

# HANDICAPS RARES

## Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale 2021-2025



Le deuxième Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018 a permis de déployer le dispositif d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare, notamment à travers la mise en place des équipes relais handicaps rares (ERHR).

Le troisième schéma doit inscrire durablement la reconnaissance des situations de handicap rare dans les politiques publiques du handicap. Les progrès apportés dans l'organisation de l'offre doivent être consolidés en prenant en compte l'évolution du contexte institutionnel et le nécessaire développement de la démarche inclusive.

Les enjeux de ce schéma sont :

- l'adaptation et la continuité des réponses médico-sociales au bénéfice du parcours des personnes en situation de handicap rare ;
- une meilleure connaissance des situations de handicap rare pour optimiser les réponses ;
- la montée en compétence des professionnels et des proches aidants par la recherche, la formation et l'innovation ;
- la formalisation et la diffusion du savoir-faire expérientiel des personnes en situation de handicap rare et de leurs proches aidants ;
- le renforcement des coopérations avec les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et l'inscription de l'action des ERHR dans la démarche « Réponse accompagnée pour tous » ;
- l'inclusion et le soutien à domicile ;
- la structuration des articulations entre les plans et les démarches nationaux ;
- la mise en cohérence des différents dispositifs d'appui à la coordination des parcours ;
- le pilotage de la politique publique en faveur des personnes en situation de handicap rare.

# Les engagements du schéma national 2021-2025

Le troisième schéma est structuré autour de **trois axes déclinés en 9 engagements et 19 objectifs**. Concrètement, cela se traduira par **41 actions**.



## Axe 1. Assurer une réponse pour tous et pour chacun

**Améliorer en coresponsabilité le repérage, l'évaluation et l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare**

**Objectif 1 :** Renforcer la collaboration entre les ERHR et les MDPH pour permettre une meilleure prise en compte des personnes en situation de handicap rare.

**Objectif 2 :** Renforcer le cadre de la coresponsabilité pour favoriser les coopérations entre les secteurs sanitaire, médico-social et social.

**Reconnaître les attentes des personnes et de leurs proches aidants et accompagner les proches aidants**

**Objectif 1 :** Adapter les pratiques pour proposer des réponses de qualité et en proximité à partir des attentes des personnes accompagnées et de leur entourage.

**Objectif 2 :** Soutenir les initiatives support à l'autodétermination des personnes en situation de handicap rare et les projets en faveur de leurs proches aidants.

**Évaluer et soutenir le développement de l'offre au regard des besoins et en articulation avec les réformes et les démarches en cours**

**Objectif 1 :** Repérer les besoins en termes de réponses médico-sociales au bénéfice des personnes en situation de handicap rare.

**Objectif 2 :** Développer l'offre en fonction de l'observation des besoins territoriaux.

## Axe 2. Renforcer la dynamique d'intégration au sein des territoires et garantir la lisibilité de l'offre et la complémentarité des dispositifs pour les professionnels, les personnes et leurs proches aidants

Consolider les missions du groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR), des centres nationaux de ressources handicaps rares (CNRHR) et des ERHR, renforcer le travail en réseau et faciliter la circulation de l'information

**Objectif 1 :** Actualiser le cadre de concertation nationale et harmoniser les pratiques.

**Objectif 2 :** Poursuivre le développement des outils partagés.

**Objectif 3 :** Accompagner la montée en compétence spécifique de l'ensemble des membres du GNCHR.

Améliorer la connaissance et la reconnaissance des handicaps rares, l'accès aux droits et à l'information des personnes en situation de handicap rare

**Objectif 1 :** Reconnaître le handicap rare et son offre spécifique dans les systèmes d'information et les répertoires nationaux et régionaux.

**Objectif 2 :** Renforcer l'accès aux droits et à l'information des personnes en situation de handicap rare.

Conduire une animation territoriale et un pilotage des dispositifs en faveur de la coordination des parcours des personnes en situation de handicap rare

**Objectif 1 :** Définir les articulations entre les missions des ERHR et les différents dispositifs de coordination et d'appui aux parcours complexes sur les territoires.

**Objectif 2 :** Renforcer les articulations entre les secteurs sanitaires et médico-sociaux en lien avec les filières de santé, notamment maladies rares, sur les territoires.

## Axe 3. Produire, partager et diffuser les connaissances sur les handicaps rares pour apporter des réponses aux personnes

Soutenir la production de connaissances scientifiques dans le champ des handicaps rares

**Objectif 1 :** Développer la production de connaissances scientifiques dans le champ des handicaps rares.

**Objectif 2 :** Poursuivre autour des handicaps rares la structuration d'une communauté mixte de recherche en sciences humaines et sociales (SHS).

Diffuser la connaissance au service de l'amélioration des conditions de vie des personnes en situation de handicap rare et des proches aidants

**Objectif 1 :** Développer des actions d'information et de sensibilisation destinées aux professionnels et aux associations représentatives des personnes en situation de handicap rare.

**Objectif 2 :** Mettre à disposition les résultats de la recherche et de l'innovation dans le champ des handicaps rares.

Accompagner la montée en compétence des professionnels et des territoires dans le champ des handicaps rares

**Objectif 1 :** Définir une stratégie bisannuelle de formation professionnelle spécifique aux handicaps rares.

**Objectif 2 :** Soutenir l'innovation au service du développement des compétences.

# Les principes d'action pour le handicap rare en général et le troisième schéma en particulier

La notion de handicap rare vise la reconnaissance de situations de handicap peu nombreuses (rareté des publics), très spécifiques (rareté des combinaisons de déficiences), particulièrement complexes et difficiles à repérer, à évaluer et à accompagner (rareté et complexité des techniques d'accompagnement).

L'intrication des déficiences et leur interaction avec un environnement inadapté ont des effets néfastes multiplicateurs en termes de retentissement sur l'autonomie et la vie quotidienne des personnes concernées par un handicap rare. Les situations sont inédites et complexes et appellent des réponses qu'une seule institution ou un seul acteur ne peut détenir. Les solutions de compensation et l'appui à la mise en œuvre du projet de vie nécessitent l'intervention coordonnée de plusieurs acteurs.

Ainsi, le dispositif national handicaps rares dit « intégré » vise à garantir une réponse harmonisée et collective à toute personne en situation de handicap rare et à favoriser la continuité de son parcours de vie. Il repose sur une articulation entre différents niveaux d'intervention, local, régional et national. Il prend appui sur l'ensemble des acteurs qui s'impliquent avec un souci constant de complémentarité et de cohérence, dans le respect du rôle et des missions propres à chacun.

L'accompagnement de la personne en situation de handicap rare repose donc sur plusieurs principes.

## 1. Premier principe – La participation et l'expression de la personne, celles de sa famille et de son entourage et la reconnaissance de leurs savoirs et expertises spécifiques :

- prendre en compte la personne en situation de handicap rare, comme principale actrice de son parcours de vie ;
- associer l'entourage de la personne, aidants, parents et proches, à l'élaboration et à la mise en œuvre de son projet ;
- favoriser la **pair-aidance** pour soutenir la capacité de la personne et de ses proches.

## 2. Deuxième principe – La logique d'intervention fondée sur les capacités et les potentialités de la personne reconnue comme actrice et partenaire :

- promouvoir et inscrire dans la culture des équipes professionnelles accompagnantes le principe de **pédagogie du doute et du questionnement** (c'est-à-dire évaluer et comprendre les besoins et les capacités individuelles pour adapter les réponses) ;
- favoriser l'**évaluation multidimensionnelle** et l'analyse partagée par une observation fine, croisée entre professionnels et entourage et dans l'environnement de la personne ;
- diffuser les pratiques d'évaluation globale et fonctionnelle et les postures adaptées pour mieux connaître les potentialités de la personne et la soutenir dans son parcours de vie.

## 3. Troisième principe – La coopération entre les acteurs, la complémentarité des actions et le décloisonnement entre professionnels :

- contribuer à l'orientation et mobiliser toutes les ressources et les expertises nécessaires en réponse aux besoins et à la mise en œuvre du projet de la personne dans une logique de proximité et de **subsidiarité**<sup>1</sup> ;
- capitaliser les connaissances et développer le potentiel d'intervention local et les compétences collectives par la formation et l'appui aux pratiques professionnelles ;
- mettre en pratique la **coresponsabilité**<sup>2</sup> **institutionnelle et professionnelle** au sein du réseau et entre champs social, sanitaire et médico-social par une analyse partagée et une cohérence des interventions.

<sup>1</sup> Subsidiarité : La subsidiarité est un principe selon lequel la responsabilité d'une action publique revient à l'entité compétente la plus proche de ceux qui sont directement concernés par cette action. Ainsi, lorsqu'une situation excède les compétences d'une entité donnée, un autre niveau de compétence est mobilisé.

<sup>2</sup> Coresponsabilité : La coresponsabilité est entendue comme un engagement éthique, en l'occurrence celui de se mobiliser solidairement vis-à-vis des personnes en situation de handicap rare, d'éviter le renvoi de responsabilité, de mettre en place des procédures de coordination efficaces.

# Les équipes relais handicaps rares

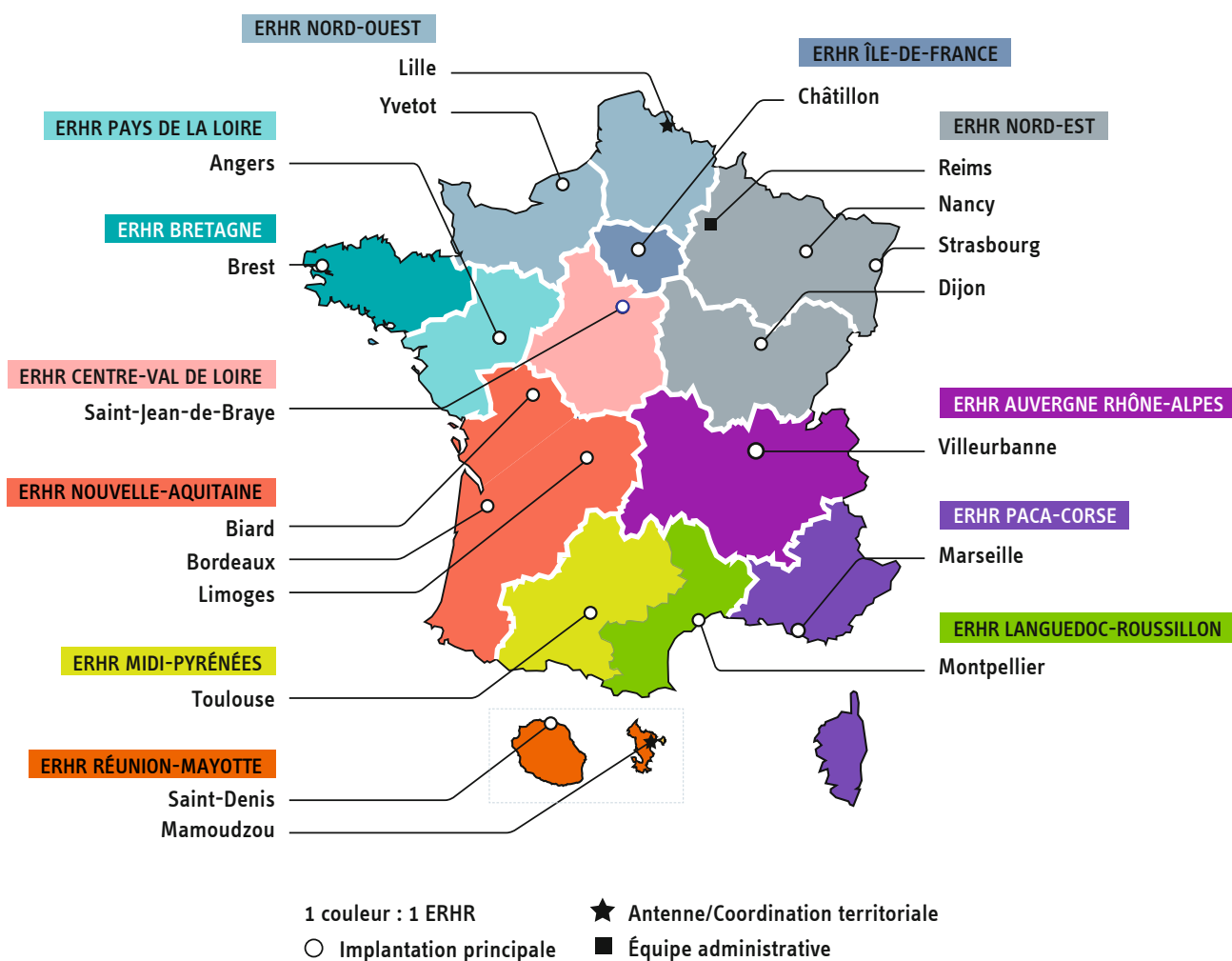
Créées et déployées à l'occasion du deuxième schéma handicaps rares et destinées aux acteurs et aux usagers, conjuguant proximité et expertise, les ERHR sont au cœur du dispositif intégré.

**Organisées en interrégions**, les équipes relais sont constituées de plusieurs professionnels. Elles se situent à l'interface entre les ressources spécialisées (CNRHR) et les ressources de proximité (établissements et services médico-sociaux notamment).

Elles ont pour missions de :

- conseiller et appuyer les familles et les professionnels pour élaborer une stratégie d'intervention globale et adaptée aux besoins de la personne et l'orienter avec sa famille vers le bon interlocuteur et les ressources compétentes ;
- mobiliser des acteurs autour des situations dont elles ont connaissance ;
- apporter leur appui à la formation des acteurs et à l'évolution des connaissances sur les situations de handicap rare avec les CNRHR et le GNCHR.

## Implantation des équipes relais handicaps rares



Régions au 1<sup>er</sup> janvier 2016 - Carte mise à jour le : 09/06/2020

Les coordonnées des équipes relais sont disponibles ici :

<https://www.gnchr.fr/reseau-acteurs-nationaux-regionaux-locaux/les-equipes-relais-handicaps-rares>

# Quelques chiffres sur le handicap rare en 2019

Le système commun d'information du dispositif intégré (SCIDI) piloté par le GNCHR et alimenté par les CNRHR et les ERHR a permis la constitution d'une première base de données chiffrées sur les personnes accompagnées par le dispositif intégré handicaps rares (DIHR).

## 2 389 personnes accompagnées par un ERHR ou un CNRHR :

- › 2 150 personnes accompagnées par les ERHR, soit une hausse de 29 % par rapport au nombre de personnes suivies en 2018 ;
- › 468 personnes accompagnées par les CNRHR.

## Origine des demandes :

- › 35 % des demandes émanent des familles et des personnes ;
- › 32 %, des établissements et services médico-sociaux ;
- › 11 %, d'un établissement sanitaire ;
- › 7 %, d'une MDPH ;
- › 8 % autre ;
- › 7 % non renseigné.

## Déficiences à l'origine du handicap rare des personnes accompagnées par les ERHR (données 2019) :

- › autres déficiences graves et affections chroniques : 58 %
- › déficience visuelle et autres déficiences : 15 %
- › déficience auditive grave et déficience visuelle grave : 13 %
- › déficience auditive et autres déficiences : 9 %
- › dysphasie grave : 3 %
- › attente de précision : 2 %

*M.B.* 378 personnes en situation de handicap rare avec épilepsie sévère sont accompagnées par les ERHR en 2019, soit 33 % de la population de la catégorie « Autres déficiences graves et affections chroniques » et 19 % de l'ensemble du public accompagné par les ERHR.

## 61 % des personnes accompagnées par les CNRHR et les ERHR ont une maladie rare.

**9 000 personnes en situation de handicap rare ont été identifiées à ce jour par les ERHR et les CNRHR** dans le SCIDI. Le handicap rare est une catégorie qui est peu répertoriée dans les outils populationnels. Par conséquent, le nombre total de personnes avec handicap rare n'est pas connu précisément.

## En 2019, dans le cadre de l'appui aux professionnels et aux établissements, les CNRHR et les ERHR ont conduit :

- › **246 actions de sensibilisation**, de développement des compétences et des connaissances ;
- › 95 actions de formation ;
- › **201 actions d'appui-conseil** sur des projets d'établissement, d'aménagement et de mise en place de démarches spécifiques.

## Développement de communautés de pratiques :

- › CNRHR CRESAM : surdicécité ;
- › CNRHR La Pépinière : TSA-déficience visuelle ; stimulation visuelle, neurovisuelle ;
- › CNRHR Robert Laplane : professionnels sourds ; psychomotriciens ; psychologues ;
- › CNRHR FAHRES : épilepsie et handicap en Pays de la Loire et en Bretagne.

**Plus de 3 000 personnes** ont participé à une action de sensibilisation (conférence, réunion thématique, webinaire).

**Près de 1 500 personnes** ont bénéficié d'une formation en 2019, organisée par les CNRHR (68 %) et les ERHR (32 %).