



FOCUS GROUP

**Une démarche expérimentale
pour faire entendre la voix des aidants**



Journée nationale des aidants 2023

UNE ENQUÊTE NATIONALE DE SATISFACTION

Dans le cadre d'une **enquête nationale de satisfaction**, le groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR) a réfléchi à une **méthode expérimentale** pour recueillir les attentes et mieux cerner les freins rencontrés par les personnes et les familles afin d'améliorer l'accompagnement proposé.

Cette démarche s'est nourrie de l'enquête pilote menée par la HAS en 2021 sur les modes de recueil de l'expérience des personnes accompagnées dans une structure médico-sociale.

L'enquête du GNCHR s'est déroulée en deux temps : d'une part, elle s'appuie sur des données quantitatives recueillies par un questionnaire en ligne auquel 188 personnes et aidants ont répondu. En outre, le groupement a voulu aller à la rencontre des personnes et familles accompagnées pour avoir des retours d'expérience qualitatifs.

Il a été opté d'expérimenter une **méthode de recueil innovante pour donner la parole directement aux aidants**.

Afin de créer des espaces d'échanges et de discussion entre aidants de personnes en situation de handicap rare, **des focus groups ont été organisés dans cinq régions de France** : en Bretagne, Languedoc-Roussillon, Nouvelle-Aquitaine, Pays de la Loire et Grand Est.

La méthode d'animation et de transcription était identique dans tous les groupes afin d'assurer l'harmonisation des données recueillies au national.

La méthode d'animation interactive s'appuie sur du **photolangage**, un **jeu de cartes** et met l'accent sur la convivialité pour **favoriser l'horizontalité des échanges entre les participants**.

Le focus group se compose de trois temps : d'abord, un temps d'inclusion au cours duquel chacun est invité à se présenter brièvement, puis une séquence où les participants sont amenés à exprimer leur ressenti quant à l'impact de l'accompagnement dispensé en comparant l'évolution de leur parcours avant, pendant et après l'intervention. Enfin, sur la base des obstacles et difficultés rencontrés dans leur parcours, les participants peuvent proposer des voies d'améliorations.

Cette méthodologie vise à **mesurer l'impact de l'accompagnement au fil de l'eau** en amenant les aidants à relater la complexité de leurs vécus en lien avec le parcours de leur proche en situation de handicap rare. Le rapport d'enquête est actuellement en cours de rédaction.

Les conclusions, ainsi que les techniques d'animation et la boîte à outils des focus groups seront présentées aux Journées Nationales Handicaps Rares à Lyon les 8 et 9 novembre 2023.

66 PAROLES DES AIDANTS

Les premiers résultats de l'enquête viennent objectiver par des données chiffrées certaines intuitions qui sont déjà perceptibles.

D'emblée, les aidants expriment leur besoin :

“qu'on nous simplifie la vie” et “facilite le cheminement”

Ils racontent les injonctions contradictoires auxquelles ils sont confrontés :

“être expert, rester stoïque, se montrer humble. Attendre le moins possible”
“nos émotions, notre colère nous disqualifient”
“y a-t-il quelqu'un pour comprendre ma détresse ?”

De fait, les chiffres sont éloquentes : pour **34% des répondants**, aucun accompagnement n'était en place avant l'intervention des équipes relais handicaps rares. Deux images ont été les plus choisies par les participants :

le brouillard

“qui représente mon avenir mais aussi mon chemin”,

et **les papiers à remplir** car

“dès l'annonce du handicap, on rentre dans l'enfer administratif”

Les aidants font aussi part de leurs doutes :

“où je mets le curseur avec ma fille non verbale ayant des atteintes cognitives ?” et de leurs souffrances “la pathologie, elle nous habite” ; “mon enfant souffre, et moi avec lui”

Surtout, on entend comme une lame de fond

“en tant qu'aidant, une perspective s'impose : on est toujours dans l'anticipation, avec des questions et de l'anxiété qui macèrent. C'est un capital d'expériences qu'on ne peut pas gommer”

Parmi les motifs de satisfaction, **les aidants citent la posture d'écoute et de compréhension des spécificités du handicap rare qu'ils ont trouvé dans les équipes relais**. Ils expriment leur besoin de formation pour mieux accompagner leur proche et, pour certains, le désir d'un degré d'accompagnement plus élevé pour faire valoir leurs droits - tant vis à vis des MDPH que des établissements.

L'intérêt suscité par cette démarche « d'aller vers » et le fait que les familles aient répondu présent montrent **la valeur des savoirs expérientiels dans la co-construction des réponses** à apporter aux personnes en situation de handicaps rares et leurs familles.

L'enquête nationale de satisfaction est l'action 5 du 3e schéma national pour les handicaps rares et s'inscrit dans l'engagement 1.2 "Reconnaître les attentes des personnes et des proches aidants et accompagner les proches aidants"

**GROUPEMENT NATIONAL DE
COOPÉRATION HANDICAPS RARES**

2 rue Mozart, 92110 Clichy

—
contact@gnchr.fr

—
www.gnchr.fr