil des répondants :



On constate qu'une majorité d'aidants a répondu, ce qui s'explique par plusieurs facteurs : d'une part, les personnes en situation de handicaps rares accompagnés dans le réseau sont souvent mineures (24 ans d'âge moyen, 50% des personnes accompagnées ont moins de 20 ans⁶) et ce sont donc les représentants légaux qui sont sollicités. D'autre part, le handicap rare impliquant souvent un degré de dépendance accru, les aidants sont souvent impliqués dans les actes de la vie quotidienne.

Les répondants étaient répartis sur l'ensemble du territoire français, assurant la représentativité des réponses dans le cadre d'une enquête nationale. La surreprésentation des répondants en Pays de la Loire s'explique par le contingent plus important de cette équipe relais, qui a donc une file active plus nombreuse que d'autres structures avec moins d'ETP.

Votre lieu de résidence se situe en



1.3 Focus Groups

Dans un second temps, afin de compléter les données quantitatives récoltées par le questionnaire par des données qualitatives, le groupe de travail a opté d'organiser des focus groups dans une démarche « d'aller vers ».

⁶ Chiffre du bilan d'activité 2022, p.7.

Objectifs

Les principaux objectifs étaient les suivants :

- Préciser et approfondir les causes de satisfaction et d'insatisfaction identifiées dans les réponses au questionnaire en ligne ; en retirer des pistes d'amélioration concrètes ;
- Avoir des retours sur les pratiques en récoltant des réponses fortement qualitatives ;
- Poursuivre une légitimité de nos actions en partant des besoins et des attentes des personnes concernées ;
- Favoriser l'horizontalité des échanges pour créer du lien entre les participants et dégager des grandes tendances.

Modalités

L'ambition est de mener l'enquête de satisfaction sur périodicité biannuelle. L'enjeu pour les membres du groupement consiste à être capable d'organiser les focus groups en interne grâce à une méthode partagée et harmonisée, en tirer des enseignements et ainsi améliorer la qualité en continu de l'accompagnement du DIHR. Les focus groups seront donc organisés en région et les entretiens conduits par des professionnels du réseau formés à l'animation en focus groups.

Faisant le constat qu'il n'existait pas de méthode clef en main pour recueillir la satisfaction des personnes en situation de handicap rare, il a été décidé de se faire accompagner par un prestataire pour concevoir une méthode et des supports d'animation répondant aux objectifs fixés par le groupe de travail et former les professionnels du réseau volontaires.

Cette démarche expérimentale s'est construite sur le volontariat des équipes relais participantes. A terme, l'objectif sera qu'à chaque cycle d'enquête, des professionnels volontaires organisent des focus groups dans leur structure sur la base d'un process qui fera consensus. La formation à l'animation en focus group sera assurée par le GNCHR.

Format des focus groups organisés en 2023

Les focus groups sont organisés de manière autonome sur la base du volontariat par chaque structure participante. Le GNCHR a pris en charge les frais afférents et a fourni un soutien dans l'animation selon les besoins.

Un focus group est un espace d'échanges proposé à un petit nombre de personnes pour recueillir leur retour d'expérience et leur ressenti concernant l'accompagnement réalisé. Ils s'adressent aux familles accompagnées par le dispositif intégré handicaps rares. Les échanges se tiennent sous le sceau de la confidentialité. Les citations et témoignages sont anonymisés. Le but est que la parole soit la plus libre possible.

L'animation des focus groups se décompose en quatre temps distincts :

- Une phase d'inclusion de 30 minutes, où les participants sont invités à choisir parmi un photolangage l'image qui leur paraît le mieux représenter leur parcours et partager les raisons qui les ont motivés à participer au focus group ;
- Une phase de retours d'expériences de 90 minutes : à l'aide d'un jeu de cartes avec des affirmations, les participants sont amenés à choisir celles qui leur correspondent pour faire le récit de leur parcours en décomposant par étapes l'avant, pendant et après l'accompagnement par le DIHR.
- Une phase de propositions d'améliorations de 30 minutes, où les participants peuvent formuler des propositions d'améliorations sur la base des constats tirés lors de la phase précédente.
- Une conclusion de 15 minutes, où un retour est fait sur la manière dont les participants ont vécu le focus group et peuvent échanger avec les autres participants de manière plus informelle.

Les rôles des animateurs se répartissent comme suit :

- Un animateur qui prend le lead dans l'animation, pose les objectifs de chaque séquence et est garant du cadre général ;
- Un co-animateur chargé des relances, des transitions et maître du temps. Les deux co-animateurs animent, relancent et rebondissent sur les propos des participants. L'un peut être davantage garant du respect du temps et du cadre global du focus group, pendant que l'autre est au cœur des échanges ;
- Un animateur chargé de la retranscription des échanges, qui se tient en retrait de l'animation dans une posture d'observation. L'enregistrement peut aussi être choisi. Il faut retranscrire ensuite les échanges.

L'ensemble des échanges est repris dans une fiche de synthèse qui restitue les profils des animateurs et des participants, synthétise les échanges lors des retours d'expériences, et prend en note les propositions d'améliorations. Cette fiche de synthèse, au format identique dans tous les groupes, est rédigée au niveau local par les animateurs puis relayée au niveau national.

Pour le cycle d'enquête 2023, les focus ont eu lieu dans 5 régions : en Bretagne, en Occitanie, en Pays de la Loire, en Grand Est et en Nouvelle Aquitaine. Au total, 39 personnes y ont participé.

- **Équipe relais Bretagne**

L'équipe relais Bretagne a été la première à organiser et animer un focus group. Le choix fait par l'équipe était de miser sur la proximité en organisant un focus group dans trois des quatre départements bretons. Le premier focus group s'est tenu à Vannes le 6 juillet, le deuxième le 12 septembre à Brest, et le troisième le 28 septembre à Rennes. Ces focus groups ont réuni 10 personnes au total sur toute la région Bretagne, composés de 9 aidants et 1 personne concernée. L'animation était assurée par la pilote, des référentes de parcours, une assistante de service social et une chargée de mission du GNCHR. Les typologies de handicaps couvraient tout le spectre des handicaps rares : syndrome d'Usher, syndrome Prader-Willi, syndrome de West, syndrome de Dravet, maladie de Huntington, maladie orpheline, déficience visuelle et troubles psychiques, troubles du comportement et somatique, dystonie. Pour 8 personnes sur 10, l'accompagnement était terminé.

- **Équipe relais Languedoc-Roussillon (périmètre Occitanie Est)**

L'équipe relais Languedoc-Roussillon a organisé un focus group qui s'est tenu à Montpellier le 14 septembre et a réuni 6 participants dont une personne concernée et cinq aidants. L'animation était assurée par la pilote, une chargée de mission du GNCHR et une référente de parcours. Le focus group a eu lieu dans les locaux de l'équipe relais. Les typologies de handicaps étaient les suivantes : épilepsie

sévère, surdicécité, surdité avec handicaps associés, cécité avec handicaps associés, TSA et dysphasie. Pour la majorité des participants, l'accompagnement était terminé.

- **Équipe relais Nord-Est (région Grand-Est)**

L'équipe relais Nord Est est constituée de trois antennes : une à Strasbourg, une à Nancy et une à Besançon. Un premier focus group a eu lieu à Reims le 27 septembre et un second à Strasbourg le 11 octobre. Au total, 10 proches aidants ont participé. Pour les participants à Strasbourg, l'accompagnement était pour la majorité en cours, alors qu'il était terminé pour celui de Reims. L'animation était assurée par les référentes de parcours et une assistante administrative. Les syndromes induisant les situations de handicaps rares étaient le syndrome Prader-Willi, syndrome d'Angelman, syndrome de Pitt Hopkins, maladie de Huntington, surdité avec troubles associés et une maladie rare.

- **Équipe relais Nouvelle Aquitaine**

L'équipe relais Nouvelle Aquitaine se compose aussi de trois antennes : une à Bordeaux, une à Poitiers et une à Limoges. Les trois pilotes animateurs ont opté pour un point central afin de pouvoir réunir des personnes accompagnées par les trois antennes dans un même groupe ; c'est la ville d'Angoulême qui a été choisie. En raison du format de ce focus group (déplacement plus long dû au choix d'un point central aux trois antennes), le format de ce focus group était allongé sur une journée entière, de 10h30 à 16h, avec un repas offert aux participants. Le choix du lieu visait à mettre la convivialité au centre pour créer du lien entre les participants. Le groupe était constitué de 9 aidants dont les proches étaient porteurs de dysphasie, épilepsie, troubles du langage, et des maladies rares relevant de la cinquième catégorie de handicaps rares. Pour la plupart, l'accompagnement était terminé.

- **Équipe relais Pays de la Loire**

L'équipe relais Pays de la Loire a la particularité de regrouper en un seul dispositif la plateforme maladies rares et handicaps rares. Elle est constituée d'une antenne au CHU d'Angers et une au CHU de Nantes. Le focus group s'est déroulé au CHU d'Angers le 18 octobre et était animé par la chargée de communication, une référente de parcours et une chargée de mission du GNCHR. Les quatre participants étaient des parents aidants dont les enfants sont porteurs de maladies rares relevant de la cinquième catégorie de handicaps rares, pour qui l'accompagnement était terminé.

1.4 Une méthode innovante qui place l'humain au centre

Initialement envisagé dans le cadre du recueil de la satisfaction, la matière récoltée lors des focus groups va pourtant au-delà, au point qu'on puisse parler de recueil de l'expertise d'usage des personnes et familles accompagnées dans le réseau.

L'apport méthodologique des focus groups consiste à mobiliser les personnes et aidants participants pour former un collectif de travail. Ainsi, les focus groups se démarquent des groupes de paroles dans la mesure où les participants sont sollicités pour fournir des pistes concrètes d'amélioration sur la base de leur vécu en adoptant une posture réflexive afin de conscientiser les étapes de l'accompagnement qui a été réalisé par le DIHR. A cette fin, des méthodes normalement utilisées dans le cadre de la formation (photolangage, évolution chronologique) sont ici mobilisées pour en retirer de la matière exploitable dans le cadre d'une démarche d'amélioration continue de la qualité.

De plus, la plus-value de cette méthode sur le plan humain doit être soulignée. En effet, les focus group ont permis de créer du lien à double titre : entre les participants et les structures du réseau organisatrices d'une part, renforçant la proximité et le lien entre les professionnels du réseau et les personnes accompagnées ; et entre les participants d'autre part, car l'horizontalité dans les échanges a permis de trouver un écho et faire entrer en résonance les récits de vie, tous uniques et singuliers, des familles concernées. A l'issue des focus groups, les participants ont spontanément envie d'échanger entre eux, de discuter, s'échanger des contacts utiles, voire créer un groupe whatsapp pour rester en contact. Les familles touchées par les handicaps rares étant souvent confrontées à l'isolement, et à la difficulté de rencontrer d'autres personnes concernées du fait de la faible prévalence, cette dimension de convivialité a fait ses preuves à cet égard.

1.5 Problématiques

Le GNCHR souhaite mesurer l'**impact de l'action du DIHR** sur le parcours de vie des personnes et familles accompagnées sur tout le territoire en capitalisant leur expertise d'usage. L'objectif des CNRHR et des ERHR est toujours de mettre en lien des professionnels, d'articuler des compétences pour construire des réponses et des solutions qui soient en adéquation avec les besoins spécifiques et attentes des personnes, même si elles ne sont pas « clés en main ». Pour ce faire, le GNCHR doit remplir à la fois la fonction de synthèse des données au national qui permettront de faire progresser le fonctionnement en dispositif intégré et nourrir les politiques publiques en se faisant le relais auprès des pouvoirs publics pour ce qui relève de leur compétence.

Dans ce but, l'enquête doit permettre d'évaluer les problématiques suivantes :

- Quelle était la **situation initiale** des personnes et familles avant d'arriver en ERHR ou CNRHR ?
- Quelles étaient leurs **attentes et leurs besoins** ?
- L'intervention est-elle parvenue à **apporter des réponses** ou **débloquer la situation** initiale ? Si oui, la réponse apportée donne-t-elle satisfaction sur le long terme ou est-ce une solution temporaire qui répond uniquement à l'urgence ?
- Lorsqu'il n'a pas été possible d'apporter de solution satisfaisante, quelle en est la cause ? Est-ce imputable à une lacune **circonstancielle** de l'ERHR ou CNRHR en question, ou bien à un déficit **structurel et/ou conjoncturel** dans le maillage du territoire de l'offre sanitaire et médico-sociale ? Est-ce qu'il n'a pas été possible d'apporter une **réponse de proximité**, ou est-ce que l'expertise est inexistante au niveau national ?
- Comment tirer des enseignements de cette démarche et ainsi identifier de **nouveaux leviers pour améliorer l'accompagnement des personnes** ?

2. ANALYSE DES RÉSULTATS

2.1 Difficultés d’obtenir un diagnostic puis pour réaliser des évaluations fonctionnelles : le récit d’une double errance

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, qui met en moyenne cinq ans à être posé pour plus d’un quart des personnes⁷. Ainsi, beaucoup d’aidants ayant participé aux focus groups font part de la complexité et du temps extrêmement long pour obtenir un diagnostic en raison de la difficulté à identifier la maladie rare de leur proche, surtout quand il relève de la cinquième catégorie des handicaps rares, qui se réfère aux maladies rares, affections graves et évolutives. Pour rappel, 62% des personnes accompagnées dans le DIHR ont une maladie rare diagnostiquée.⁸

Il s’agit donc souvent de pathologies inconnues des médecins, y compris parfois des spécialistes. Mais au-delà de la difficulté d’établir un diagnostic, les récits des aidants et personnes concernées font état 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 ;
- des discriminations intersectionnelles.⁹

Certains disent avoir dû « se battre avec les médecins », soutenus par des associations de patients, et dénoncent la posture de « sachants » et la froideur de certains praticiens. Les familles sont parfois renvoyées à « l’exceptionnalité » de leur situation pour justifier des dysfonctionnements institutionnels, ce qui contribue à renforcer leur sentiment d’injustice et d’isolement. C’est ce que résume une aidante en disant « *la maladie rare est une école de patience et de lenteur* ».

⁷ Chiffres de l’Alliance Maladies Rares.

⁸ Bilan d’activité du DIHR 2022, p.10.

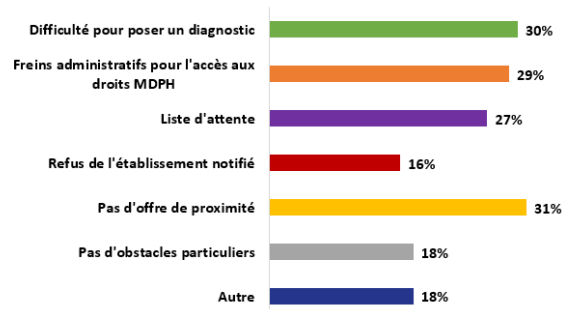
⁹ Les discriminations intersectionnelles sont définies par le [Conseil de l’Europe](#) comme « lorsqu’une personne est victime de discrimination pour deux ou plusieurs motifs, qui agissent simultanément et interagissent d’une manière inséparable, produisant des formes distinctes et spécifiques de discrimination », en l’occurrence le handicap ou l’état de santé ainsi qu’un autre motif de discrimination. Dans les focus groups ont ainsi été rapportés des incidences de propos racistes mettant la lenteur causée par la maladie rare (non encore identifiée) sur le compte d’une supposée paresse liée à la couleur de peau de l’enfant, ou encore le cas d’une mère qui a subi d’un médecin des pressions pour la convaincre d’avorter l’enfant dont le handicap avait été détecté pendant la grossesse, alors qu’elle avait clairement signifié son intention de mener sa grossesse à terme – violation régulièrement dénoncée par le Comité des Droits des Personnes Handicapées de l’ONU.

2.2 La lourdeur administrative, première cause d'entrave à l'accès aux droits

Il ressort unanimement des focus groups un sentiment de disqualification, de violence administrative et institutionnelle face à la lourdeur et la complexité des démarches à entreprendre pour faire valoir leurs droits. Dans tous les groupes, sans exception, c'est le champ lexical du combat qui est employé. En particulier, l'expression « parcours du combattant » est ressortie dans tous les groupes, démontrant que cette problématique n'est pas spécifique à une région et qu'il s'agit bien d'un enjeu national.

De fait, les résultats du questionnaire en ligne mettent en exergue qu'en dehors des obstacles liés à l'absence d'offre de proximité et au manque de places en ESMS, les principales difficultés concernent la pose d'un diagnostic pour 30% des répondants et les freins administratifs qui en découlent lorsqu'il s'agit de faire reconnaître les droits de leur proche à la MDPH pour 29% des répondants.

Avez-vous rencontré des obstacles dans votre parcours ? Si oui, lesquels ?



Car l'errance ne s'arrête pas au sortir du sanitaire. Même une fois qu'un diagnostic a pu être posé, arrive ensuite la difficulté de réaliser des évaluations fonctionnelles pour déterminer les besoins de la personne avec handicap rare. Ce dernier étant caractérisé par la rareté des expertises à mettre en œuvre, peu de professionnels disposent du niveau d'expertise nécessaire pour réaliser ces évaluations (ex. déterminer les capacités cognitives d'une personne non oralisante sans moyen de communication). Cela se reflète dans les cartes les plus choisies par les aidants pour décrire leur parcours avant d'arriver au DIHR :



Cela se répercute directement sur les droits lorsqu'il s'agit de déterminer le niveau d'accompagnement auquel la personne peut prétendre à la MDPH. Là encore, faire rentrer les spécificités des besoins des personnes en situation de handicaps rares dans les cases de la MDPH se révèle un casse-tête : certains aidants disent que leur proche « ne rentre pas dans les cases » ou au contraire « qu'il les coche toutes ». Dans les deux cas, impossible de faire rentrer la complexité caractéristique des situations de handicaps rares dans un système de cases préétablies avec pour grille de lecture la « déficience principale » - alors le handicap rare est justement le résultat d'une combinaison d'atteintes.

Parmi les missions des centres nationaux de ressources handicaps rares (CNRHR), on retrouve notamment les projets de recherche pour la création d'outils spécifiques permettant de réaliser des évaluations fonctionnelles : parmi elles, on peut citer le GROJEDDAI,¹⁰ un outil d'évaluation à destination de très jeunes enfants déficients visuels et aveugles dont le développement est atypique et pour lesquels les accompagnants s'interrogent sur la présence ou non de handicaps associés difficilement évaluables par les outils existants.

2.3 L'arrivée dans le DIHR : une rupture de l'isolement vécu

Au début des focus groups, les participants sont invités à choisir parmi un photolangage l'image qui leur paraît résumer le mieux leur parcours avant d'arriver à l'équipe relais. Trois images sont revenues le plus souvent, illustrant le sentiment de solitude et l'isolement, le flou et le brouillard (1^{ère} image), la confusion face à la complexité des sigles et du langage administratif (2^{ème} image) ainsi que les difficultés pour faire valoir ses droits à chaque étape du parcours (3^{ème} image) :



¹⁰ Grille Référentielle d'Observation du Jeune Enfant Déficient visuel et aveugle avec Développement Atypique ou Inhabituel, en cours de développement par le [centre national de ressources la Pépinière](#).



De fait, après des années d'errance et difficultés, les familles sont souvent déjà fragilisées à leur arrivée dans le DIHR. Les équipes doivent donc parfois surmonter des appréhensions, des réticences voire de la méfiance à leur égard, qui s'expliquent par le fait que les familles confrontées à l'errance ont déjà été « baladées d'une structure à l'autre » pendant de longues années, d'où découle un sentiment d'abandon et la peur d'une nouvelle rupture.

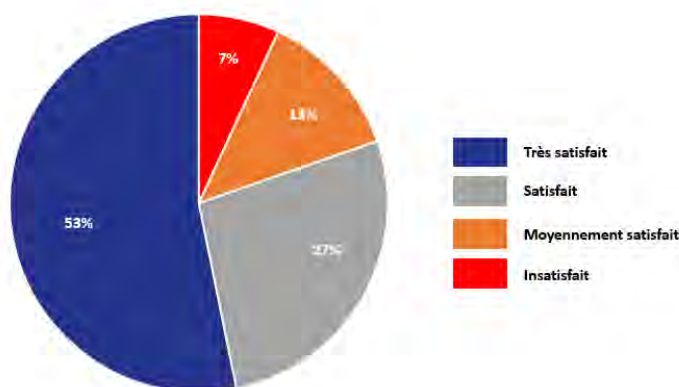
Un des principaux points irritants soulignés par les familles est de devoir repartir de zéro avec chaque nouvel interlocuteur. Devoir répéter tout le parcours depuis le début, démontrer à chaque fois, est vécu comme une fatalité qui peut se muer en colère à la longue, générant une souffrance psychique pour les aidants. La connaissance des handicaps rares dans l'équipe relais évite aux familles de devoir répéter constamment leur parcours et réexpliquer les spécificités de leur situation. C'est le principe du « dites-le nous une fois » : l'engagement est que quelle que soit la porte d'entrée des familles dans le DIHR, c'est aux professionnels entre eux de relayer l'information pour ne pas poser des questions redondantes aux familles.

Le premier contact est capital : c'est là que s'instaure une relation de confiance entre la famille et le référent. « *Le premier échange avec l'équipe relais m'a rassuré – j'ai dit « enfin ! »* » raconte un aidant. Le mot « enfin » est souvent revenu : c'est l'impression d'avoir « enfin » trouvé le bon interlocuteur qui émerge de ces échanges. « *Je suis arrivée [à l'équipe relais] dans le creux de la vague et j'ai pu poser mes valises* ».

Dans tous les focus groups, les participants saluent la posture d'écoute, de compréhension des spécificités des situations de handicaps rares, et la bienveillance dont les professionnels des équipes relais ont fait preuve à leur égard. « *On se sent écouté, il y a un vrai échange* » ; « *On se sent bien entouré, rassuré* » ; « *C'est une présence sur qui on peut compter* » ; « *Une bonne fée nous a accompagné* ». Cela se reflète dans le questionnaire en ligne, où 80% des répondants s'estiment satisfaits ou très satisfaits de la qualité de l'accueil et de l'écoute.

2.4 La visite à domicile, force du modèle d'intervention du DIHR

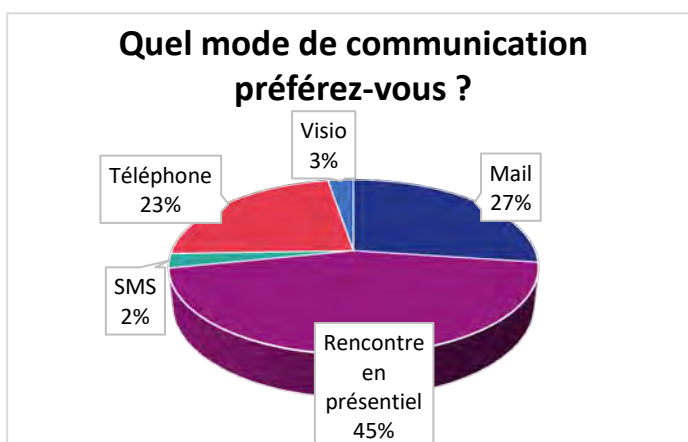
Qu'avez-vous pensé de l'accueil, vous êtes-vous senti écoutés et soutenus selon vos besoins et vos attentes ?



Dès la première 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. Le troisième schéma national prévoit comme un axe de l'accompagnement du DIHR « l'évaluation multidimensionnelle et l'analyse partagée par une observation fine, croisée entre professionnels et entourage et dans l'environnement de la personne ». Environ 1632 visites à domicile et en établissement ont eu lieu en 2022, ce qui représente 16% des interventions réalisées au bénéfice de 759 personnes, soit 31% des personnes accompagnées en 2022.¹¹

Dans tous les focus groups, la première visite à domicile est évoquée comme un moment charnière. « La première visite à domicile a été qualifiée par un aidant de « Graal » ; » posés à une table, on nous a écouté sans avoir l'œil sur la montre » ; « ça n'aurait pas eu le même impact s'ils n'étaient pas venus à notre domicile. »

De fait, ces constats concordent avec les résultats du questionnaire en ligne : à la question « Quel moyen de communication préférez-vous ? », 45% des répondants ont privilégié les rencontres en présentiel. C'est un prérequis indispensable au début de l'accompagnement, tant pour bien cerner la situation de handicap rare dans sa complexité que pour comprendre l'environnement quotidien dans lequel évolue la personne, que ce soit à domicile ou en établissement.



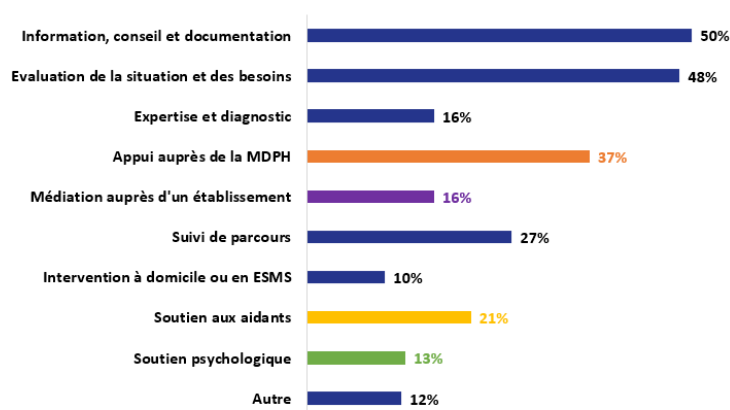
¹¹ Bilan d'activité du DIHR 2022

2.5 Accompagner la formation de la demande

Le rôle des professionnels du DIHR n'est pas de plaquer des solutions d'accompagnements qui leur paraîtraient correspondre aux besoins de la personne en situation de handicap rare tels qu'ils les perçoivent, mais de répondre à la demande telle que formulée par la personne et/ou sa famille. Comme le résume un aidant, à ce stade, « sentir qu'on nous écoute et qu'on nous croit, c'est déjà 50% de l'accompagnement. » Les équipes relais vont donc accompagner la formation de la demande, ce qui implique de « laisser mûrir », de cheminer à côté des familles. Car « Parfois, on ne sait même pas formuler de question » à leur arrivée, confient les aidants.

Quelle était la demande principale en arrivant ?

Note de lecture : Les demandes sont multiples. 50% des répondants ont choisi « Information, conseil et documentation » et au moins une autre demande



L'information sur les droits est cruciale à cette étape car certaines personnes et familles ne savent pas à quoi elles peuvent prétendre ni comment formuler la demande pour obtenir gain de cause. Ainsi, une personne sourdaveugle présente lors des focus groups dit « Je ne savais pas que j'avais des droits, et je ne pensais même pas que je pouvais en avoir. » De même, ayant difficilement accès à une information spécifique aux handicaps rares, n'ayant pas connaissance des dispositifs existants et confrontées à un langage administratif rempli de sigles inintelligibles pour les néophytes (« C'est du chinois ! »), beaucoup de familles n'avaient pas d'idée précise de comment formuler leurs besoins en arrivant à l'équipe relais.

Les demandes des personnes et des familles sont conditionnées par leur vécu (les non-choix subis) et le niveau d'information dont elles disposent. Une fois un certain nombre de mythes levés et d'informations sur les droits dispensées, la demande va être amenée à évoluer. On peut parler d'effet retard.

La question 15 du questionnaire en ligne visait à évaluer dans quelle mesure l'information dispensée par l'équipe relais avait fait évoluer la demande initiale des personnes suivies.

Evolution de la demande

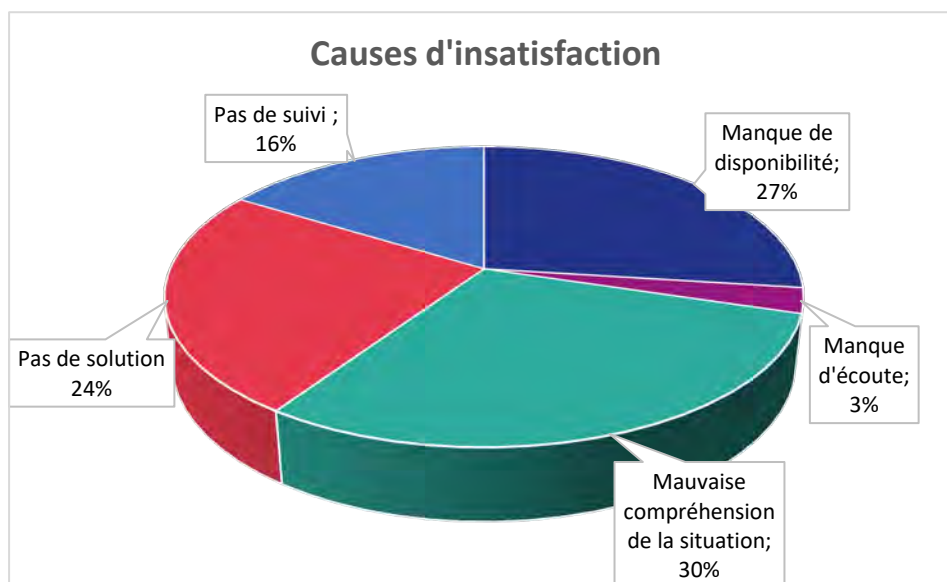
L'information dispensée par l'équipe relais ou le centre ressources a-t-elle fait évoluer votre demande initiale ?



Il s'avère que dans 56% des cas, l'accompagnement des équipes relais a contribué à faire évoluer la demande initiale. Parmi les personnes ayant répondu « oui » à la question 15, cela se traduit dans 32% des cas par le choix d'une autre orientation et par le choix d'une autre forme d'accompagnement pour 47% des répondants.

2.6 Causes d'insatisfaction

C'est à ce stade de l'accompagnement que surviennent parfois des causes d'insatisfaction soulevées :



Sur les 227 réponses à l'enquête, 39 réponses, soit moins d'un cinquième, font état d'une cause d'insatisfaction. Le graphique ci-dessus montre que le manque d'écoute n'est quasiment jamais cité, ce qui est cohérent au vu des précédents résultats affichant la qualité de l'accueil et de l'écoute parmi les principaux motifs de satisfaction.

En revanche, on retrouve comme principal motif d'insatisfaction une mauvaise compréhension de la situation. Un témoignage lors d'un focus group en fournit une illustration concrète : une aidante n'a pas souhaité poursuivre l'accompagnement suite à la visite à domicile, où il lui a été conseillé de changer les portes de la salle de bain, ce qui s'est avéré être une proposition inadaptée à la réalité et aux choix familiaux. D'autres disent n'avoir pas souhaité poursuivre en raison d'une « situation personnelle trop compliquée ».

La deuxième cause d'insatisfaction, le manque de disponibilité, peut être abordée conjointement avec l'absence de suivi en cela qu'elles s'expliquent par les mêmes raisons : d'une part, le manque de moyens des équipes relais qui opèrent pour beaucoup au maximum de leur capacité, au point que certains pilotes ont été contraints d'instaurer des listes d'attentes, à contre-cœur. D'autre part parce que comme l'ensemble du secteur médico-social, le DIHR est également confronté à un fort turn over, ce qui peut causer des pertes en ligne lors des reprises de dossiers.

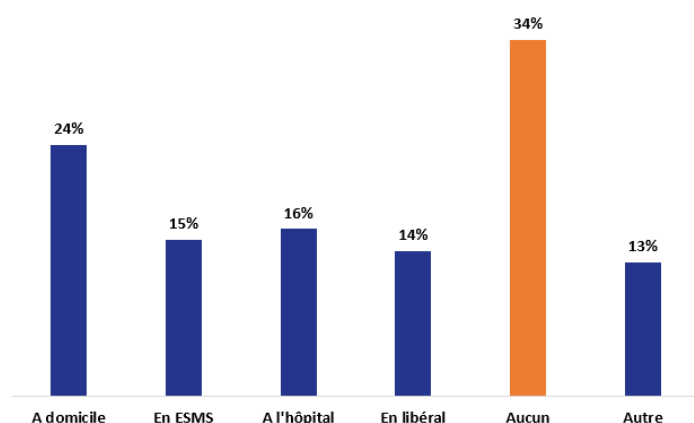
Quant à la dernière cause, l'impossibilité de trouver une solution, elle est le reflet d'une offre territoriale structurellement déficitaire loin d'être à la hauteur des besoins dans certains territoires. Les équipes relais ne peuvent pas créer des solutions d'accompagnement ex nihilo et comme les notifications MDPH ne sont pas contraignantes pour les établissements, les professionnels n'ont que peu de leviers d'action en dehors de la médiation et des actions collectives de sensibilisation.

2.7 La coordination de parcours complexes, le cœur de la mission des équipes relais

Parmi les motifs de satisfaction soulevés dans plusieurs focus groups, les aidants apprécient la ténacité de l'ERHR qui « s'est accrochée au dossier ». C'est d'ailleurs précisément ce terme, « accroché », qui revient dans un autre témoignage : « Je parle avec des professionnels mais ils sont aussi démunis que moi à la fin. L'équipe relais s'est accrochée, contrairement à tous les autres avants. » D'autres aidants vont dans le même sens et saluent « une volonté de comprendre ce qui se passe ».

De fait, pour 34% des répondants au questionnaire en ligne, aucun accompagnement n'était en place avant l'intervention.

Quel accompagnement était en place avant l'intervention ?



Attention : il peut y avoir des accompagnements multiples/mixtes. Par exemple : Domicile et en libéral

Le cœur de la mission des équipes relais est la coordination de parcours complexes. La promesse des équipes relais est de s'engager auprès du système d'acteurs et d'être expertes du maillage territorial. Outre l'information et l'aide aux démarches pour l'accès aux droits, l'accompagnement réalisé par les équipes relais va aussi consister à intervenir pour sensibiliser tous les acteurs impliqués dans l'accompagnement (ex. à l'école, en ESMS) afin d'apporter une cohérence globale au vu du projet de vie de la personne accompagnée et de son environnement quotidien.

Les interventions des ERHR sont aussi caractérisées par la modularité selon les besoins. Certains souhaitent un accompagnement plus poussé dans les démarches : les référents de parcours font plutôt du suivi de parcours, mais certaines familles voudraient que leur mission aille jusqu'à celle de gestionnaires de cas. De fait, il s'avère que dans des cas de publics très vulnérables confrontés à des difficultés particulières pour remplir les dossiers MDPH, certains référents/coordonnateurs de parcours vont au-delà de leur mission pour s'assurer de leur ouverture de droits. D'après une référente de parcours, c'est là une des plus-values de l'ERHR : « *redonner du sens aux démarches administratives* » en aiguillant les demandes là où elles ont véritablement une chance d'aboutir. Les aidants témoignent de leur gratitude pour cette aide administrative : « *J'ai vu la différence entre quand c'est moi qui ai rempli le dossier et quand c'est la référente de parcours* ».

2.8 Un trait d'union entre le sanitaire, le médico-social et le milieu ordinaire

Une autre force du DIHR réside dans son périmètre d'intervention. Selon les besoins, les professionnels des équipes relais et des centres ressources peuvent aller assister à certains rendez-vous lorsque les familles en formulent la demande.

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 MDPH, des établissements, de l'école, etc. tout en conservant une forme de neutralité.

Le fait d'avoir un dispositif dédié confère une forme de légitimité vis-à-vis des autres acteurs concernés et la demande de la famille a ainsi plus de chance d'être prise en compte. Certains saluent d'ailleurs « une volonté inclusive de répondre aux besoins dans la société » ; « une manière de regarder le handicap qui change la donne et intègre de nouvelles pratiques ».

Pour illustrer par un exemple concret, une aidante raconte lors d'un focus group : « Je voulais savoir comment se passerait la scolarité, la référente de parcours m'a rassurée. Elle est venue aux ESS. Je savais que je pouvais toujours appeler en cas de problème, ça m'a servi d'étayage ».

La plus-value de l'accompagnement est notamment perceptible à l'issue d'un protocole de soin dans le sanitaire, pour mettre en place un parcours de réadaptation et de réhabilitation qui va permettre à la personne en situation de handicap rare de reprendre le cours de sa vie. Le récit d'une personne atteinte du syndrome d'Usher causant l'apparition d'une surdité progressive illustre cette **complémentarité des accompagnements** : « L'ophtalmologue a posé le diagnostic. Il m'a dit que j'aurai besoin d'une canne blanche. Il m'a donné l'ordonnance, mais je ne savais pas vers qui me tourner pour commander une canne blanche, ni comment m'en servir. » Ce témoignage démontre avec force la nécessité d'assurer un passage de relais au sortir du parcours dans le sanitaire et à l'entrée des personnes dans le médico-social, afin d'éviter qu'elles ne soient « lâchées dans le vide » une fois le

diagnostic posé et pour mettre en place un parcours de rééducation fonctionnelle le plus rapidement possible.

La circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la **transformation de l'offre** d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous » vise à « renforcer les liens entre le secteur médico-social et le secteur sanitaire afin de garantir la cohérence et la complémentarité des accompagnements, et enfin renforcer les liens entre le secteur médico-social et le milieu ordinaire dans tous les domaines ». L'équipe relais Pays de la Loire, nommée PRIOR, en fournit l'illustration en pratique. Le [dispositif PRIOR](#) a la double casquette : Plateforme Régionale d'Information et d'Orientation sur les maladies et handicaps Rares. Située dans le CHU d'Angers avec une antenne au CHU de Nantes, cette configuration lui permet d'accompagner les personnes dès leur parcours dans le sanitaire et de les orienter précocement vers des solutions d'accompagnement médico-social adaptées.

Les interventions du DIHR dans les ESMS permettent aussi **d'accompagner l'évolution des pratiques professionnelles** en instaurant un partenariat proactif qui associe l'aidant dans la construction d'outils ainsi que dans le processus d'appropriation par les équipes. L'objectif est d'être dans le partage d'observation entre professionnels et parents : « J'avais la sensation qu'on comprenait la complexité de la situation et la promesse de le communiquer à l'établissement » explique un aidant. Par exemple, l'approche de l'équipe relais sur les troubles du comportement d'un jeune a permis, par la façon dont ils ont été décrits auprès de l'établissement et le soutien apporté dans l'évolution des pratiques de ce dernier, de donner une légitimité aux outils ainsi qu'à la co-construction avec les nouveaux savoirs sur la situation, aboutissant à une vision d'ensemble et un discours commun qui ont eu des effets positifs sur le jeune.

2.9 Le rôle de médiateur entre familles et établissements

Un point de frustration émerge en particulier entre les familles et les établissements : l'opacité des procédures d'admissions dans les ESMS et leur fonctionnement interne. L'équipe relais va faire de la médiation auprès des établissements pour qu'ils acceptent une personne en situation de handicap rare, parfois en réalisant des actions de sensibilisation auprès de la direction et de la formation auprès des équipes. Le DIHR, du fait de sa position de tiers neutre, se retrouve à jouer un rôle de « tampon » dans des relations parfois conflictuelles entre les familles et les ESMS, exacerbées par une offre territoriale lacunaire (cf. 4. Infra).

Face à des situations sans solution, les attentes sont très fortes en termes de médiation et d'appui de la part des équipes relais vis-à-vis des établissements. Parfois, les « pieds dans la porte » des équipes relais portent leurs fruits et cela est très apprécié par les familles.

Mais le plus souvent, les bilans réalisés « restent dans les tiroirs » et la mise en œuvre vient se heurter à des résistances très fortes de la part des établissements et des institutions. Les aidants critiquent « une faible capacité à coconstruire, avec la sensation qu'est toujours présente l'idée reçue que le parent est celui qui vient perturber la programmation, comme si on avait construit les uns contre les autres ». Cela génère un fort sentiment de disqualification de la place et de la parole des aidants dans les ESMS. 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 : « Vous aimez trop votre enfant, vous ne connaissez pas les besoins d'institutionnalisation ». En particulier, les mères racontent les biais genrés auxquels elles sont régulièrement confrontées, sans

cesse renvoyées à un défaut d'ajustement : surinvesties auprès de leur enfant, ou ramenées à « une étiquette dépressive » qui cause un sentiment de discrédit et de jugement ; de n'être jamais comprise ni soi, ni son enfant.

Cette situation est d'autant plus déplorable compte tenu du contexte de rareté des savoirs et de l'expertise à déployer dans l'accompagnement des handicaps rares : le fait est que les parents sont les premiers experts des handicaps de leurs enfants, et qu'ils sont volontaires pour partager avec les professionnels leurs savoirs expérientiels afin d'améliorer l'accompagnement et la continuité entre la vie à domicile et en établissement.

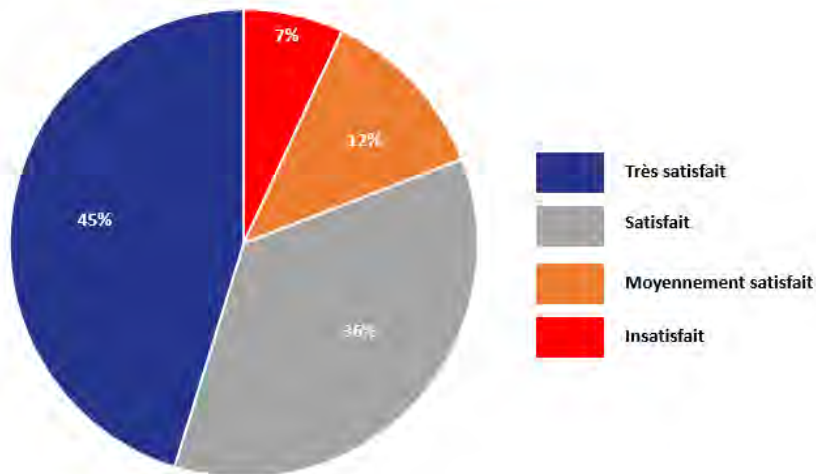
De plus, les évolutions annoncées dans les ESMS peuvent inquiéter certains aidants qui craignent que l'accompagnement de leur proche ne soit revu à la baisse : « le changement dans les structures n'est pas très rassurant pour nous ». Parfois, quand la relation entre la famille et l'établissement s'est dégradée, les référents de parcours sont à nouveau sollicités pour jouer un rôle de médiateur, ce que permet leur position étant donné la confiance que leur accordent en parallèle les établissements avec lesquels ils ont des contacts réguliers d'une part, et les familles d'autre part. Une aidante explique : « Quand quelque chose va mal et qu'on peut en parler hors institution, c'est plus facile ». Une autre renchérit : « Se rencontrer dans des milieux autres que les hôpitaux, ça ouvre forcément certains verrous. »

2.10 La gestion des transitions

Par des échanges réguliers avec les acteurs concernés, l'équipe relais va tenir les familles informées et jouer un rôle d'alerte pour rappeler les échéances, anticiper la suite des événements. Qu'il s'agisse d'un renouvellement de droits, d'une nouvelle demande liée à l'évolution de la situation, de l'apparition de nouveaux symptômes, du passage au secteur enfant-adolescent-adulte, l'ERHR permet d'accompagner ces transitions et de décharger en partie les familles pour envisager l'avenir plus sereinement. « Lors des périodes de transition, on sait à qui on peut faire appel » dit un aidant.

A ce titre, la réactivité des équipes relais est essentielle pour éviter des ruptures de droits et assurer la continuité du parcours. Les aidants sont en effet très appréciateurs des rappels fait par les référents de parcours pour leur rappeler une démarche à effectuer car « il n'y a pas d'alerte lorsque vos droits arrivent à échéance, c'est dommage ! On doit noter les dates sur le calendrier pour éviter de perdre ses droits. » Les équipes relais, conscientes de la lenteur de chaque procédure à produire les effets escomptés, s'efforcent par leur réactivité d'opérer dans un temps plus resserré par rapport au secteur médico-social dans son ensemble. Cette réactivité est extrêmement importante dans la relation avec les familles, qui se déclarent à 81% satisfaits dans le questionnaire en ligne, dont 45% de très satisfaits.

Comment évaluez-vous la réactivité ?



« Le problème, c'est toujours l'après » raconte un aidant. « On n'arrive pas à avoir l'esprit libre. » Les familles redoutent le renouvellement des droits MDPH et le fait de devoir être dans une anticipation permanente, allant jusqu'à plusieurs années dans le futur. Dans tous les focus groups, c'est un leitmotiv : « on doit toujours faire des dossiers pour chaque transition » ; « on est constamment sur le qui-vive ». L'ouverture des droits à vie a certes permis certaines améliorations pour ce qui est des droits qui dépendent de la MDPH, mais ne résout pas la question épineuse de la transition entre le secteur enfant et le secteur adulte, avec un goulot d'étranglement qui résulte en de nombreux amendements Creton.

La solution suggérée par les aidants serait de créer un dossier unique auxquels toutes les branches de l'administration puissent avoir accès pour que les familles n'aient pas à repartir de zéro à chaque fois et fournir toujours les mêmes justificatifs. « A l'heure du numérique, on refait encore et encore chaque dossier avec les mêmes pièces. Le partage des données devrait être plus facile » commente une aidante. De même, au moment du renouvellement, ne devoir signaler que ce qui a évolué et ne pas refaire tout un dossier allégerai considérablement la charge mentale des aidants au moment du renouvellement de droits.

L'interopérabilité des systèmes communs d'informations est porteuse d'espoir à cet égard : le programme ESMS numérique devrait permettre le partage de données entre le sanitaire et le médico-social et pourrait, à terme, permettre le partage avec d'autres branches de l'administration (ex. éducation nationale, France Travail). De même, l'interopérabilité de ViaTrajectoires annoncée pour 2024 devrait permettre aux familles de formuler plus facilement leurs vœux d'orientation et suivre le dossier en temps réel.

Autre transition à envisager pour les aidants : celle de « l'après nous, on n'est pas éternels ». En effet, c'est une question lancinante pour les aidants vieillissants qui anticipent leur propre fatigabilité et perte

d'autonomie. Pour certains aidants confrontés à cette problématique présents aux focus groups, l'existence du DIHR est rassurante : « On a des gens avec la main sur le cœur avec qui on pourra construire l'avenir de notre enfant ». Un dispositif de coordination ne peut cependant se substituer à la création de nouvelles solutions appropriées aux besoins des personnes handicapées vieillissantes.

2.11 La vie sociale et le soutien psychologique, une dimension cruciale de la réadaptation

Les focus groups mettent en exergue le besoin d'aide psychologique, tant pour les aidants que pour les personnes accompagnées. « Vous faites la psy, il y a des choses qu'on ne peut pas raconter à tout le monde » confie une aidante. Que ce soit à l'annonce du diagnostic, à la suite d'une longue errance médicale et/ou administrative, lors de l'aggravation de la maladie ou du handicap, les publics accompagnés par le DIHR sont vulnérables psychologiquement à plus d'un titre. Ils ont donc besoin de psychologues formés aux spécificités du handicap rare et de l'aide longue.

Les aidants font part de leur besoin de maintenir une vie sociale en dehors de la maison, ce qui passe notamment par le maintien d'une activité professionnelle (au point de reculer leur retraite pour certains). Plusieurs familles concordent sur le fait que l'intervention du DIHR leur a permis d'améliorer, voire de retrouver une vie sociale suite à une phase d'isolement.

En effet, l'impact du handicap sur la sphère privée n'est pas à sous-estimer : les aidants confient être exposés au rejet « il y a des personnes de la famille qui ne vous invitent plus », à des questions déplacées de l'entourage, de plus amples difficultés à maintenir le couple. Mais certains saluent l'implication d'aidants extra-familiaux, par exemple une amie d'une personne atteinte de Huntington qui vient la chercher pour aller faire de la marche, une autre qui l'emmène au balnéo, ou encore une coiffeuse qui accepte de venir à domicile.

2.12 L'autodétermination dans la relation aidants-aidés

Lors des focus groups a émergé de manière récurrente les questionnements des aidants sur leur propre posture et le degré d'autodétermination de leur proche avec handicap rare. Il est en effet compliqué de se positionner pour certains, avec des situations différentes selon qu'il s'agit d'un enfant ou d'un conjoint : s'il paraît normal que des parents prennent des décisions pour leur enfant mineur, cela est plus délicat dans le cas d'un conjoint, avec parfois des cas de conscience, comme cet aidant dont la femme est atteinte de la maladie de Huntington : « C'est ma femme, alors j'ai besoin de son accord pour toutes les décisions. »

Ainsi, des parents ont pris le parti de faire appel au conseil de famille pour prendre les décisions concernant leur fille. Ils expliquent ainsi leur raisonnement : « Les décisions se font en conseil de famille parce que nous, on y met beaucoup d'affect, on est trop biaisés, alors on sollicite la famille. »

Compte tenu du fait que le handicap rare implique souvent un haut degré de dépendance, et que le public accompagné dans le DIHR est jeune (24 ans d'âge moyen, 50% des personnes accompagnées

ont moins de 20 ans¹²), il est normal que les parents aidants doivent évoluer dans leur posture au fur et à mesure que leur enfant grandit pour pouvoir acquérir le plus d'indépendance possible. Mais cela est entravé par plusieurs facteurs, comme le décrit cette aidante : « Il a douze ans et demi, je viens de faire les demandes pour le secteur adulte. J'ai l'impression de décider de toute sa vie. Mais je ne suis que sa mère, je n'ai pas à décider ce qu'il va faire après ses dix-huit ans. » Ce problème que décrit une aidante est accentué par l'anticipation extrême auquel le manque de places disponibles dans le secteur adulte contraint les familles, qui ne peuvent attendre le développement de leur enfant pour décider d'une orientation.

Mais l'apport des équipes relais va au-delà : le soutien psychologique permet aussi aux aidants de cheminer dans leur parentalité. Dans un premier temps, à l'annonce du diagnostic, il s'agit de prendre du recul pour mieux accepter le handicap de leur proche. « Il faut accepter ce mot, qu'il rentre dans la famille » dit une aidante, et conscientiser en parallèle leur propre statut d'aidants.

Puis, au moment de l'adolescence et du passage à l'âge adulte, l'accompagnement permet aux parents d'évoluer dans leur posture : « Je le maternais trop, puis le suivi avec la psy lui a permis de comprendre qui il est lui. Ils lui ont parlé à part. » ; « J'ai trouvé ma place en tant que père et ai pu laisser ma fille (44 ans) s'affirmer en tant que femme et mère. »

L'enjeu pour les professionnels du DIHR consiste donc à outiller les parents aidants pour qu'ils puissent passer d'une **logique de protection à une démarche d'émancipation**. Pour les personnes non-oralisantes ou présentant un trouble du langage, cela peut passer par la présentation d'outils pour rentrer dans une démarche de communication alternative et améliorée (CAA). Une réalisation emblématique est le [Canet Parcours de Vie – Ma mémoire partagée](#)¹³ qui a permis de doter 22 personnes d'un outil de CAA et de les former, en même temps que leurs familles, à son appropriation. Ce projet a été récompensé par le Trophée du magazine Direction[s] en 2022. La mise en place d'une méthode de CAA est également le cœur de l'action du [centre ressources Robert Laplane](#). L'appropriation d'une méthode de communication représente un tournant qui permet d'approfondir le lien parents-enfants : « Ma fille communique beaucoup plus, le changement se voit sur elle » témoigne une aidante.

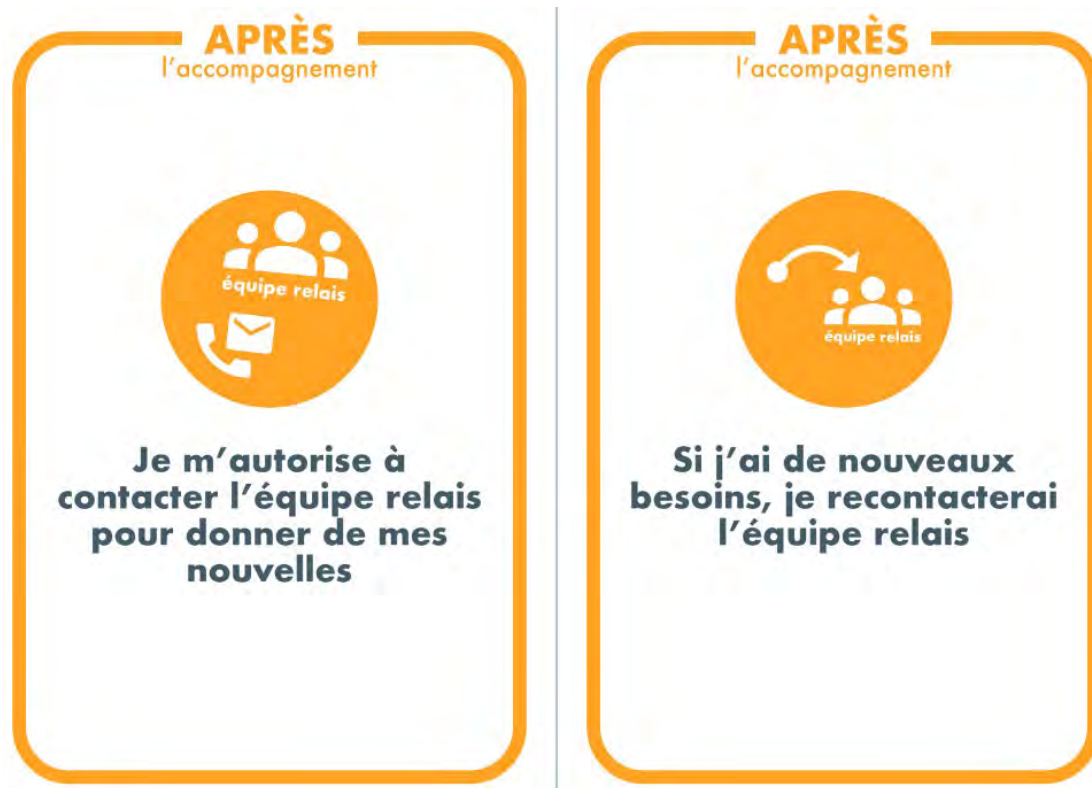
2.13 Une ressource même une fois l'accompagnement terminé

Le DIHR accueille et suit des situations quels que soient l'âge de la personne accompagnée à son arrivée (enfant ou adulte), et sans rupture aussi longtemps que nécessaire. Les personnes et familles peuvent recontacter les équipes relais en cas de nouveaux besoins ; le dossier, conservé dans le système d'information commun, peut être désactivé par les équipes si l'accompagnement est terminé ou s'il n'y a pas eu de contacts depuis trois ans, mais n'est pas supprimé et peut être réactivé si une nouvelle demande est formulée. Lors des focus groups, la continuité des liens entretenus avec les familles est mise en avant comme un facteur soutenant du parcours ayant contribué à donner le sentiment de ne plus être seules. Dans tous les groupes, les aidants présents disent qu'ils recontacteraient l'équipe relais « sans réserve » si besoin et certains donnent des nouvelles régulièrement. « Je donne des nouvelles

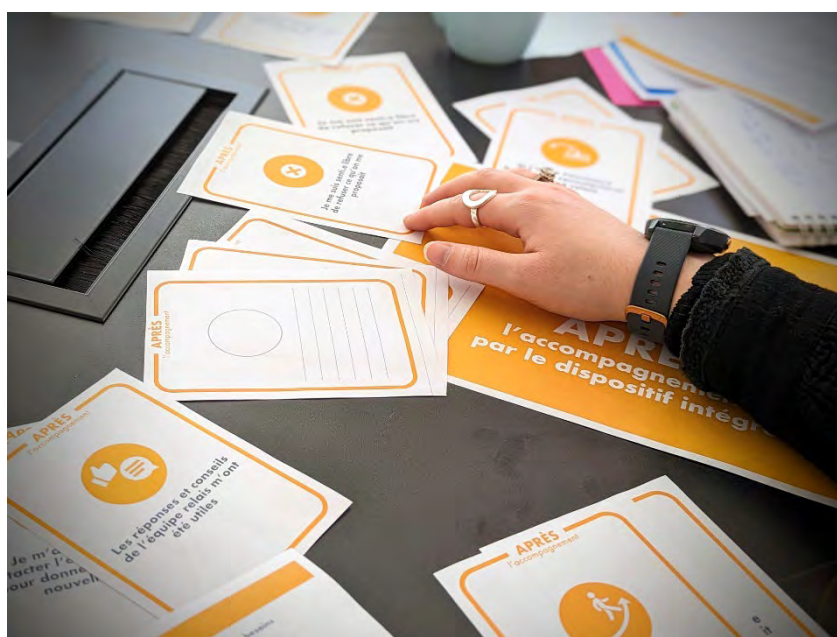
¹² Chiffre du bilan d'activité 2022, p.7.

¹³ La communication améliorée et augmentée (CAA) est un terme générique qui englobe les méthodes de communication utilisées pour compléter ou remplacer la parole ou l'écriture pour les personnes ayant une déficience dans la production ou la compréhension du langage. Le dispositif « Mon Carnet de Parcours de Vie – ma mémoire partagée » est un outil numérique utilisable avec un logiciel de Communication Alternative Augmentée, et permettant de constituer la mémoire de la vie de la personne qui ne peut pas la partager par des moyens aussi simples que l'oral et la langue des signes française.

concernant ma fille car sa construction de parcours s'est faite grâce à l'ERHR » résume une aidante. Cela se reflète dans les cartes les plus choisies lors des focus groups pour évoquer la période d'après l'accompagnement du DIHR :



En miroir, les professionnels du réseau disent aussi que « parfois, ce sont les ERHR qui trouvent une ressource auprès des familles pour des témoignages, faire le lien avec les associations, ou encore dans les communautés de pratiques. **Ce n'est pas parce que l'accompagnement est terminé que la relation est finie.** »



3. AXES D'AMÉLIORATION



L'essentiel en bref

1^{er} Axe : Renforcer la communication

- Faire connaître les équipes relais dès l'annonce du handicap pour être la porte d'entrée des familles dans le médico-social.
- Clarifier l'articulation des équipes relais avec les dispositifs maladies rares pour assurer la complémentarité et montrer la plus-value d'un dispositif de coordination de parcours complexes.
- Faire de la pédagogie auprès des MDPH sur la plus-value du document complémentaire handicap rare/maladie rare pour mieux faire comprendre les conséquences du handicap rare sur la vie quotidienne.
- Changer le discours sur la « rareté » : seule 1 personne atteinte d'une maladie rare sur 2 dispose d'un diagnostic précis, qui met en moyenne 5 ans à être posé pour plus d'1/4 des personnes (Chiffres de l'Alliance Maladies Rares). Ne pas écarter d'office la piste de la maladie rare/handicap rare permettrait de limiter l'errance diagnostique.

2^e : Développer la capacité d'intervention et structurer les pratiques

- Associer les aidants dans un esprit de co-construction pour faire évoluer les pratiques en milieu ordinaire et en ESMS, veiller à l'application des RBBP
- Faire le lien et relayer les actions des associations, organiser des colloques en partenariats
- Améliorer la coopération avec d'autres secteurs (filiales maladies rares, aide sociale à l'enfance, médecine de ville, etc.)
- Développer les communautés de pratiques qui réunissent personnes avec handicaps rares, aidants et professionnels pour favoriser l'intersectorialité et mieux capitaliser et diffuser les savoirs expérientiels (actions 32 et 33 du troisième schéma)

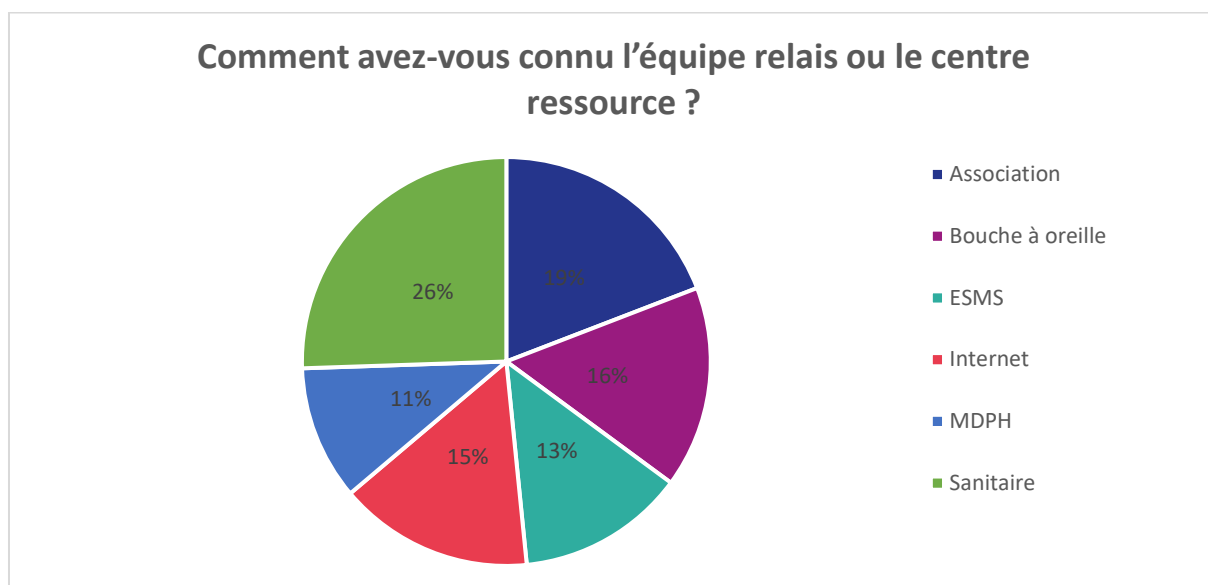
3^e Axe : Apporter des ressources et formations thématiques avec le prisme du handicap rare

- CAA
- Surdicécité
- Vie affective et sexuelle
- Offre de répit sur le territoire
- Troubles du comportement
- Renforcer le soutien psychologique

3.1 Renforcer la communication

→ Identifier les canaux de communication à privilégier pour limiter l'errance et l'épuisement des familles

Le questionnaire en ligne révèle que la plupart des personnes ont été orientées vers le DIHR par un professionnel du sanitaire ou par des associations de patients.



L'enjeu principal serait de capter les familles au sortir du sanitaire pour qu'elles n'aient pas à remplir seules le premier dossier MDPH. Idéalement, il faudrait que les **équipes relais soient la porte d'entrée des familles pour les guider dès leur arrivée dans le médico-social**. Concrètement, cela impliquerait de :

- Sensibiliser la médecine de ville et tous les acteurs du sanitaire, notamment les référents handicaps des hôpitaux ;
- Être visibles dans les CAMSP, référencés sur Orphanet et sur les sites d'aide aux aidants (ex. Ma boussole aidants) ;
- Avoir une articulation pertinente avec le service de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce annoncé par le président de la République lors de la Conférence nationale du handicap. Ce service, inscrit dans le projet de loi de financement de la Sécurité sociale 2024, sera créé dès 2024 pour les enfants de 0 à 6 ans quel que soit leur handicap.¹⁴
- Être mieux repérés dans les MDPH et les associations de patients.
- Mieux être identifié par les plateformes d'expertises maladies rares, centre de références/compétences MR

¹⁴ [Comité interministériel du Handicap du 20 septembre 2023, dossier de presse](#), p.20.

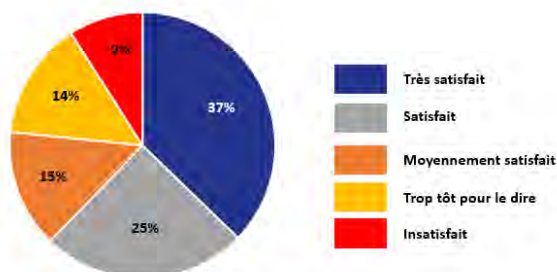
➔ **Clarifier les missions de l'ERHR pour que les familles puissent se faire une idée concrète de l'aide proposée**

Cet axe est important à plusieurs titres. En effet, lorsque c'est l'équipe relais qui, informée par d'autres professionnels, a pris l'initiative de contacter une famille, certains aidants confient « avoir d'abord cru à un démarchage téléphonique ». Sans aller jusqu'à la méfiance, certains ne voyaient simplement pas la plus-value ni comment cet accompagnement allait pouvoir s'insérer dans les multiples rendez-vous hebdomadaires et craignaient de devoir gérer une nouvelle contrainte supplémentaire. Ce flou sur les missions et la plus-value des équipes relais est préjudiciable dans la mesure où il pourrait décourager les aidants de solliciter l'ERHR, alors que son but est justement d'alléger leur charge en facilitant leurs démarches. Une mauvaise compréhension du rôle des équipes relais peut aussi être la source d'une déception pour les familles qui pensaient avoir la garantie d'y trouver l'accès à une place en ESMS par exemple.

Outre communiquer sur les missions, il semble également nécessaire au vu des résultats de l'enquête de clarifier au cours de l'accompagnement les modes d'action du DIHR, qui sont difficilement mesurables de l'extérieur par les familles, par exemple le lien avec les acteurs du territoire. Ainsi, la coordination est faiblement évaluée par les répondants, avec seulement 62% de satisfaits.

Comment évaluez-vous l'aide apportée par l'équipe relais ou le centre ressources pour se coordonner avec d'autres professionnels et structures ?

62% de répondants satisfaits



L'équipe relais est un interlocuteur qui fait de la médiation auprès d'autres professionnels pour débloquer des situations, mais les personnes suivies ne le sauront jamais : c'est tout l'enjeu de l'appui à la coordination de parcours complexes. C'est la logique même du principe de subsidiarité qui n'est pas relaté dans les comptes-rendus d'intervention et donc difficilement perceptible. Les aidants interrogés sont divisés sur la question de savoir s'ils souhaiteraient qu'on leur explique dans le détail l'appui et la médiation réalisée « sous les radars » par l'équipe relais. En revanche, aidants et professionnels convergent et s'accordent à dire que ce qui compte finalement c'est l'impact sur la famille : est-ce que ça a permis de débloquer la situation.

→ Changer le discours sur la « rareté »

D'après les chiffres fournis par l'Alliance Maladies rares, seule 1 personne atteinte d'une maladie rare sur 2 dispose d'un diagnostic précis, qui met en moyenne 5 ans à être posé pour plus d'un quart des personnes. Communiquer dans le sanitaire, surtout les médecins de ville qui sont souvent les premiers interlocuteurs qui orientent les familles, sur la nécessité de ne pas écarter d'office la piste de la maladie rare/handicap rare permettrait de limiter considérablement l'errance diagnostique.

→ Faire de la pédagogie pour expliquer l'intérêt du document complémentaire

Partant du constat que les « cases » de la MDPH sont inadaptées aux situations de handicaps rares, le GNCHR et les Filières de Santé Maladies Rares (FSMR) ont développé un [document complémentaire](#) de transmission d'informations à la MDPH pour les personnes en situation de handicaps rares ou de maladies rares. Ce document complémentaire à remplir lors de la constitution du dossier MDPH permet de traduire la complexité de la situation et justifier les besoins en accompagnement demandés. Ce document, diffusé par la CNSA aux MDPH dans le cadre d'une expérimentation en 2021, a fait ses preuves et la version finale a été consolidée suite aux retours. Toutefois, on constate que les MDPH se sont inégalement approprié le document. Un travail de pédagogie est donc nécessaire pour s'assurer que les MDPH systématisent l'usage de ce document dans les cas de maladies et handicaps rares et expliquent bien son intérêt aux personnes en situation de handicaps rares.

3.2 Développer la fonction ressource, les communautés de pratiques et les partenariats

→ Développement de la fonction ressource

Le centre ressources FAHRES a publié en 2022 les résultats de la [recherche-action NEXTHEP](#) sur la fonction ressource en épilepsie. La matière dégagée lors de ce travail vient alimenter la réflexion du réseau sur la fonction ressource en apportant une modélisation qui puissent être répliquée pour d'autres typologies de handicaps rares.

Par des actions de sensibilisation en milieu ordinaire et en ESMS pour faire évoluer les pratiques et les mentalités, les équipes relais s'efforcent dans le cadre d'actions collectives de diffuser leurs connaissances et leur expertise technique sur l'accompagnement des handicaps rares. Pour l'instant, la manière d'exercer la fonction ressource diffère dans les territoires, par exemple l'équipe relais Bretagne qui s'appuie sur des établissements référents pour rayonner sur la région. Les apports de la recherche action NEXTHEP devraient permettre un déploiement homogène de la fonction ressource sur l'ensemble du territoire national.

→ Participer à la rédaction et veiller à l'application des Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles de la HAS

L'action 37 du troisième schéma national prévoit d'intégrer la spécificité des handicaps rares dans les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) lorsqu'une recommandation concerne les handicaps rares. Lors des focus groups, certains aidants ont fait part de leur volonté de participer à la rédaction d'éventuelles recommandations de bonnes pratiques professionnelles concernant les

handicaps rares et de veiller à leur bonne application en ESMS. Cela pourrait se faire via un groupe de parents aidants sous l'égide des équipes relais en collaboration avec les experts rédacteurs et le comité de relecture de la HAS.

→ Faire le lien et relayer les actions des associations, organiser des colloques en partenariats

Les équipes relais organisent déjà des journées thématiques sur différentes typologies de handicaps en partenariats avec des associations représentatives de ces dernières. Cela est très apprécié, tant par les familles que les professionnels, et est à intensifier.

→ Améliorer la coopération avec d'autres secteurs (filiales maladies rares, aide sociale à l'enfance)

Outre le besoin d'être mieux identifiées, il y a un besoin fondamental pour les structures du DIHR d'élargir leur spectre de partenariat pour fluidifier la coopération avec d'autres secteurs impliqués dans l'accompagnement des personnes en situation de handicaps rares, en particulier les filiales maladies rares et l'aide sociale à l'enfance.

→ Les Communautés de Pratiques (COP), leviers de sensibilisation réunissant tous les acteurs concernés

L'action 32 du troisième schéma national handicaps rares prévoit d'analyser et soutenir les démarches des communautés de pratiques développées autour des situations de handicap rare en tirant parti des initiatives émergentes pour aider à la diffusion des connaissances issues de ces modalités d'échange.

Il ressort des focus groups que beaucoup de personnes interrogées dénoncent la posture de supériorité et le manque d'empathie de certains professionnels, notamment de la part des médecins (cf. supra I.2). Or l'intérêt des communautés de pratiques, c'est justement l'égalité des participants : la parole des personnes avec handicaps rares et des aidants y a autant de poids que celle des médecins et autres professionnels. Les savoirs expérientiels y sont valorisés au même titre que les connaissances acquises dans un contexte académique. Cette horizontalité entre les participants permet de « parler la même langue » entre tous les intervenants (personnes concernés, familles, associations, professionnels du sanitaire et médico-social) afin de développer un langage commun pour veiller à la prise en compte des savoirs croisés au sein de ces démarches.

Autre intérêt de l'expérimentation des focus groups : encouragés par leur réussite et enthousiasmés par le format, certains professionnels du DIHR se sentent plus en confiance après cette expérience pour lancer et animer des communautés de pratiques.

3.3 Apport de ressources thématiques et formations

→ Apport de ressources thématiques et formations à destination des aidants

Le quotidien avec leur proche en situation de handicap rare motive les aidants à vouloir s'informer voire se former sur des thématiques spécifiques. Plusieurs besoins en termes de ressources ont été identifiés par les aidants :

- La surdicécité
- La CAA
- La vie affective et sexuelle
- Les solutions de répit
- Les troubles du comportement

Faciliter l'accès de l'offre de formation à destination des aidants. Avec la recherche, cet axe sera primordial à concrétiser d'ici 2025.



4. CONCLUSION & PERSPECTIVES

4.1 Avancement du troisième schéma national handicaps rares

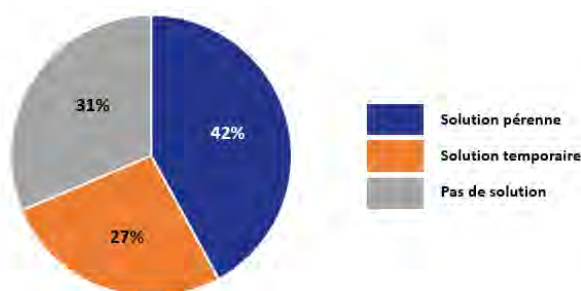
La réalisation de l'enquête nationale de satisfaction vient compléter l'action 5 du troisième schéma national. Les résultats de l'enquête viennent également alimenter l'action 7. La formation à l'animation en focus group et la mise en œuvre des axes d'amélioration identifiés s'inscrivent dans l'action 19. La participation à la rédaction de recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la Haute Autorité de Santé, soulevée comme une proposition d'amélioration, correspond à l'action 37. L'apport de ressources thématiques souhaitées par les aidants interrogés sera coconstruit avec le groupe de travail Entre Aidants et viendra alimenter l'arborescence de la plateforme d'e-learning, conformément à l'action 41. Le développement des communautés de pratiques et la diffusion des savoirs expérientiels correspondent respectivement aux actions 32 et 33.

4.2 Solution temporaire, solution pérenne : qu'est-ce qu'une solution considérée comme satisfaisante ?

L'une des problématiques de l'enquête consistait à mettre en évidence ce qui relève de l'action du DIHR et ce qui est du ressort des politiques publiques. Ainsi, ce rapport d'enquête ne serait pas complet sans aborder la question des personnes sans solution d'accompagnement satisfaisante.

Afin d'aborder cette problématique, le questionnaire en ligne de l'enquête posait la question suivante :

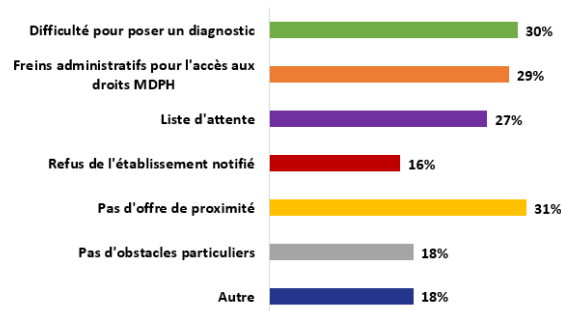
Pensez-vous que la solution proposée apporte satisfaction sur le long terme ?



Puis, dans les focus groups, la question posée était de comprendre ce qui fait que des solutions temporaires mises en place pour pallier l'urgence perdurent, sans être réellement satisfaisantes. De fait, face à une offre territoriale insuffisante, les professionnels sont dans la construction de parcours par défaut. Concrètement, ils commencent par cibler une solution spécifique car c'est la plus adaptée aux besoins mais il n'y a pas de place ou une liste d'attente entre plusieurs années (secteur enfant) à plus d'une décennie (secteur adulte). Dans le questionnaire en ligne, à la question des obstacles ayant

causés des ruptures dans le parcours de vie, apparaissent en tête l'absence d'offre de proximité à hauteur de 31%, suivie de près par les listes d'attentes à 27% ainsi que le refus des établissements notifiés dans 16% des cas.

Avez-vous rencontré des obstacles dans votre parcours ? Si oui, lesquels ?



Partant de ce constat, les référents de parcours sont contraints de réorienter vers des dispositifs plus généraux en attendant une place en structure adaptée, qui n'arrive jamais ou trop tard, lorsqu'une autre solution a été trouvée et qu'il serait trop dérangeant de chambouler toutes les habitudes de vie.

C'est ainsi que s'enlissent des situations englobant des accompagnements morcelés, toujours parcellaires avec des parcours en dents de scie, qui ne favorisent pas le bien-être de la personne en situation de handicap rare dans sa globalité. De plus, ces situations précarisent souvent la famille entière, dans la mesure où l'aidant se retrouve dans l'impossibilité d'exercer une activité professionnelle en l'absence d'accompagnement pour son proche, ou seulement à raison de quelques heures par semaine.

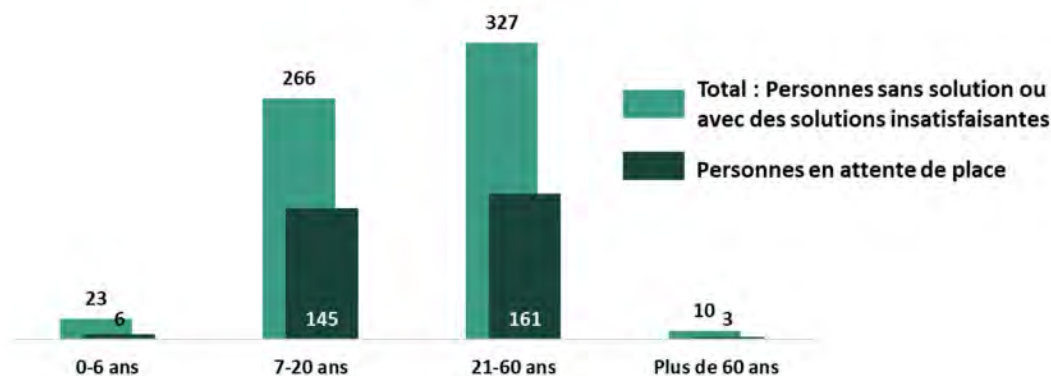
4.3 Les limites d'un dispositif de coordination face à une offre territoriale lacunaire

L'information dispensée par les équipes relais fait donc entrevoir des possibilités d'accompagnement répondant aux besoins de manière adéquate, mais qui restent lettres mortes car il n'y a pas de solutions disponibles dans un délai raisonnable sur le territoire. Ces attentes fortes génèrent une frustration née du décalage entre les solutions que font entrevoir les ERHR qui ne peuvent se concrétiser compte tenu de l'insuffisance de l'offre territoriale pour les handicaps rares. Cela donne un sentiment d'avoir **des droits purement théoriques, dont l'effectivité ne peut être assurée.**

Cette situation est extrêmement difficile à vivre, tant pour les personnes concernées que pour les référents de parcours qui partagent le sentiment d'impuissance des familles de ne pouvoir obtenir une place adaptée qui répondrait vraiment au besoin de la personne avec handicap rare.

Ainsi, les chiffres du bilan d'activité 2022¹⁵ révèlent l'ampleur des carences dans l'offre territoriale :

Focus sur l'âge des personnes sans solution ou avec une solution insatisfaisante



Parmi les **627 personnes sans solution ou avec une solution insatisfaisante**,

- ⇒ 42% soit 266 personnes sont âgées de 7 à 20 ans soit 11% de la population suivie en 2022 par le DIHR.
- ⇒ Plus de la moitié soit 327 personnes sont âgées de 21 à 60 ans représentant 13% de la population suivie en 2022 par le DIHR.
- ⇒ 129 personnes sont âgées entre 21 à 25 ans sont sans solution ou avec des solutions insatisfaisantes dont 80 personnes sont en attente d'une place dans un ESMS

Certains pilotes d'ERHR confient même avoir réfléchi à embaucher des avocats dans leurs ETP pour ouvrir des droits aux personnes. « Le défenseur des droits ne nous répond même plus », confie un pilote. Il fait part d'une situation où il n'a pas été possible de trouver une place en ESMS après avoir fait des demandes dans 80 établissements de la région, de nombreuses actions de sensibilisations, et qui s'est finalement soldée par un départ en Belgique, malgré le moratoire annoncé lors de la CNH... Certains aidants dénoncent « la violence d'un discours politique qui rejoint une forme de malhonnêteté et met encore plus en évidence les manquements et la non-existence de réponses ».

Car **un dispositif de coordination ne peut, à lui seul, pallier le manque criant de solutions d'accompagnement** adaptées aux besoins des personnes en situation de handicaps rares dans certains territoires.

Ainsi, le bilan d'activité 2022 apporte des données chiffrées par région sur les personnes actuellement sans solution.

¹⁵ Données issues du bilan d'activité 2022 du DIHR, p. 16

2022 - Région administrative	Nombre de personnes accompagnées	Nombre de personnes « Sans solution ou avec des solutions insatisfaisantes »	En attente de place disponible
Auvergne Rhône-Alpes	119	35	9
Bourgogne Franche-Comté	175	27	5
Grand-Est	216	65	12
Ile de France	309	166	150
Nouvelle-Aquitaine	333	57	21
Occitanie	180	50	21
Provence-Alpes-Côte d'Azur	160	31	12
Bretagne	120	22	12
Centre-Val de Loire	103	33	13
Mayotte	45	30	28
Normandie	106	32	15
Haut de France	137	28	5
Corse	22	2	0
Pays de la Loire	269	27	4
Réunion	118	15	6
Martinique ou Guadeloupe	7	1	0
Code postal non renseigné	56	6	3
Total général	2475	627	316

4.4 La place des dispositifs de coordination dans l'effectivité des droits

De fait, Amélie Loquet, qui a donné son nom à l'affaire éponyme, était porteuse du syndrome Prader-Willi. Dix ans plus tard, malgré de nombreuses actions de sensibilisation en ESMS par les équipes relais, force est de reconnaître que les établissements sont toujours aussi frileux à accueillir des personnes porteuses du syndrome.

Ainsi, les discriminations liées au handicap restent le premier motif de réclamation auprès du Défenseur des droits.¹⁶ Parmi les aidants et les personnes interrogées lors de l'enquête, plusieurs ont dû aller jusqu'en justice pour faire valoir leurs droits, sur leurs fonds propres, avec des conséquences dévastatrices sur le plan psychologique et humain, comme l'exemple d'une personne sourdaveugle confrontée au tribunal sans aucun moyen d'accessibilité, en violation de l'article 76 de la loi du 11 février 2005. « On se sent tout petits face à l'immensité » des institutions, dit-elle pour raconter les difficultés à faire reconnaître ses droits.

Pourtant, deux évolutions juridiques récentes viennent conforter les droits fondamentaux des personnes en situation de handicaps rares : l'arrêt du Conseil d'Etat du 18 septembre 2023¹⁷, qui vient valider une décision du juge des référés qui ordonne à une Agence Régionale de Santé de trouver une solution de scolarisation dans les meilleurs délais pour un jeune sans solution. En parallèle, la saisine du Défenseur des Droits pour « mise en danger de la vie d'autrui et non-assistance généralisée à

¹⁶ [Rapport annuel d'activité 2022, p.44](#). Défenseur des droits, 2023.

¹⁷ Conseil d'État - Juge des référés, [18 septembre 2023 / n° 487724](#)

personnes en danger » pour dénoncer le manque de personnel dans le secteur de l'aide aux personnes en situation de handicap, déposée par l'APF–France handicap, membre du GNCHR, et l'AFM Téléthon, a été déclarée recevable et sera donc examinée au fond.¹⁸

Suite à l'annonce lors de la CNH 2023 de la création de 50 000 nouvelles solutions, le GNCHR animera en 2024 un groupe de travail pour formuler des propositions concernant les formes que pourraient prendre ces solutions pour accompagner les personnes en situation de handicaps rares.

Ensemble, il sera intéressant de voir quels seront les effets conjugués de ces actions sur l'effectivité des droits des personnes en situation de handicaps rares, dont cette enquête et les chiffres du bilan d'activité révèlent qu'elles sont encore trop nombreuses à avoir des accompagnements morcelés, et des ruptures de parcours fréquentes, avec des conséquences graves sur leurs droits fondamentaux.

4.5 Un dispositif de coordination qui s'inscrit au cœur de la transformation de l'offre

En tant que dispositif de coordination de parcours complexes, le DIHR s'efforce de placer l'auto-détermination au cœur de son fonctionnement. Les focus groups illustrent le sentiment de respect de l'orientation choisie par les familles, qui y trouvent « *un soutien mais [...] sans se senti[r] dépossédée* ». En effet, les professionnels du réseau s'efforcent de cheminer avec les personnes et les familles accompagnées, de les laisser mûrir, ce qui implique parfois d'accepter qu'il n'y a pas de solution toute faite, clé en main, comme l'exemple de cette aidante : « *J'ai une idée de ce que je veux pour [mon fils] mais ça n'existe pas. La personne de l'équipe relais nous a montré beaucoup de directions possibles même si on a pas encore trouvé ce qui convient.* » « *Je me suis vraiment sentie accompagnée dans ce que j'ai choisi.* » renchérit une autre aidante. Quelles que soient leurs décisions, y compris celle de mettre unilatéralement fin aux échanges avec l'équipe relais, les familles apprécient de ne s'être jamais senties jugées et d'avoir été suivies dans leurs choix. « *On se sentait libres tout court* », renchérit une aidante, à la question de savoir si elle s'était sentie actrice dans la relation.

4.6 A l'issue d'une phase expérimentale, un modèle socio-économique à défendre

La personne en situation de handicap est en droit d'attendre une réponse personnalisée et adaptée à ses choix. L'articulation des ressources et des acteurs est indispensable pour faciliter l'amélioration de la qualité de vie. La continuité des actions et leur suivi doivent être alors garantis par un coordinateur de parcours. Ce constat est d'autant plus pugnace dans le champ du handicap rare puisque la rareté et la technicité dont ont besoin les personnes demandent une anticipation et un temps plus long dans l'accompagnement.

Par sa connaissance des bonnes pratiques professionnelles et des ressources de son territoire, voire au-delà, le coordinateur de parcours constitue la clé de voûte de la cohérence des actions conduites avec la personne. L'évolution des postures et des pratiques passe non seulement par une indispensable formation mais aussi une analyse des pratiques et la capitalisation de tout ce qui a pu faire ses preuves

¹⁸ [Communiqué de presse](#) de l'APF France Handicap et AFM Téléthon du 5 octobre 2023.

dans le fonctionnement en dispositif intégré, c'est-à-dire une coopération accrue qui permet d'apporter « la bonne information, la bonne réponse, au bon moment et avec le bon professionnel ». ¹⁹

La force du dispositif intégré est de trouver l'équilibre pour renforcer les projets et actions collectives en s'appuyant sur l'expertise issue de l'accompagnement individuel.

Les profils des bénéficiaires sont d'une grande diversité et âge, avec une prédominance du 5^{ème} critère des handicaps rares qui se cumulent avec les maladies rares et des troubles associés variés et sévères confirmant que la « déficience principale » n'est pas une clé de lecture adaptée.

Dans une logique d'ouverture sur le milieu ordinaire et d'une volonté de mettre l'autodétermination au cœur de l'accompagnement des personnes, un dispositif permettant la modularité des interventions dans une logique de proximité a toute sa légitimité.

4.7 Conclusion

En conclusion, ce rapport d'enquête expose les efforts déployés dans le cadre du troisième schéma national pour les handicaps rares, mettant en avant des actions concrètes et des avancées significatives. Les résultats de l'enquête nationale, bien que révélant des obstacles notamment liés à l'articulation entre les actions du DIHR et des lacunes dans l'offre territoriale, offrent des pistes pour orienter les actions futures. La nécessité d'une réponse personnalisée et adaptée aux choix individuels est soulignée, mettant en avant le rôle crucial des coordinateurs de parcours dans cette démarche.

Les retours des personnes enquêtées démontrent un engagement positif du groupement en faveur de l'amélioration des conditions pour les personnes en situation de handicap rare avec la volonté de trouver des solutions, notamment par le biais du développement de communautés de pratiques. Les évolutions juridiques récentes apportent également un élan pour renforcer les droits des personnes en situation de handicaps rares.

En définitive, le rapport met en lumière la complexité du contexte, mais aussi les initiatives encourageantes visant à transformer l'offre d'accompagnement. La flexibilité, le respect de l'autodétermination, et la coopération entre les acteurs apparaissent comme des axes prometteurs pour l'avenir, soulignant la nécessité d'une approche inclusive dans le domaine des handicaps rares.

¹⁹ Troisième schéma national pour les handicaps rares, p18.



2 rue Mozart
75020 Paris

☎ 01 40 19 14 73 ✉ contact@gnchr.fr 🖱 www.gnchr.fr



Avec le soutien de la

Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie


Agence Régionale de Santé


MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS,
DE L'AUTONOMIE
ET DES PERSONNES
HANDICAPÉES
*Liberté
Égalité
Fraternité*