



Projet d'étude et d'expérimentation
"Réfèrent de parcours" pour les personnes en situation de handicap d'origine

Éléments de contexte :

Les membres de Galaxie ont travaillé à plusieurs reprises sur des expérimentations de dispositifs spécifiques innovants. Le dernier en date, le projet CReHPsy (Centre Ressources Handicap Psychique), s'est déroulé de mars 2011 à décembre 2012, avec le soutien de la CNSA.

Durant la conduite de ces derniers travaux, les différents comités de réflexions associés à cette étude ont très souvent évoqué la notion de "réfèrent de parcours" en tant que réponse potentielle aux "ruptures" qui peuvent se manifester dans le parcours de vie des personnes en situation de handicap d'origine psychique. L'aspect éthique qui se rapporte à cette notion a soulevé quelques débats.

Au cours de cette même période, en Août 2011, est paru le rapport de l'IGAS sur "La prise en charge du handicap psychique" dont la recommandation numéro 56 est la suivante: "Engager une recherche action sur les fonctions « d'un réfèrent parcours - gestionnaire de cas » pour les personnes en situation d'handicap psychique". La CNSA est nommée comme autorité responsable de cette recommandation.

Les origines du "case management" remontent au début des années 1980. De nombreux programmes incluant des "gestionnaires de cas" ont été expérimentés partout dans le monde, en particulier dans les pays anglo-saxons et pour les personnes âgées.

Le "gestionnaire de cas" commence à apparaître en France depuis quelques années, et notamment dans le cadre du Plan Alzheimer et de l'expérimentation des MAIA. En France les expérimentations PRISMA-France et MAIA sont encore en cours.

Depuis la fin des années 90, des membres de nos réseaux réfléchissent sur cette forme d'accompagnement et certains d'entre eux l'ont déjà mis en œuvre.

En expérimentant le concept de "réfèrents de parcours", nous avons pour but d'observer la plus-value apportée dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap d'origine psychique et plus particulièrement, juger des bénéfices du "réfèrent de parcours" sur l'état de la santé et le bien-être des personnes, démontrer la plus-value qualitative apportée aux personnes dans leur parcours d'inclusion et d'accès à la citoyenneté et la plus-value économique.

Il s'agira aussi de tester et valider les contours de la fonction et des missions de ce type de professionnels.

Ce "réfèrent" doit pouvoir être garant du lien entre les différents intervenants et de la continuité des accompagnements. Il doit pouvoir assurer la continuité des parcours des personnes en difficulté du fait de leurs troubles psychiques et de leurs conséquences. Et au-delà du bénéfice que pourront en retirer les personnes bénéficiaires, les coûts générés par les "rechutes" en cas de "rupture" dans son parcours seront de fait moins importants.



Notre étude devra nous permettre de vérifier ces hypothèses pour valider les conditions d'un déploiement.

L'étude pourra permettre aux membres de nos réseaux de pouvoir maintenir et/ou mettre en oeuvre cette offre de service afin que nous puissions en faire une évaluation médico-économique, une analyse qualitative sur le parcours de vie des bénéficiaires et de vérifier que ce concept rentre dans le cadre éthique propre au champ investigué.

Les expérimentations seront portées par des membres de nos réseaux de professionnels (Galaxie-Agapsy-Croix-Marine) et doivent pouvoir être menée sur plusieurs territoires.

Objectifs et grandes lignes méthodologiques :

L'étude doit permettre d'observer des pratiques de terrain pour vérifier la pertinence du modèle et pouvoir en tirer des préconisations en vue de son déploiement. Il s'agira donc de :

- 1- Capitaliser sur les expériences en cours au sein de nos réseaux.
- 2- Choisir des modèles d'intervention et les observer pour mesurer l'impact d'un « référent de parcours »:
 - Impact qualitatif (objectivation des effets du référent sur l'inclusion socioprofessionnelle des personnes, sur la santé et le bien-être, sur l'accès à la citoyenneté) ;
 - Impact économique (au regard de la consommation de soins).
- 3- Définir les meilleures conditions d'intervention pour valider un modèle à déployer en:
 - Maximisant l'intervention du référent ;
 - Minimisant les coûts inhérents au suivi des personnes ;
 - Alimentant les réflexions éthiques autour de la notion de "référent de parcours".

Par le travail d'observation de « référents de parcours » sur plusieurs territoires, sur une durée de 3 ans et 1 mois il sera donc question de:

- Formuler une définition d'un "référent de parcours", à partir d'une concertation des acteurs du champ.

- Analyser les apports d'un "référent de parcours" en terme de fluidité du parcours des personnes, capacité à éviter les ruptures subies et retours aux soins en urgence, ainsi que l'étude de certaines questions telles que l'obligation ou non de nommer un référent, les modalités de choix de ce référent, les modalités de suivi, etc., via une enquête qualitative.

- Analyser les apports d'un référent de parcours sur l'inclusion sociale des personnes (logement, emploi, vie sociale...), sur leur santé, leur bien-être, leur consommation de soin...via une enquête médico-économique.

- Observer les situations des bénéficiaires ayant accepté d'entrer sur les dispositifs.



Organisation générale et déroulé de l'étude :

L'ensemble des travaux sera jalonné par la tenue de :

- 3 comités de pilotage nationaux pour le suivi du bon déroulement des travaux. Il regroupera la CNSA (co-financeur envisagé), la FDF (co-financeur envisagé), des administrateurs de Galaxie, FASM Croix-Marine et Agapsy, des personnes ressources qualifiées et l'équipe de coordination de l'étude.
- 6 à 8 comités de pilotages techniques pour travailler sur les aspects méthodologiques, techniques et favoriser la mutualisation des différents sites impliqués. Il regroupera les partenaires méthodologiques, des administrateurs de Galaxie, FASM Croix-Marine et Agapsy, les acteurs des sites porteurs d'expérimentations, d'autres partenaires ressources en fonction des étapes du projet et l'équipe de coordination de l'étude.
- 9 focus group sur chaque site (soit 18 focus group au total). Ces focus group seront constitués sur chaque site expérimental. Ils regrouperont les professionnels et leurs partenaires concernés par l'expérimentation, les représentants des usagers, les représentants des familles et l'équipe de coordination de l'étude. Ils permettront de faire des points de suivis réguliers, mais surtout d'aborder les questions éthiques qui se rapportent au concept de "réfèrent de parcours".

De Novembre 2013 à Mars 2014:

- Recherche de bénéficiaires volontaires sur les sites retenus et inscription dans le projet (nombre de personnes à préciser). A ce jour, il est envisagé que les personnes qui pourraient bénéficier de cet accompagnement soient informées par les MDPH après étude de leurs dossiers lors de CDAPH. Les personnes se verront proposer l'appui d'un référent de parcours. Eux seuls décideront s'ils souhaitent ou non en bénéficier. Les premiers critères d'éligibilité sont : la volonté des personnes de bénéficier du suivi proposé tout en acceptant de contribuer aux enquêtes qualitatives et médico-économiques qui seront menées tout au long de l'étude ; de relever du secteur public pour la prise en charge médicale (pour des raisons de recueil de données nécessaires à l'étude médico-économique).
- Phase de cadrage: le copil technique travaillera sur le volet qualitatif, l'organisation des sites, les missions du référent...

Mars 2014:

- Lancement des expérimentations (site après site pour pouvoir mener parallèlement une évaluation de l'expérimentation).

Décembre 2016 :

- Derniers recueils de données.

Mars 2017 :

- Rendu de l'étude.



Méthodologie :

Pour l'étude médico-économique, des recueils de données seront menés tous les 3 mois auprès des participants par les « référents de parcours » et traitées statistiquement par une unité de recherche pour mesurer les effets sur les modifications de prises en charge, les effets sur la santé des personnes, sur leur bien-être, la consommation de soin...

Pour l'étude qualitative, des recueils de données seront menés tous les 3 mois auprès des participants par les « référents de parcours ».

Tous les 3 mois également, des entretiens seront menés par l'équipe de coordination de l'étude (et/ou un cabinet externe) auprès des « référents de parcours » pour évaluer au fur et à mesure les leviers et les freins rencontrés dans la conduite de leur activité.

Il est également envisagé de pouvoir rapporter certains témoignages de manière descriptive par entretiens individuels réguliers auprès de 5 participants sur chaque site.

Concernant la finalisation de la méthodologie médico-économique et le design de l'évaluation de l'étude, ils sont en cours de préparation par l'Unité de Recherche en Economie de la Santé.

Concernant la méthodologie qualitative, elle sera affinée entre Novembre 2013 et Mars 2014 lors de la phase de cadrage de l'étude.

Missions et rôle du « référent de parcours » :

Le rôle des "référents de parcours" est de coordonner les parcours de vie de personnes en situation de handicap d'origine psychique, faciliter leur rétablissement, les aider à élaborer leur projet de vie et les aider à y accéder.

A ce jour, nous pouvons énoncer ses principales missions :

- Contribuer à l'évaluation des besoins de la personne en matière d'inclusion sociale et professionnelle;
- Contribuer avec la personne à l'élaboration de son projet de vie, faire une réévaluation des besoins régulièrement, synthétiser les besoins de la personne pour en rendre compte aux partenaires;
- Suivre et veiller à la mise en œuvre du parcours;
- Coordonner les interventions.

Le « référent de parcours » doit permettre d'améliorer l'inclusion sociale et professionnelle des personnes en situation de handicap d'origine psychique. Et plus largement, le « référent de parcours » doit accompagner le parcours de vie des personnes. Donc, contribuer à améliorer leur bien-être et leur santé mentale.



Pour l'étude, nous envisageons que chaque référent ait 25 personnes en suivi ce qui correspond à ½ ETP.

Bien évidemment, il y aura une phase intensive de mise en place. Et parfois, soit en raison de l'oscillation de la maladie, soit en raison des objectifs à atteindre dans la réalisation des projets des personnes, le référent sera sollicité plus fréquemment. Mais ces phases plus intenses doivent s'équilibrer par d'autres suivis qui au même moment nécessiteront moins d'investissement.

Enfin, au regard de la méthodologie, nous estimons que le référent devra consacrer à l'étude environ 12 heures par mois sans compter sa participation en CDAPH et au comité technique.