



# Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018

Juin 2015





# Sommaire

<b>Préambule</b> .....	<b>3</b>
<b>Présentation des objectifs du schéma 2014-2018</b> .....	<b>7</b>
<b>Contexte d'élaboration du schéma national 2014-2018</b> .....	<b>9</b>
1. Bilan et enseignements du premier schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013.....	10
<i>Objectifs et principes du premier schéma</i> .....	10
<i>Éléments de bilan du premier schéma</i> .....	11
<i>Enseignements du premier schéma et perspectives</i> .....	20
2. Le bilan des CNRHR et du GNCHR.....	24
<i>Les missions des CNRHR et l'activité des trois CNRHR : CRESAM, La Pépinière et Robert Laplane</i> .....	24
<i>Les missions collectives, communes et transversales des CNRHR et du GNCHR : 2011-2012-2013</i> .....	33
3. Méthodologie adoptée pour l'élaboration du schéma 2014-2018.....	39
4. Un second schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares.....	40
<i>Les liens avec d'autres plans ou programmes</i> .....	40
<i>Les chantiers nationaux</i> .....	40
<i>Les principes fondamentaux et transverses des actions du schéma</i> .....	41
<i>Les principes de mise en œuvre du schéma</i> .....	41
<i>Le pilotage national du schéma</i> .....	41
<i>La communication</i> .....	42
<b>Les actions du schéma 2014-2018</b> .....	<b>43</b>
1. Déployer l'organisation intégrée au sein des territoires.....	44
<i>Objectif opérationnel 1. Soutenir le processus d'intégration pour améliorer collectivement les réponses aux besoins et aux attentes des personnes</i> .....	44
<i>Objectif opérationnel 2. Donner à la personne, ainsi qu'à son entourage, les leviers et l'information lui permettant d'être actrice de son parcours et de ses choix</i> .....	52
2. Améliorer la qualité, la continuité des parcours de vie et l'accès aux ressources à tous les âges de la vie.....	57
<i>Objectif opérationnel 1. Améliorer l'accompagnement par le repérage précoce et l'évaluation des situations de handicap rare à tous les âges de la vie</i> .....	57
<i>Objectif opérationnel 2. Soutenir les initiatives et les expérimentations médico-sociales sur de nouvelles formes d'accompagnement</i> .....	63

<i>Objectif opérationnel 3. Faciliter la continuité du parcours de vie, notamment lors des transitions, par une meilleure articulation avec le champ sanitaire</i> .....	70
3. Développer les compétences individuelles et collectives sur les situations de handicap rare.....	76
<i>Objectif opérationnel 1. Structurer un programme de développement des compétences nécessaires à la prise en compte de la complexité des situations de handicap rare</i> .....	76
<i>Objectif opérationnel 2. Former les professionnels et les aidants sur les démarches et postures spécifiques aux handicaps rares</i> .....	81
<i>Objectif opérationnel 3. Développer les compétences collectives sur les situations de handicaps rares</i> .....	89
4. Améliorer la connaissance, promouvoir la recherche et la culture partagée sur les situations de handicap rare.....	92
<i>Objectif opérationnel 1. Améliorer la connaissance sur la population et la clinique des situations de handicap rare à tous les âges de la vie</i> .....	92
<i>Objectif opérationnel 2. Créer un environnement favorable à la recherche sur les handicaps rares et assurer la diffusion des connaissances produites</i> .....	97
<b>Tableau synoptique des actions</b> .....	<b>101</b>
<b>Suivi et évaluation du schéma pour les handicaps rares 2014-2018</b> .....	<b>111</b>
<i>La mesure des effets du schéma</i> .....	114
<i>Les indicateurs de suivi et de réalisation</i> .....	115
<b>Annexes</b> .....	<b>125</b>
<i>Travaux préparatoires</i> .....	125
<i>Retour sur l'enquête MDPH réalisée début 2014</i> .....	133
<i>Appels à recherche Handicaps rares : Projets retenus</i> .....	140
<i>Ressources documentaires</i> .....	141
<i>Personnes auditionnées ou concertées</i> .....	143
<i>Sigles et abréviations</i> .....	148

# Préambule

## Un nouveau schéma qui se situe dans la continuité du premier

Prenant appui sur l'avancée des connaissances et des actions initiées dans le premier schéma, ce schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018 vise à renforcer 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 prendre en charge (rareté et complexité des techniques d'accompagnement). Ces situations viennent interpellier les modes d'organisation et les savoirs professionnels et mobiliser les capacités d'innovation des acteurs. Il apparaît toujours aussi essentiel de poursuivre les efforts engagés sur une réponse nationale aux personnes en situation de handicap rare en matière d'organisation et de pratiques et d'intégrer pleinement les handicaps rares dans les politiques publiques du handicap et de la santé.

Ce schéma doit répondre à plusieurs grands enjeux :

- une volonté d'intégration des ressources existantes et d'innovation dans leurs modes d'organisation en vue d'améliorer la qualité de vie et la participation des personnes en situation de handicap rare à tous les âges de la vie ;
- une meilleure prise en compte de l'entourage dans le partage des savoirs et l'accompagnement ;
- la construction d'une culture commune de pratiques, d'intervention et d'évaluation entre les différents acteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires, les familles et la personne ;
- une définition du handicap rare renouvelée à partir de l'amélioration des connaissances et en lien avec la notion de handicap complexe.

## Un schéma qui s'appuie sur les principes fondateurs des politiques d'autonomie et sur les chantiers nationaux en cours

Les objectifs du schéma 2014-2018 s'appuient sur les textes fondateurs, notamment la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée par la France en 2010, et la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Le calendrier d'élaboration de ce schéma a été concomitant avec la circulaire DGCS/SD3B/CNSA/2081 du 22 novembre 2013 concernant la procédure de prise en compte des situations individuelles critiques des personnes handicapées enfants et adultes et les travaux menés dans le cadre de la mission pilotée par Denis PIVETEAU, qui ont abouti au rapport *Zéro sans solution* du 6 juillet 2014. Le calendrier a également permis de prendre en compte les orientations de la Stratégie nationale de santé et du projet de loi santé, qui ont pour objectif notamment d'améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

Les évolutions qui ne manqueront pas de s'engager dans les années à venir auront un impact sur l'organisation et l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare au même titre que de toutes autres personnes en situation de handicap. Cependant, la question de la rareté et de la spécificité des situations de handicap rare, l'éloignement des ressources expertes, la nécessité de combiner technicité et proximité situent l'organisation et les modalités de réponses à un niveau national prenant appui sur les territoires interrégionaux (et non départementaux).

La continuité du parcours de la personne et le défi des passages du secteur enfant au secteur adulte, comme celui de l'avancée en âge, se heurtent à des difficultés accrues et particulières liées à la rareté des lieux d'accompagnement possibles et aux difficultés d'expression et de participation des personnes et impliquent un relais étroitement organisé entre équipes professionnelles. Les spécificités et complexités de ces situations nécessitent, pour leur accompagnement, la coopération et l'innovation entre les acteurs du sanitaire, du médico-social et du social afin d'ajuster et d'adapter les réponses aux besoins particuliers de la personne.

À ce titre, la mise en œuvre du schéma et la diffusion des principes qu'il promeut favorisent l'expérimentation et contribuent à l'évolution du secteur médico-social, notamment sur la nécessaire articulation entre les acteurs des différents champs professionnels. Le handicap rare représente, par les modalités de travail, les évolutions de pratiques professionnelles et de coopération qu'il exige et les besoins de formation et de recherche qu'il met en évidence, un espace d'innovation au bénéfice de l'ensemble du secteur.

### **Un schéma qui apporte des réponses inscrites dans la logique de continuité des parcours de vie et de participation de la personne**

Ces réponses rejoignent les préconisations de différents rapports, notamment les propositions avancées dans le rapport *Zéro sans solution*.

- (1) **La mise en place du dispositif intégré dans le champ du handicap** avec la création des équipes relais qui ont pour mission la coordination entre les acteurs d'un territoire (MAIA), l'aide à la connaissance et à l'accès aux ressources rares et l'élaboration et la mise en œuvre de solutions répondant à des situations très spécifiques.
- (2) **L'appui aux maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)** dans l'évaluation de ces situations complexes requérant des expertises pour l'élaboration de propositions d'orientation et de compensation.
- (3) **L'articulation avec le secteur sanitaire** par la mise en œuvre d'outils et de modalités de travail permettant la coopération entre acteurs et par l'élaboration conjointe de stratégies d'intervention (dossier partagé, outils de suivi des situations, temps d'analyse de situations partagées multidisciplinaires et multidimensionnelles).
- (4) **Les liaisons entre les centres de références maladies rares (à travers les filières de santé maladies rares) et les centres ressources nationaux handicaps rares et équipes relais** : les liens doivent être envisagés pour l'ensemble des maladies rares ayant comme conséquence une situation de handicap rare et pour inclure des filières maladies rares au sein du dispositif intégré handicaps rares.
- (5) **Une meilleure valorisation de la place des familles et des personnes elles-mêmes** : l'ensemble des travaux relatifs au schéma met en évidence la prise en compte des savoirs profanes des personnes et des proches. Cela implique de s'interroger sur les postures professionnelles vis-à-vis de l'aidant familial sur chaque projet et d'inscrire la place de la personne en situation de handicap et de son entourage comme principe essentiel dans l'élaboration des réponses et la mise en œuvre des actions. Cela amène également à développer **la formation en direction des aidants et à reconnaître leurs savoirs** (thésaurus de savoirs profanes).
- (6) Des actions territorialisées et des modalités d'accompagnement interinstitutionnelles pour une meilleure prise en compte des **moments charnières du parcours liés à l'âge (jeunes adultes et personnes avançant en âge) ou à l'évolution des besoins de la personne** (évolution du projet, accueil temporaire, coportage des situations de personnes pour faciliter les transitions...).
- (7) Des réponses aux besoins des **situations avec comportements-problèmes** en approfondissant la question de la communication et la compréhension de la personne, avec et dans son environnement, et en favorisant la prise en charge de la santé mentale par des réponses de coopération entre équipes de soins psychiatriques, médico-sociale et sociale.
- (8) **Un appui essentiel à la formation des professionnels pour leur permettre d'acquérir les connaissances et les compétences nécessaires à l'accompagnement de la complexité des situations.** Ces formations peuvent s'appuyer sur les établissements ressources du territoire. L'enjeu est de favoriser l'évolution des pratiques en prenant appui sur les différentes expertises et ressources professionnelles ainsi que sur celles des aidants et des personnes, en mettant en œuvre la pédagogie du doute et du questionnement qui favorise l'innovation des savoir-faire et l'ajustement aux besoins particuliers.
- (9) **Le développement de la connaissance de la population, des besoins individuels et des réponses apportées par :**
  - La mise en place de la base de données « population, partenariat, activités » par le GNCHR (Groupement national de coopération handicaps rares) et, à partir de ces données, la constitution d'une base de données à visée épidémiologique en lien avec la base nationale maladies rares (BNMR).
  - L'appui à la recherche, la diffusion des connaissances et l'appropriation des résultats par les acteurs.

- (10) L'évolution des connaissances et des savoir-faire en termes de remédiation ou de pair-émulation concernant **les particularités de communication et de compréhension** de la personne, avec et dans son environnement.
- (11) Deux points d'attention seront à privilégier :
- Les besoins des adultes en établissement et à domicile.
  - L'avancée en âge des personnes handicapées et les doubles atteintes sensorielles chez les personnes âgées.

Le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018 a été arrêté le 18 novembre 2015 par la ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes et la secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion.





# Présentation des objectifs du schéma 2014-2018

Le schéma est structuré en quatre objectifs généraux articulés autour de dix objectifs opérationnels qui se déclinent en vingt-quatre domaines d'actions et soixante-dix actions.

## 1

### Déployer l'organisation intégrée au sein des territoires

**Soutenir le processus d'intégration pour améliorer collectivement les réponses aux besoins et aux attentes des personnes.**

**Domaine d'action A :** favoriser le déploiement de la démarche d'intégration sous le pilotage des ARS.

**Domaine d'action B :** déployer les équipes relais (ER), organiser l'articulation entre les ER, les CNRHR et les ressources locales.

**Domaine d'action C :** soutenir les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) dans leur participation au processus d'intégration.

**Donner à la personne, ainsi qu'à son entourage, les leviers et l'information lui permettant d'être actrice de son parcours et de ses choix...**

**Domaine d'action A :** mettre à disposition la connaissance, le répertoire des ressources et les outils sur les handicaps rares via un portail unique d'information et de documentation handicaps rares (GNCHR).

**Domaine d'action B :** informer et soutenir la personne, ainsi que son entourage, pour l'aider à réaliser des choix, à exercer ses droits et faciliter son parcours de vie à domicile ou dans le secteur spécialisé.

## 2

### Améliorer la qualité, la continuité des parcours de vie et l'accès aux ressources à tous les âges de la vie

**Améliorer l'accompagnement par le repérage précoce et l'évaluation des situations de handicap rare à tous les âges de la vie.**

**Domaine d'action A :** informer et sensibiliser les professionnels de la santé et du médico-social pour adapter les actions et les modalités de repérage précoce des situations de handicap rare.

**Domaine d'action B :** promouvoir une démarche d'observation clinique et pluridisciplinaire afin d'améliorer l'évaluation des limitations, des capacités et des besoins chez les enfants et adultes en situation de handicap rare.

**Soutenir les initiatives et les expérimentations médico-sociales sur de nouvelles formes d'accompagnement.**

**Domaine d'action A :** développer une offre d'accompagnement et de relais aux aidants familiaux des personnes en situation de handicap rare.

**Domaine d'action B :** identifier et soutenir les projets d'accueil spécifiques handicaps rares en établissements et services et capitaliser sur leurs pratiques.

**Domaine d'action C :** promouvoir des innovations pour un meilleur accompagnement des personnes en situation de handicap rare avec des comportements-problèmes.

**Domaine d'action D :** promouvoir des innovations pour un meilleur repérage et un accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées en perte d'autonomie en situation de handicap rare.

**Faciliter la continuité du parcours de vie, notamment lors des transitions, par une meilleure articulation avec le champ sanitaire.**

**Domaine d'action A :** définir et organiser les modalités de relais entre professionnels et entre établissements et services au moment des transitions, en particulier pour les jeunes adultes et les adultes vieillissants.

**Domaine d'action B :** faciliter l'accès aux soins et aux compétences sanitaires pour les personnes en situation de handicap rare par la mutualisation de plateaux techniques et le conventionnement.

**Domaine d'action C :** organiser des partenariats avec les filières maladies rares aux niveaux national et régional.

# 3

## Développer les compétences individuelles et collectives sur les situations de handicap rare

**Structurer un programme de développement des compétences nécessaires à la prise en compte de la complexité des situations de handicap rare.**

**Domaine d'action A :** développer et maintenir un haut niveau d'expertise au sein des CNRHR et des équipes relais (ER).

**Domaine d'action B :** identifier les besoins et les ressources en formation, les rendre visibles et organiser une stratégie de formation.

**Former les professionnels et les aidants sur les démarches et postures spécifiques aux handicaps rares.**

**Domaine d'action A :** formaliser les démarches d'accompagnement spécifiques aux situations de handicap rare afin de développer les compétences individuelles et collectives.

**Domaine d'action B :** soutenir et développer les compétences des aidants, de l'entourage des personnes et des intervenants à domicile.

**Domaine d'action C :** former et sensibiliser les professionnels des champs sanitaires et médico-sociaux sur les situations de handicap rare.

**Développer les compétences collectives sur les situations de handicap rare.**

**Domaine d'action A :** développer une compétence collective au sein des établissements médico-sociaux et sanitaires et avec les familles.

**Domaine d'action B :** développer des actions de formation sur l'approche clinique interdisciplinaire.

# 4

## Améliorer la connaissance, promouvoir la recherche et la culture partagée sur les situations de handicap rare

**Améliorer la connaissance sur la population et la clinique des situations de handicap rare à tous les âges de la vie.**

**Domaine d'action A :** améliorer la connaissance des populations en situation de handicap rare à tous les âges de la vie.

**Domaine d'action B :** mieux comprendre les situations de handicap rare avec troubles psychiques ou troubles envahissants du développement (TED).

**Domaine d'action C :** faire évoluer la définition des handicaps rares.

**Créer un environnement favorable à la recherche sur les handicaps rares et assurer la diffusion des connaissances produites.**

# Contexte d'élaboration du schéma national 2014-2018

# 1

## Bilan et enseignements du premier schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013

### Objectifs et principes du premier schéma

---

Le premier schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013 a été adopté par arrêté du 27 octobre 2009 de la ministre du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville et la secrétaire d'État chargée de la famille et de la solidarité.

Il visait à déterminer les priorités et les conditions de transformation, d'organisation et de développement à cinq ans de l'offre de service sociale et médico-sociale pour des enfants et des adultes en petit nombre confrontés à des besoins complexes et spécifiques, qui ne sont pas la simple addition des problématiques propres à chaque type de déficience principale.

Le schéma est pris en application des articles L. 312-5 et D. 312-193 du Code de l'action sociale et des familles (CASF), qui prévoient un schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares dont la définition est apportée par l'article D. 312-194.

La mise en œuvre du schéma national s'est appuyée sur l'hypothèse de développement et de diffusion des connaissances à partir des lieux d'expertises spécialisées autour des deux objectifs généraux :

- **Objectif 1. Augmenter quantitativement et qualitativement les compétences et les ressources collectives spécialisées disponibles sur le handicap rare.**
- **Objectif 2. Structurer territorialement les expertises et les accompagnements médico-sociaux.**

Le but était de mobiliser et de soutenir les compétences multiples par la formation, la production de connaissances et la recherche, complémentairement à la transformation et au renforcement de l'offre de service et des coopérations en quantité et en qualité au bénéfice des personnes en situation de handicap rare pour prévenir le risque d'éviction ou d'intervention inadaptée. Le premier schéma est fondé sur les principes suivants :

- la définition du handicap dans la loi du 11 février 2005 et son impact dans le processus d'accompagnement ;
- une conception dynamique des handicaps rares se précisant avec l'avancée des connaissances ;
- l'organisation des réponses médico-sociales pour les handicaps rares en intégrant les liens maladies rares-handicaps rares quand ils existent.

## Éléments de bilan du premier schéma

### Objectif 1. Augmenter quantitativement et qualitativement les compétences et les ressources collectives spécialisées disponibles sur le handicap rare

Le champ des handicaps rares est un champ récent pour lequel les savoirs et les expertises se sont développés par compagnonnage, par approche empirique, et sont issus de l'expérience. L'augmentation des ressources et des compétences collectives spécialisées a reposé sur la consolidation des centres de ressources existants, le développement de la recherche et l'information des professionnels afin d'améliorer le repérage des personnes en situation de handicap rare et de valoriser leurs capacités pour mieux les accompagner.

### Encourager la recherche, produire et formaliser des connaissances, développer la connaissance des besoins des personnes en situation de handicap rare

Le schéma a visé à la fois le soutien à la recherche et la formalisation des savoirs. Ces objectifs suivent l'évolution des missions des centres nationaux de ressources pour les handicaps rares et sont en lien avec les plans nationaux existants (plan national Maladies rares, plan Autisme).

#### Développer la recherche et capitaliser les savoirs

Sous l'impulsion du Conseil d'orientation scientifique pour les handicaps rares (COS) et de la direction scientifique de la CNSA, soutenus par la DREES, le développement de la recherche a dépassé les ambitions initiales assignées au premier schéma :

- Production de **l'expertise collective sur les handicaps rares par l'INSERM**, publiée en mars 2013<sup>1</sup> : réalisée à partir de la synthèse et de l'analyse critique de la littérature grise, scientifique, nationale et internationale sur le handicap rare, elle permet d'éclairer les pouvoirs publics dans leurs prises de décisions. L'exercice s'est avéré plus complexe qu'à l'habitude pour les onze experts concernés puisque le terme « handicap rare » n'existe pas dans la littérature étrangère. Néanmoins, l'expertise a abouti à la formulation de préconisations qui soutiennent la réflexion relative aux objectifs du schéma 2014-2018.
- Financement par la CNSA de **deux appels à projets de recherche, lancés sous la responsabilité scientifique de l'Institut de recherche en santé publique (IReSP) en 2011 et 2012**, portant sur la construction et la représentation du handicap rare, l'évaluation des limitations d'activités et l'analyse des ressources des personnes en situation de handicap rare, sur l'accueil et l'accompagnement (méthodes et structures), sur la vie quotidienne des personnes en situation de handicap rare et leurs restrictions de participation à la vie sociale (six projets retenus avec des résultats attendus en 2014 et 2015 – voir en annexe).
- **Enquête sur les parcours d'enfants en situation de handicap rare** : la CNSA subventionne les registres<sup>2</sup> du handicap de l'enfant de l'Isère et de la Haute-Garonne dans l'objectif de réaliser une enquête qualitative sur le parcours d'enfants en situation de handicap rare. Cette enquête a débuté en 2013 et est prévue sur une durée de deux ans. Les situations sont repérées dans la liste des enfants enregistrés qui, à huit ans, présentent une déficience neurosensorielle sévère. Il est prévu d'ici la fin de l'étude la participation de quarante familles : les résultats devront permettre de connaître les attentes des parents et des professionnels, de déterminer si les réponses proposées sont en adéquation avec les besoins et, dans le cas contraire, d'aider à une meilleure offre d'accompagnement.

1 [www.cnsa.fr/article.php3?id\\_article=1298](http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=1298)

2 Un registre est un recueil continu et exhaustif de données nominatives intéressant un ou plusieurs événements de santé dans une population géographiquement définie, à des fins de recherche et de santé publique, réalisé par une équipe ayant des compétences appropriées (arrêté du 6 novembre 1995 relatif au Comité national des registres).

## Les travaux conduits par Orphanet concernant les liens entre handicaps rares et maladies rares

L'observation des liens entre maladies rares et situations de handicap rare, quand ils existent, figurait comme un principe fort dans le premier schéma.

Afin d'améliorer l'information sur les situations de handicap découlant des maladies rares auprès des malades et de leur entourage, des aidants, ainsi que des professionnels du handicap, la CNSA, dans le cadre d'une convention avec l'INSERM, cofinance deux actions dont l'objectif est la mise à disposition de données qualitatives et des possibilités d'exploitation et d'interconnexion entre handicap et maladie. Les résultats attendus de ces actions sont de fournir aux professionnels du champ du handicap des données leur permettant de suivre et de prendre en compte de manière optimale les besoins des personnes, de contribuer à une meilleure orientation dans le système de soins et d'accompagnement social et médico-social, de favoriser l'accès des acteurs de proximité aux bases d'information spécialisée et d'adapter les informations diffusées aux besoins des professionnels en charge de l'accueil et de l'évaluation des handicaps.

Deux actions sont définies :

- L'indexation des maladies rares avec des termes issus de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) de l'Organisation mondiale pour la santé (OMS), en y ajoutant des attributs relatifs à leur sévérité, à leur fréquence dans la population des malades et à leur évolution temporelle. Cette indexation est réalisée à partir de l'interrogation de professionnels du champ et des associations de malades, ainsi que de la littérature quand elle existe. L'indexation de cinq cents maladies par an est visée.
- La production d'une série de textes d'information, destinés aux professionnels du champ médico-social (encyclopédie Orphanet du handicap), décrivant les situations de handicap associées aux maladies rares et les mesures d'accompagnement visant à limiter leur impact sur la vie des personnes (famille, scolarité, communication, vie professionnelle, vie quotidienne). L'enrichissement des textes de l'encyclopédie Orphanet grand public par l'introduction de trois sections dédiées spécifiquement aux situations de handicap résultant de la maladie est également réalisé. La production de trente nouveaux textes par an est ainsi visée. Ces textes sont mis à disposition sur le site d'Orphanet ([www.orpha.net](http://www.orpha.net)).

La convention 2010-2013 CNSA/INSERM a été renouvelée pour trois ans (2014-2016) et s'inscrit dans la continuité du travail initié au cours du premier schéma.

En dehors de cette convention, Orphanet publie chaque année un document, dans sa collection « Les cahiers d'Orphanet » (4<sup>e</sup> édition)<sup>3</sup>, dédié aux aides et aux prestations pour les malades atteints d'une maladie rare en France, auquel la CNSA contribue en tant que membre du comité éditorial.

<sup>3</sup> *Vivre avec une maladie rare en France : Aides et prestations*. Paris : Orphanet, décembre 2013, « Les Cahiers d'Orphanet ». [www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Vivre\\_avec\\_une\\_maladie\\_rare\\_en\\_France.pdf](http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Vivre_avec_une_maladie_rare_en_France.pdf)

L'INSERM a également apporté un appui méthodologique aux CNRHR pour formaliser leurs savoirs et savoir-faire acquis ces dix dernières années. Cinq référentiels, par handicap, sont en cours de réalisation : hypotonie et cécité, surdicécité primaire, surdicécité secondaire ou acquise, surdicécité tertiaire (liée au vieillissement), surdit  et d ficiency vestibulaire. Ils seront compl t s par des r f rentiels transversaux : diagnostic, communication, d placements... L'ensemble de ces travaux est pilot  par le Groupement national de coop ration handicaps rares (GNCHR).

Sur l'objectif de formalisation, on peut citer l'initiative de l'association Prader-Willi France qui a  labor  un r f rentiel sur les cons quences sociales de la maladie, financ  dans le cadre de la section V du budget de la CNSA<sup>4</sup>.

### L'organisation de colloques par le GNCHR et les CNRHR

- **Situations de handicaps rares et complexes : de l'entr e en relation   la communication – 12 et 13 d cembre 2012   Poitiers.**

Le sujet de la communication avec les personnes en situation de handicap rare est apparu comme saillant et commun   toutes les situations complexes. L'entr e en relation avec une personne sans mode habituel de communication et de langage questionne les pratiques. Ces rencontres professionnelles ont abord  les postures, les d marches et les outils pour am liorer ces interrelations et accorder du sens aux formes singuli res d'expression des personnes.

- **Paroles crois es parents-professionnels : les parcours de vie des personnes en situation de handicap rare et ou complexe. Discontinuit s-transitions-ruptures – 2 et 3 d cembre 2013   Paris avec le CLAPEAHA.**

Les questions li es aux parcours de vie – continuit s, transitions et ruptures – sont au centre des enjeux du secteur et sont d'autant plus aigu es que les situations sont rares et complexes. Le colloque a permis de r unir familles et professionnels sur ces enjeux en  largissant la r flexion aux situations de handicap complexe.

- **Surdic c t  : Identit , diversit , cr ativit . De la complexit  des situations   l'inventivit  des pratiques professionnelles – 30 et 31 janvier 2014   Toulouse.**

Premi res journ es d' tude et de formation sur le handicap rare surdic c t , organis es par le CRESAM et le r seau de partenaires du Sud-Ouest. Les objectifs consistaient   rassembler les professionnels concern s afin d'explorer ensemble un handicap rare peu connu et de mettre en  vidence un corpus de pratiques souvent inventives face   la complexit  et   la diversit  des situations de surdic c t . Les  changes ont port  sur les capacit s de rep rage des publics, sur les connaissances des d marches d' valuation ainsi que sur des techniques de prise en charge adapt es.

Les actes sont accessibles sur le site du GNCHR.

### D velopper la formation et les comp tences individuelles et collectives

Les actions de formation existantes sur les handicaps rares sont majoritairement propos es par les CNRHR sous diff rentes formes :

- formation-action d'une  quipe au sein d'un  tablissement ;
- formation inter- tablissements sur des probl matiques sp cifiques visant   adapter les comp tences ou   sp cialiser des professionnels ;
-  changes de pratiques avec des groupes de professionnels constitu s.

<sup>4</sup> *Guide de pratiques partag es pour l'accompagnement au quotidien des personnes avec le syndrome de Prader-Willi (SPW).* Prader-Willi France. 2014.

Le Conseil d'orientation scientifique handicaps rares a validé en 2012 les orientations de travail suivantes pour la structuration d'un dispositif national de formation :

- formation continue « commune et spécifique » des professionnels des établissements et services médico-sociaux, des MDPH et des aidants : développement d'une offre de formation graduée – de la sensibilisation à la professionnalisation – sur des aspects spécifiques de l'accompagnement et de la prise en charge d'une situation de handicap rare en particulier, autour d'une thématique précise ou d'une démarche spécifique ;
- développement de partenariats avec des universités sur des masters : accueil d'étudiants, partenariat de recherche, intervention des professionnels des CNRHR au sein des masters... ;
- formation des experts professionnels des CNRHR et des futures équipes relais.

La structuration nationale du dispositif national de formation « handicaps rares » confiée au GNCHR est à consolider. Le développement de la formation via les nouvelles technologies de l'information, la formation-action promue et développée par les CNRHR et la mise en place de partenariats sont des axes à privilégier.

## Informer et communiquer

### Promouvoir les handicaps rares, la pédagogie du doute et du questionnement<sup>5</sup> et les coopérations

Tout au long de la durée du schéma, la CNSA et le GNCHR ont communiqué pour rendre les professionnels vigilants face à ces situations peu fréquentes.

L'objectif de la communication a été à la fois d'illustrer la définition du handicap rare et de promouvoir la pédagogie du doute et du questionnement et les coopérations en articulant différents supports (événementiel, presse, réseau...). Elle s'est appuyée sur les temps forts du schéma et sur la publication régulière d'articles spécifiques : édition et diffusion d'un dépliant synthétique du schéma, du schéma intégral et d'une fiche de la collection « Les Mémos de la CNSA » (n° 23).

Le pilotage de la mise en œuvre du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013 :

- participation à la communication presse lors de l'annonce du schéma et diffusion de dossiers de presse à l'occasion de chaque comité de suivi ;
- parution de plusieurs articles dans le *Journal de l'action sociale* en septembre 2008, novembre 2009, décembre 2011 et février 2013 ;
- publication de plusieurs articles dans *La Lettre de la CNSA* (n° 13, n° 23, n° 26) ;
- parution d'un article dans les *Cahiers hospitaliers* n° 292 de septembre 2012, *Accompagner les personnes en situation de handicap complexe ou rare*, dans le dossier consacré à la CNSA ;
- interventions dans le cadre des séminaires de janvier des médecins coordonnateurs de la MDPH.

Les actions de communication comme les travaux conduits ont suscité l'intérêt des professionnels sur la problématique avec une réelle appropriation du sujet au sein du champ médico-social et par la presse spécialisée (*Lien social*, *ASH...*) à l'issue du premier schéma.

<sup>5</sup> La pédagogie du doute et du questionnement définit la démarche de questionnement, d'observation et d'innovation, la prise en compte des savoirs et des potentialités de la personne et de son entourage, la recherche de coopération avec des partenaires et d'expertises, nécessaires à l'équipe ou au professionnel pour construire les réponses adaptées et spécifiques aux besoins de la personne en situation de handicap rare.



## Objectif 2. Structurer territorialement les expertises et les accompagnements médico-sociaux

Les réflexions préalables à l'élaboration du premier schéma ont fait apparaître de fortes disparités des ressources disponibles pour accompagner les personnes. Le schéma avait pour objectif d'allier les impératifs de technicité/expertise et de proximité pour répondre aux besoins très spécifiques des personnes. Aussi, il est apparu comme nécessaire de consolider et de structurer les expertises au niveau national, de développer un maillage territorial grâce au relais des CNRHR au niveau interrégional et de renforcer les accompagnements médico-sociaux.

### La structuration nationale des ressources

La structuration nationale des ressources s'agissant de situations de handicap peu nombreuses s'est appuyée sur les CNRHR existants.

Confirmer la mission nationale des trois centres de ressources expérimentaux handicaps rares, à l'issue de l'évaluation externe de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), et la faire évoluer dans son organisation et ses priorités (mesure 1.2/3)

L'activité des CNRHR (CRESAM à Poitiers, La Pépinière à Loos-lès-Lille, Robert Laplane à Paris), dans leur période expérimentale de 1998 à 2010, s'est déployée sur les actions à caractère individuel. Confortés et autorisés par arrêté ministériel en juillet 2010, les CNRHR ont évolué vers un fonctionnement autour de trois missions génériques définies par l'ANESM<sup>6</sup>, à la suite de l'évaluation conduite en 2008, dans le but d'accroître leurs compétences collectives. Ces missions consistent en :

- capitaliser un haut niveau d'expertise, organiser les connaissances et les savoirs acquis et assurer leur diffusion ;
- évaluer les situations et apporter un appui à l'élaboration des projets d'accompagnement individualisé des personnes en situation de handicap rare ;
- apporter un appui aux professionnels.

La mise en place d'un **groupement de coopération sociale et médico-sociale** a constitué un cadre adapté à l'évolution des missions et à la mutualisation des connaissances tout en permettant à chacun des centres de conserver sa spécificité et son expertise.

Le GNCHR, créé par les associations gestionnaires des CNRHR, dont la convention constitutive a été approuvée par arrêté préfectoral le 12 juillet 2011, a permis un renforcement des moyens et une structuration du collectif autour des missions communes et transversales que sont la production et la formalisation des connaissances, la formation, la documentation, la communication et l'information et le développement des réseaux.

Le 13 mars 2012, la secrétaire d'État auprès de la ministre des Solidarités et de la Cohésion sociale a signé la convention d'objectifs et de moyens à l'occasion de la deuxième réunion du comité de suivi du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares. La convention garantit les moyens et la visibilité nécessaires au déploiement des missions du GNCHR, dont la dotation de fonctionnement a été établie.

Un dialogue permanent est établi avec la CNSA et la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) sur les avancées du plan d'action et les difficultés rencontrées, parmi lesquelles la tension entre actions à caractère individuel (hausse des demandes) et l'exigence de réponse aux évolutions des missions. Pour autant, les CNRHR et le GNCHR ont conduit des actions de communication (rencontres/colloques en 2012 et 2013, site internet dédié), des travaux sur la gestion documentaire, des réflexions préalables à l'élaboration d'une base de données nationale « population, partenariat, activité » et l'écriture de référentiels par situation type en cours de finalisation.

<sup>6</sup> Centres nationaux de ressources sur le handicap rare. Rapport final d'évaluation. Saint-Denis : ANESM, novembre 2008.

## Créer des ressources nationales complémentaires sur les combinaisons de handicaps rares avec épilepsie sévère et sur les troubles du comportement sévères (mesure 1.2/5)

Le premier schéma visait à construire des expertises spécialisées sur deux groupes de handicaps rares repérés dans le cadre des travaux préalables du schéma :

- handicaps rares et troubles du comportement sévères ;
- handicaps rares et épilepsie sévère.

### *Handicaps rares et troubles du comportement sévères (mesure 1.2/5.1)*

Les troubles du comportement sévères sont repérés comme étant assez fréquents dans les situations de handicaps rares et potentialisent les difficultés d'accompagnement. Le diagnostic des causes nécessite une expertise fine et particulière de l'intrication des fonctions, des liens avec l'environnement, des obstacles à la communication...

Suite aux travaux de concertation et au rapport *Adaptation des organisations médico-sociales aux enjeux des troubles du comportement sévères* de février 2012, conduit par le cabinet Alcimed et commandé par la CNSA, la structuration d'une expertise nationale handicaps rares et troubles du comportement sévères n'est pas apparue comme une réponse pertinente, les troubles du comportement sévères nécessitant de questionner plus largement l'organisation sociale et médico-sociale pour ce qui concernait l'accompagnement des personnes.

Les résultats des travaux offrent des perspectives de réflexion sur les conditions de l'optimisation de la prise en charge (pluridisciplinarité, stabilité, environnement adapté, communication, support sanitaire, réflexion sur l'effet iatrogène des structures) qui seront explorées au cours du schéma 2014-2018.

### *Handicaps rares et épilepsie sévère (mesure 1.2/5.2)*

L'épilepsie sévère non stabilisée fréquemment présente dans les situations rares complexifie la prise en charge et l'adaptation des accompagnements dans la durée. Le besoin d'information, de sensibilisation et d'appui est repéré pour les structures non spécialisées.

Le premier schéma a prévu la constitution d'une ressource nationale sur les versants médico-social et social des combinaisons de situations de handicap rare avec épilepsie sévère.

Les travaux de concertation préalables pilotés par la CNSA auprès des acteurs de l'épilepsie ont permis de préciser les besoins et les conditions nécessaires à l'organisation d'une ressource nationale : « Les experts ont évoqué le besoin de centralisation de l'information en un lieu unique, à la fois pour avoir une vision globale des différents services et ressources disponibles au niveau du secteur mais également pour favoriser le partage d'expériences et de bonnes pratiques pour l'évaluation, l'orientation et l'accompagnement des personnes. »<sup>7</sup>

Suite à la publication de l'appel à projets national relatif à la création d'un centre de ressources pour les handicaps rares à composante épilepsie sévère en mars 2012 par le ministère des Solidarités et de la Cohésion sociale, le projet de l'office d'hygiène sociale de Meurthe-et-Moselle et de l'établissement médical de La Teppe, réunis au sein de la Fédération d'associations handicaps rares et épilepsie sévère (FAHRES) a été retenu et le centre national de ressources autorisé par arrêté le 15 décembre 2012.

## Le développement de l'offre de service à projets spécifiques handicaps rares (axe 2.2)

L'objectif de développement d'une offre médico-sociale adaptée s'est appuyé sur l'instruction ministérielle n° DGCS/SD3A/2012/64 du 3 février 2012 relative à la mise en œuvre du schéma national pour les handicaps rares et sur son annexe, « Cadre de référence pour la création de places en établissements et services à projet spécifique

<sup>7</sup> Rapport de fin d'étape : Définition des conditions nécessaires à l'organisation nationale pour des ressources complémentaires sur les combinaisons de « déficiences graves et épilepsie sévère ». Étude réalisée par Alcimed pour le compte de la CNSA, juillet 2011.

handicaps rares », et a posé le principe d'une notification de crédits en deux temps :

- Une première vague a concerné des projets existants en région identifiés par les agences régionales de santé (ARS) au premier semestre 2012 et déjà examinés par le CROSMS (sauf dans le cadre de projets d'extension peu importante), mais non financés à ce jour faute de crédits. Cette première phase a pris en compte les projets d'accueil temporaire en lien avec le plan national Maladies rares.
- Dans un second temps, une nouvelle vague a été lancée par l'instruction n° DGCS/SD3A/CNSA/2013/405 du 22 novembre 2013 relative au financement des équipes relais et de places nouvelles en établissements et services médico-sociaux spécifiquement dédiés au handicap rare, sur la base d'appels à projets en interrégion en lien avec le déploiement des équipes relais.

#### *La première vague d'autorisations de création de places*

Sept dossiers sur onze ont rempli les conditions fixées dans l'instruction du 3 février 2012, relatives à l'inscription du projet dans une dynamique de travail en réseau, aux dimensions spécifiques des ressources humaines, aux modalités d'accompagnement prévues pour les personnes accueillies et au coût présenté. Ils ont reçu l'accord de la DGCS à partir de l'analyse de la CNSA et des avis des ARS concernées dans une logique d'interrégion, soit :

- Île-de-France (Paris) : service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) de trente places (enfants avec handicaps rares et épilepsie sévère). Financement de 790 000 euros – ouverture le 20 janvier 2014.
- Poitou-Charentes (Saint-Benoît dans la Vienne) : médicalisation de cinq places de foyer de vie pour adultes connaissant des combinaisons rares de déficiences sensorielles : 128 412 euros – ouverture le 1<sup>er</sup> mai 2014.
- Picardie (Amiens) : création d'une maison d'accueil spécialisée (MAS) de quarante-cinq places (adultes souffrant de maladies neurologiques à expression motrice et cognitive, dont la maladie de Huntington) : 3 800 000 euros. Il est précisé que cet établissement bénéficiera d'une aide de 800 000 euros au titre du plan d'aide à l'investissement (PAI – réserve nationale) 2012.
- Lorraine (Dombasle-sur-Meurthe en Meurthe-et-Moselle) : un service d'accompagnement médico-social pour personnes adultes handicapées (SAMSAH) de dix places (adultes porteurs du syndrome de Prader-Willi) : 110 000 euros.
- Midi-Pyrénées (Toulouse) : sept places d'accueil temporaire enfants pour 272 987 euros et huit places d'accueil hébergement permanent pour 509 000 euros.

Deux projets rattachés au plan Maladies rares ont en outre été retenus<sup>8</sup> :

- Franche-Comté (Saint-Lupicin dans le Jura) : dix-huit places d'accueil temporaire pour 885 000 euros – ouverture le 1<sup>er</sup> juin 2014.
- Pays de la Loire (Saint-Georges-sur-Loire en Maine-et-Loire) : huit places d'accueil temporaire pour 380 000 euros – ouverture en avril 2014.

Au total, le financement de ces sept projets représente 6 875 400 euros.

#### *Seconde vague d'autorisations de création de places*

La seconde tranche de création de places (volume : 23,6 millions d'euros) sera opérée à la suite des appels à projets interrégionaux à partir de 2014 sur la base de cahiers des charges rédigés par les ARS s'appuyant sur un cadre de référence national élaboré par la CNSA, les ARS et les associations représentatives. L'objectif est de permettre le développement et une répartition cohérente de l'offre à un échelon interrégional et en lien avec le déploiement des équipes relais.

<sup>8</sup> Ces projets sont à rattacher au plan national Maladies rares 2011-2014, dont la mesure A-5 prévoit le développement d'une offre médico-sociale de répit sous la forme de places d'accueil ou d'hébergement temporaire. Cette mesure est également en lien avec le programme pluriannuel de création de places pour personnes handicapées 2008-2012.

## La constitution de relais interrégionaux en réseau avec les centres de ressources nationaux et les lieux de ressources en interrégion

### *Les conclusions de l'état des lieux de l'offre disponible en interrégion*

Sous le pilotage de la CNSA, de la DGCS et du GNCHR, l'Association nationale des centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptées (ANCREAI), Ipso Facto et Alcimed ont dressé courant 2012 un état des lieux des ressources dans sept interrégions<sup>9</sup> métropolitaines, qui identifie les lieux de compétences et de ressources médicales, médico-sociales et sociales et les dynamiques existantes sur lesquelles s'adosser et organiser les réponses sociales et médico-sociales en lien avec le champ sanitaire. Ce travail avait été précédé d'un état des lieux de l'interrégion Grand-Est mené par l'ANCREAI.

L'état des lieux confirme l'intérêt d'une organisation qui croise une logique de filière et une logique de réseau comprenant différents niveaux d'intégration des problématiques handicaps rares<sup>10</sup>. L'intérêt est à la fois de mobiliser et de créer du lien entre les acteurs, d'augmenter leurs compétences et de faciliter la mobilisation des ressources aux échelons territoriaux de proximité. Cette organisation potentielle s'appuie sur un principe de subsidiarité et sur la possibilité de mobilisation en premier ressort de la ressource la plus proche, chacune d'elle étant une clé d'entrée dans le dispositif (*voir la synthèse en annexe*).

### *Les équipes relais : une nouvelle organisation des acteurs pour accompagner les personnes*

Le schéma national, pour répondre le plus justement à l'équilibre entre technicité et proximité, prévoyait la mise en place d'équipes relais. Et ce, dans un triple objectif :

- rendre les ressources spécialisées disponibles plus accessibles aux personnes ;
- poursuivre l'objectif de maillage progressif du territoire national ;
- dégager les centres nationaux de ressources des sollicitations individuelles au profit de l'accomplissement de leurs missions collectives.

En 2009, lors de la publication du schéma national, les modalités de cette structuration n'étaient encore qu'une hypothèse de travail. Depuis, les nombreux travaux réalisés sur le sujet de l'intégration (dont la généralisation des MAIA), sur l'évolution des projets des centres nationaux de ressources et sur le contexte actuel de mobilisation des ressources pour rendre fluide le parcours de vie des personnes confirment l'intérêt d'une organisation intégrée entre centres de ressources – équipes relais et ressources locales (qu'elles soient sanitaires, médico-sociales, sociales).

Les équipes relais identifiées à l'issue d'appels à candidatures lancés par les ARS au second semestre 2014 agiront en complément et en relais des centres nationaux de ressources et en appui aux acteurs locaux en vue de mettre en œuvre efficacement leurs différentes fonctions.

<sup>9</sup> Un premier diagnostic territorial des ressources a été conduit sur l'interrégion Grand-Est. Sur les bases de cette première étude, l'état des lieux des ressources a été étendu en mars 2012 à l'ensemble des interrégions en France métropolitaine sous l'égide du GNCHR, et piloté conjointement avec la CNSA et la DGCS. Il visait à connaître les ressources disponibles, identifier les éventuels manques et comprendre les dynamiques qui existent entre les ressources. *Diagnostic territorial des ressources existantes sur les handicaps rares : test méthodologique dans l'interrégion Grand-Est*. UZEAU (D.), BOUDAUD (A.), et al. Paris : ANCREAI, mai 2011. *État des lieux approfondi des interventions et des dynamiques d'acteurs relatives aux situations de handicaps rares par interrégion en France métropolitaine* (pour le compte du GNCHR). Alcimed, ANCREAI, Ipso Facto, novembre 2012. Les rapports sont disponibles sur le site du GNCHR : [www.gnchr.fr](http://www.gnchr.fr)

<sup>10</sup> Une filière se caractérise par une organisation verticale qui recouvre les différentes étapes successives du parcours de la personne alors que le réseau est une organisation horizontale qui se rapporte à leur simultanéité et à la concertation entre acteurs pouvant aboutir à l'élaboration de projets communs. Pour les situations les plus complexes, la coordination des réponses s'appuie sur une logique de filière permettant l'orientation et l'adressage entre acteurs et une logique de réseau permettant une stratégie partagée d'intervention individuelle ou collective.

Cette structuration prend appui sur les interrégions telles que définies par l'arrêté ministériel du 24 janvier 2006 fixant les groupes de régions prévus à l'article L. 6121-4 du Code de la santé publique :

- Guadeloupe, Guyane et Martinique : interrégion Antilles-Guyane – cette interrégion fera l'objet d'une investigation lors de la seconde génération du schéma : à ce titre elle ne faisait pas l'objet du diagnostic des ressources prévu dans le schéma 2009-2013.
- Alsace, Bourgogne, Champagne-Ardenne, Franche-Comté, Lorraine : interrégion Est.
- Basse-Normandie, Haute-Normandie, Nord-Pas-de-Calais, Picardie : interrégion Nord-Ouest.
- Bretagne, Centre, Pays de la Loire, Poitou-Charentes : interrégion Ouest.
- Auvergne, Rhône-Alpes : interrégion Sud-Est.
- Corse, Provence – Alpes – Côte d'Azur, Languedoc-Roussillon : interrégion Sud-Méditerranée.
- Aquitaine, Limousin, Midi-Pyrénées : interrégion Sud-Ouest.
- Les régions Île-de-France et Océan Indien sont considérées comme des échelons à part entière, sans approche interrégionale.

## Enseignements du premier schéma et perspectives

---

L'enjeu essentiel pour les situations de handicaps rares, encore confidentielles à la publication du premier schéma, portait sur la connaissance et la compréhension de leur spécificité. Le temps a représenté un facteur important pour mobiliser l'intérêt des acteurs afin d'engager la mise en œuvre des actions dans un contexte réceptif.

Le calendrier du schéma en a été modifié avec une mise en œuvre des actions décalée par rapport aux prévisions initiales. La mise en place d'étapes de réflexion, de différents travaux (études de faisabilité, concertation, état des lieux) a motivé l'intérêt pour les situations rares et a permis de mobiliser les acteurs par les questionnements suscités.

Les éléments essentiels de l'accompagnement adapté des personnes en situation de handicap rare préfigurent un changement dans les modes et les postures traditionnels de prise en charge et d'accompagnement : stratégie globale d'intervention partagée, place de la personne et de l'entourage, stratégie de communication de la personne, coresponsabilité des professionnels impliqués, articulation des soins et de la prise en charge sociale, territorialisation des réponses, adaptation de l'environnement (géographie des lieux, communication).

### Les actions du schéma 2009-2013 qui restent à approfondir

#### *Une meilleure valorisation de la place des familles et des personnes elles-mêmes*

L'ensemble des travaux relatifs au schéma montre que la prise en compte des savoirs profanes des personnes et des familles est essentielle. Cela implique de s'interroger sur les postures professionnelles vis-à-vis de l'aidant familial sur chaque projet et d'inscrire la place de la personne et de son entourage en tant que principe essentiel de la mise en œuvre des actions.

#### *L'évolution de la définition du handicap rare*

À la lumière des différents travaux engagés durant le premier schéma national, il paraît important de poursuivre la réflexion sur l'évolution de la définition des handicaps rares en liaison avec les travaux de recherche<sup>11</sup> et sur une connaissance plus précise et affinée des situations repérées comme situations de handicap rare.

L'expertise collective<sup>12</sup> de l'INSERM rappelle que « le terme de handicaps rares n'a pas d'équivalent stabilisé dans le contexte international et la notion de handicaps rares questionne les modèles conceptuels du handicap en général qui sous-tendent les définitions réglementaires françaises. » et que « si la définition dans la législation française a permis d'identifier certaines catégories de personnes, elle n'est opératoire ni d'un point de vue scientifique, ni d'un point de vue politique ». L'Europe utilise la notion de *Persons with Complex Dependency Needs*.

Elle précise que les situations de handicap complexe constituent la résultante de l'interaction de trois types de difficultés :

- l'intrication et la sévérité des altérations de fonction et/ou des répercussions sociales rencontrées par les personnes ;
- le caractère problématique d'une évaluation globale et partagée de la situation et de ses besoins ;
- les incapacités ou difficultés, constatées par les différents professionnels (sanitaire, social, médico-social, scolaire), à mettre en œuvre avec les personnes une stratégie globale d'intervention partagée sur un territoire de vie donné.

---

11 Notamment, l'expertise collective sur les handicaps rares de l'INSERM, l'étude sur les situations complexes conduite par le CEDIAS pour le CLAPEAHA, les résultats des projets de recherches conduits dans le cadre de l'appel à recherche Handicaps rares de l'IRReSP.

12 *Handicaps rares, contextes, enjeux et perspectives*. Paris : INSERM, mars 2013.

L'étude du CLAPEAHA souligne que ces situations de handicap renvoient aux « formes spécifiques d'interdépendance entre les individus » qui incluent différents acteurs, leurs interactions et le cadre qui les entoure<sup>13</sup>.

**Cet objectif s'accompagne de la nécessité de mieux connaître la population en situation de handicap rare : la mise en place d'une base de données nationale et partagée permettra d'alimenter cette réflexion.**

*Le déploiement du dispositif intégré handicaps rares*

Le Conseil de la CNSA préconise une évolution en profondeur des politiques de santé vers une organisation plus intégrée.

« Une telle organisation permettrait en effet de dépasser les cloisonnements institutionnels et de lever les obstacles tarifaires et juridiques qui entravent l'articulation des interventions des différents professionnels et par conséquent complexifient les parcours des personnes.

**L'organisation intégrée repose sur trois principes majeurs :**

- une responsabilité partagée et des objectifs communs pour les acteurs d'un territoire intervenant auprès d'une même population ;
- une remise en question par chacun de son propre fonctionnement, pour clarifier ses domaines de compétences et les limites de ses interventions, adopter des processus et des outils communs aux acteurs du territoire (par exemple une même grille d'analyse des situations et un même répertoire des ressources pour tous les guichets d'accueil d'un territoire, quelle que soit l'institution à laquelle ils appartiennent) ;
- un cadre sécurisé pour le partage d'informations entre professionnels dans le respect des droits des personnes. »<sup>14</sup>

Aussi **l'intégration** a-t-elle été retenue par la CNSA et la DGCS comme **le mode d'organisation le plus adapté au déploiement du dispositif d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare**. L'organisation intégrée vise à promouvoir et/ou développer de nouveaux modes de coopération entre les acteurs des champs de la prévention, du soin, de l'accompagnement médico-social et du social afin de répondre aux besoins des personnes et des professionnels en matière d'organisation des accompagnements et des ressources et de prise en compte de la multidimensionnalité des situations à prendre en charge.

Elle a pour objectifs de répondre à :

- l'exigence de continuité par des services adaptés à l'ensemble des besoins des personnes et aux compétences des professionnels ;
- l'amélioration de la lisibilité de l'offre de services ;
- l'orientation des personnes en fonction de l'évolution de leurs situations ;
- une meilleure articulation et coopération des professionnels entre eux ;
- la construction de savoirs nouveaux.

<sup>13</sup> *Recherche-action nationale. Les situations de handicap complexe : Besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne.* ASENCIO (A.M.), FIACRE (P.), PEINTRE (C.), BARREYRE (J.Y.), (dir.) Paris : CEDIAS, février 2013. Étude financée par la CNSA et la section Économie sociale CHORUM.  
[www.creai-idf.org](http://www.creai-idf.org)

<sup>14</sup> *La Lettre de la CNSA*, n° 24, septembre 2013 sur la base du rapport annuel 2012 de la CNSA.

L'intégration dans le champ des handicaps rares prend appui sur :

- le développement des relais médico-sociaux à l'interface des centres nationaux de ressources et des acteurs de terrain par la mise en place des équipes relais interrégionales<sup>15</sup> ;
- La mise en place d'un système d'information partagé piloté par le GNCHR ;
- Le développement de compétences collectives et de coopérations opérationnelles entre acteurs croisant intervention en filière et en réseau ;
- La promotion de la création de places en lien étroit avec les agences régionales de santé.

Elle se base sur neuf territoires interrégionaux.

Le dispositif intégré s'envisage en considération de l'ensemble des combinaisons prévues au CASF (y compris les associations de déficiences graves avec affections chroniques), avec l'ensemble des professionnels (dont ceux du diagnostic précoce, voir la mesure 1.3) et à tous les âges de la vie.

Aussi, il conviendra de prendre en compte dans le dispositif intégré :

- la place du domicile, des aidants et des services généralistes et spécialisés ;
- la consolidation et le développement sur l'ensemble du territoire du repérage précoce et de l'évaluation fonctionnelle (mesure 1.3/1) ;
- les articulations entre le champ sanitaire et le champ social et médico-social pour une meilleure orientation des personnes et une meilleure prise en compte des besoins de compensation ;
- les possibilités d'implication des MDPH et d'appui à l'évaluation des équipes pluridisciplinaires.

**L'appui aux MDPH pour permettre une meilleure connaissance et évaluation des situations des personnes** avec handicap rare sera essentiel puisqu'un des traits marquants de ces situations est le caractère problématique de leur évaluation globale et partagée. De plus, la prise en compte des différentes formes d'interdépendance de la personne avec son cadre de vie et les acteurs de son environnement, mais également entre les différents acteurs – proches, aidants, professionnels – apparaît déterminante.

#### *Les liaisons entre centres de références maladies rares et handicaps rares*

Le schéma proposait également de « renforcer les coopérations entre CNR et CRMR » (mesure 1.2/4). La priorité du nouveau schéma porte sur le repérage précoce et la création de filières d'accompagnement à l'instar des liens existants entre le syndrome de Usher et la surdité. Les liens sont à envisager pour l'ensemble des maladies rares ayant comme conséquences une situation de handicap rare (et pas uniquement sur les situations conjointes CNRHR et CRMR) et dans une perspective d'inclusion des CRMR, identifiés comme lieux d'expertise par l'état des lieux réalisé sur les handicaps rares cité plus haut, et des filières maladies rares) concernés au sein du dispositif intégré handicaps rares .

Ces deux derniers aspects s'inscrivent dans la perspective de montée en charge du dispositif intégré sur l'ensemble des combinaisons de déficiences et avec l'ensemble des professionnels.

#### *Les situations de handicap rare avec troubles du comportement sévères*

Les combinaisons avec troubles du comportement sévères pointés comme entrave à l'accompagnement et source de mise en difficulté des équipes font partie des situations de handicap rare qui mobilisent des interventions complexes. Si la création d'un centre national de ressources dédié n'a pas été retenue comme solution satisfaisante pour répondre à ces problématiques, ces combinaisons doivent pouvoir trouver des réponses en lien avec la structuration de l'offre infranationale.

<sup>15</sup> Cahier des charges des équipes relais dans l'instruction n° DGCS/SD3A/CNSA/2013/405 du 22 novembre 2013.  
[www.cnsa.fr/IMG/pdf/cir\\_37749.pdf](http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/cir_37749.pdf)



Les réflexions portant sur les compensations à mettre en œuvre feront l'objet d'actions dans le prochain schéma visant à prévenir et à mieux prendre en charge les comportements-problèmes : adapter la communication, l'environnement et les organisations à la variabilité des états semble être un moyen de prévention et d'apaisement des troubles. La formation et la coopération entre professionnels des différents secteurs apparaissent essentielles.

#### *La prise en charge des adultes en établissement et à domicile*

La situation des adultes interroge l'estimation des capacités des personnes adultes handicapées par les aidants professionnels et en conséquence le développement des potentialités de ces personnes. Le prochain schéma visera à définir les conditions de repérage et à mettre en œuvre un plan d'action avec les ESMS concernés et l'appui des CNRHR. Une première étape concernera les adultes en établissement puis à domicile afin de s'assurer de l'évaluation globale de leurs besoins et de leurs potentialités, en particulier sur le versant sensoriel.

#### *Le vieillissement des personnes handicapées et les doubles atteintes sensorielles chez les personnes âgées*

En lien direct avec l'action précédente, il s'agit de caractériser les conditions de transfert des connaissances sur le handicap rare aux combinaisons de handicaps sensoriels ou de la communication liées aux polypathologies du grand âge, par des recherches actions associant les CNR et les EHPAD (action n° 4 de la mesure 1.3/2). Le CRESAM dispose de cette approche des personnes handicapées vieillissantes et pourrait être chef de file d'une expérimentation.

#### *La communication en situation de handicap rare*

Les stratégies de compensation des déficits de communication, objets des premières rencontres du GNCHR, restent un domaine à investir plus avant et ouvrent des perspectives de réflexion nationale : prévention des troubles du comportement, continuité des modalités de communication entre professionnels et parents, entre les espaces et les temps de parcours, outils et pratiques d'évaluation des capacités de la personne...

Cela se traduit par deux enjeux forts : un enjeu de formalisation des savoirs, de capitalisation des pratiques professionnelles et un enjeu de transfert des connaissances et de formation.

## 2

## Le bilan des CNRHR et du GNCHR

### Les missions des CNRHR et l'activité des trois CNRHR : CRESAM, La Pépinière et Robert Laplane

#### Introduction

Les actions menées par les centres nationaux de ressources handicaps rares (CNRHR) sont très spécialisées, en lien avec les problématiques des publics accompagnés et la personnalisation de la réponse.

Les centres nationaux de ressources handicaps rares sont :

- Le Centre national de ressources pour enfants et adultes sourdaveugles et sourds malvoyants (**CRESAM**), situé à Saint-Benoît (Poitiers), est géré par l'Association pour la promotion des personnes sourdes, aveugles et sourdaveugles (APSA).  
**Tél. : 05 49 43 80 50** – [www.cresam.org](http://www.cresam.org)
- Le Centre national de ressources pour personnes déficientes visuelles qui présentent une ou plusieurs déficiences associées (**CNRHR La Pépinière**), situé à Loos (Lille), est géré par l'Association nationale des parents d'enfants aveugles (ANPEA).  
**Tél. : 03 20 97 17 31** – [www.cnrlapepiniere.fr](http://www.cnrlapepiniere.fr)
- Le Centre national de ressources pour les enfants et adolescents présentant une surdit  associ e   d'autres d ficiences ou pathologies et pour les enfants atteints d'un trouble complexe de langage associ e   d'autres d ficiences ou pathologies (**CNRHR Robert Laplane**), situ e   Paris, est g r e par la Ligue fraternelle des enfants de France.  
**T l. : 01 45 89 13 16** – [www.cnrlaplane.fr](http://www.cnrlaplane.fr)
- Depuis novembre 2013, le Centre national de ressources handicaps rares   composante  pilepsie s v re (**CNRHR FAHRES**), situ e   Tain-l'Hermitage (le p le enfants adolescents est   Dommartin-l s-Toul), est g r e par la F d ration d'associations handicap rare et  pilepsie s v re (FAHRES).  
**T l. : 09 69 36 86 46** – [www.fahres.fr](http://www.fahres.fr)

Les actions   caract re sp cifique men es par les CNRHR peuvent  tre d crites comme suit :

- Une  valuation fonctionnelle de situations particuli res, un appui   l' laboration de projets d'accompagnement individualis s et un suivi dans le temps de ces situations, notamment dans les p riodes de transition, de changement d' tablissement ou de mode d'accueil...
- Un appui aux professionnels et aux structures par la diffusion d'information, la proposition de formations visant le rep rage des formes de handicap, le d ploiement de strat gies adapt es d'apprentissage et d'accompagnement (en  tablissement et au domicile), le d veloppement de r seaux partenariaux, le conseil, le soutien et l'appui aux projets des  tablissements, des services, des associations.
- La constitution de savoirs, notamment   partir des bases de donn es sur les populations suivies, le d veloppement et l' valuation des techniques d'apprentissage, de communication et d'accompagnement d velopp es aupr s des personnes (et de leur entourage).
- L'am lioration des connaissances des populations en situation de handicap rare et des modalit s d'intervention par la participation et la promotion de travaux de recherche.

Le maillage territorial autour des problématiques des handicaps rares vise un meilleur accès aux compétences spécialisées. Il se déploiera grâce à la création prochaine des équipes relais, à l'interface des CNRHR et des ressources sur le territoire. Une grande partie des actions spécifiques à caractère individuel des CNRHR sera transférée aux équipes relais, dès lors qu'elles seront opérationnelles.

Les tableaux et cartographies présentés ci-après agglomèrent les données des rapports annuels d'activité des trois centres nationaux de ressources handicaps rares ayant fonctionné pendant la durée du schéma national handicaps rares 2009-2013.

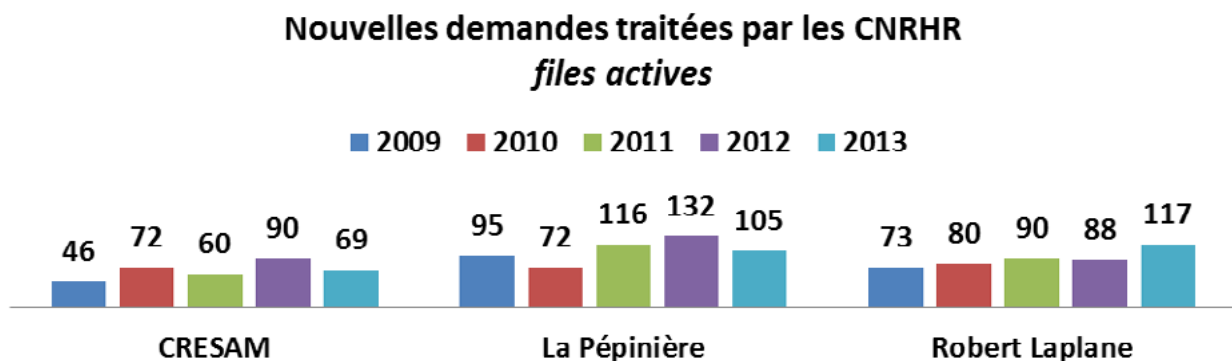
## Les nouvelles demandes et réinterpellations

### Nouvelles demandes traitées par les CNRHR de 2009 à 2013

Les nouvelles demandes adressées chaque année aux CNRHR présentent une forte augmentation en 2012, ce qui correspond à une plus grande visibilité des situations de handicap rare et à une communication importante dans les médias spécialisés (articles de presse, interviews, colloques...).

La mise en place du Groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR) contribue à faire connaître ces situations de handicap rare et complexe, comme les réponses particulières qui leur sont données.

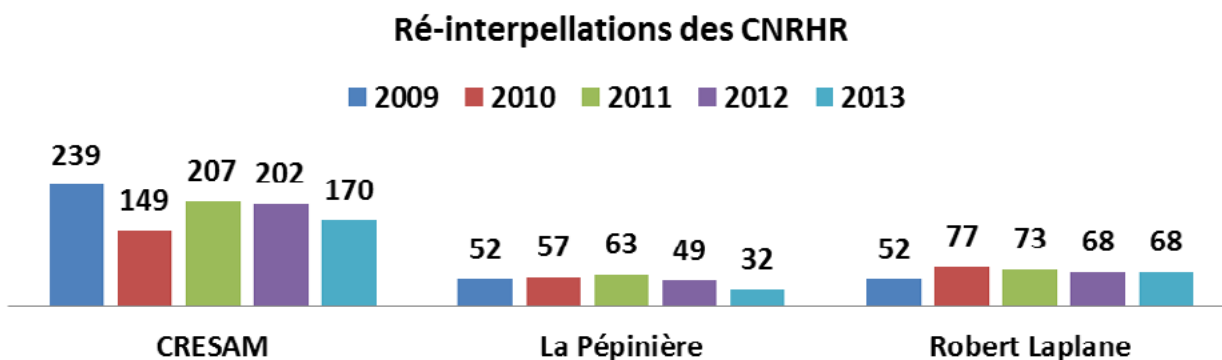
Le graphique ci-dessous est à rapprocher du graphique suivant (réinterpellations des CNRHR), qui montre que les CNRHR ont des pratiques de suivi des situations individuelles spécifiques, en lien avec leur histoire et leurs modalités d'intervention.



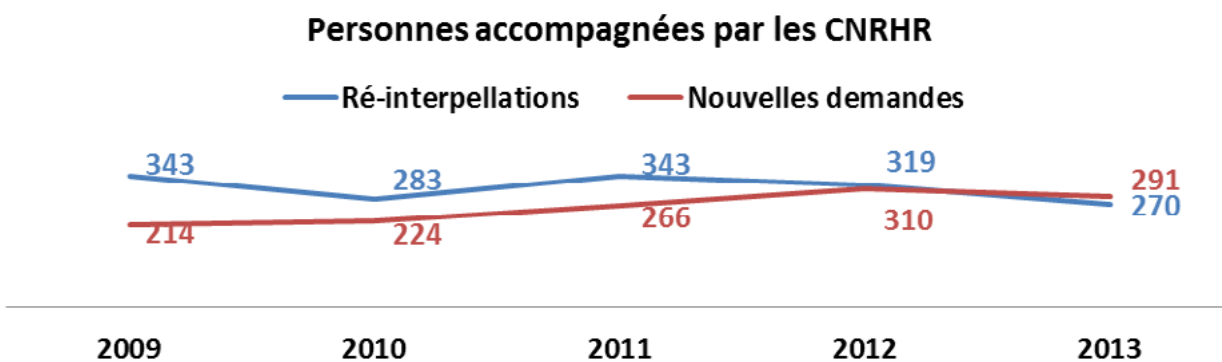
## Les réinterpellations des CNRHR agglomérées sur la période 2009 à 2013

Le graphique des réinterpellations complète le graphique des files actives<sup>16</sup> des CNRHR.

Depuis 2011, tous les CNRHR présentent une baisse du nombre de réinterpellations. Cette tendance est justifiée par le fait que les CNRHR ne procèdent qu'à un accompagnement ponctuel, aux étapes de la vie de la personne en situation de handicap rare.



## Évolution des demandes traitées par les CNRHR pour les personnes accompagnées dans la période 2009-2013



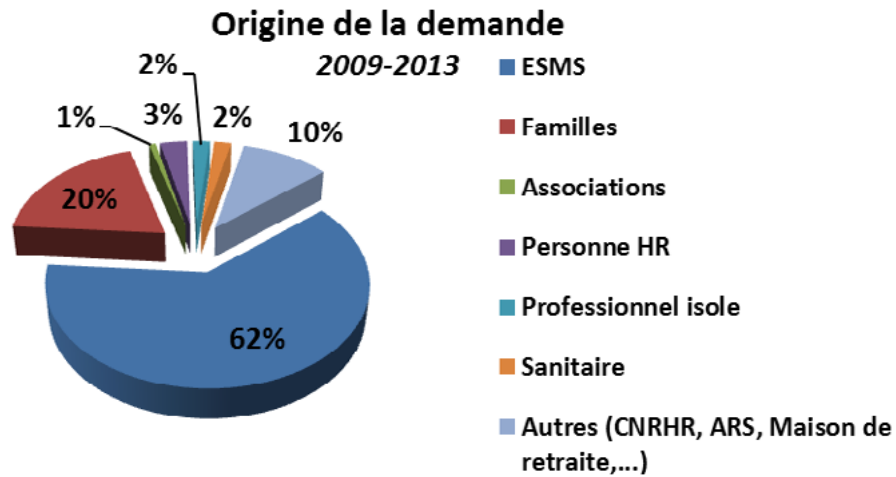
Le graphique précédent confirme l'augmentation des nouvelles demandes au cours des années, comme la baisse des réinterpellations, à partir de 2011.

Parallèlement, les missions communes et transversales (décrites dans la seconde partie de ce document) deviennent plus prégnantes dans l'activité des CNRHR.

<sup>16</sup> Nombre de personnes vues dans l'année.

## Origine des demandes adressées aux CNRHR

Données 2009-2013

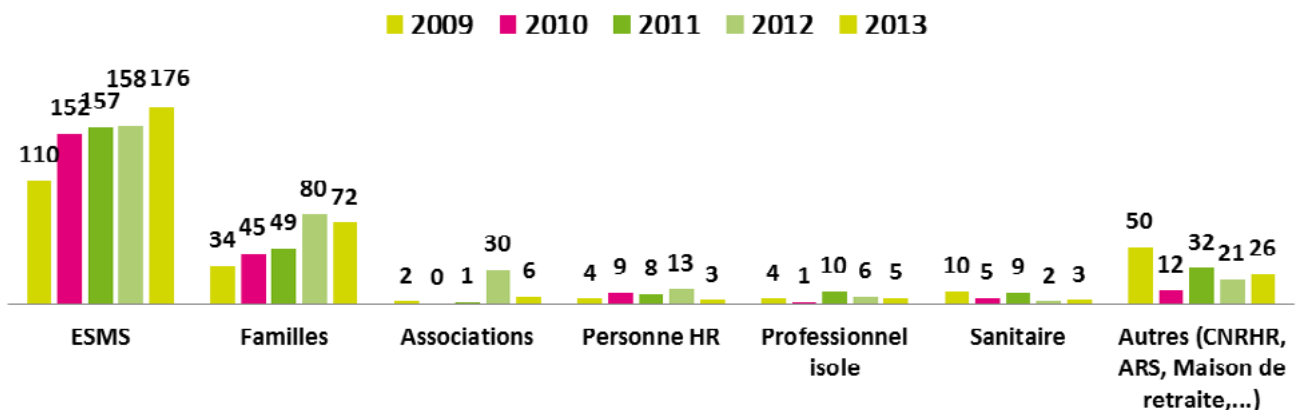


À partir de la valeur médiane des cinq dernières années (2009-2013), ce graphique représente les demandes adressées aux CNRHR.

**Plus de 60 %** des demandes adressées aux CNRHR proviennent des établissements sociaux et médico-sociaux, 20 % viennent des familles et 9 % sont issues d'autres structures : services sociaux, autres CNRHR, ARS, maisons de retraite...

Pour l'année 2013, on constate une augmentation du nombre des demandes des ESMS et, depuis 2011, une progression importante des demandes des familles, qui représentent 25 % en 2013.

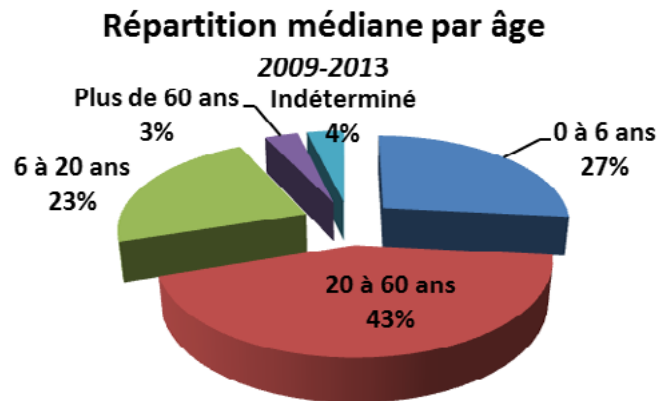
### Evolution de l'origine de la demande



Ce graphique confirme la répartition des demandes adressées aux CNRHR avec une majorité provenant des ESMS, suivies des familles.

## L'âge des personnes suivies par les CNRHR

Répartition par âge de 2009 à 2013 (données agglomérées sur les cinq années)



Pendant la période du schéma 2009-2013, 70 % des personnes suivies par les CNRHR étaient âgées de vingt ans ou moins :

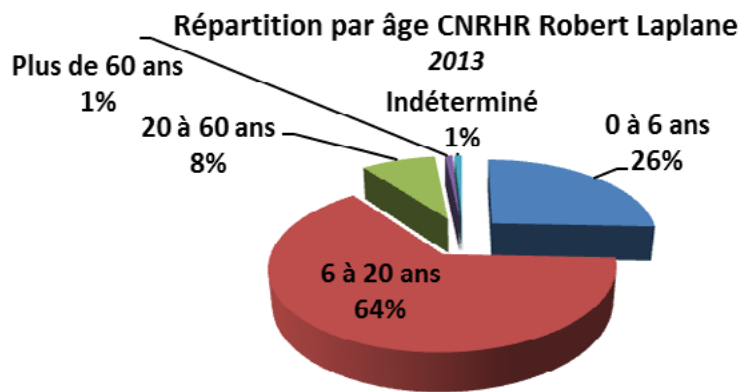
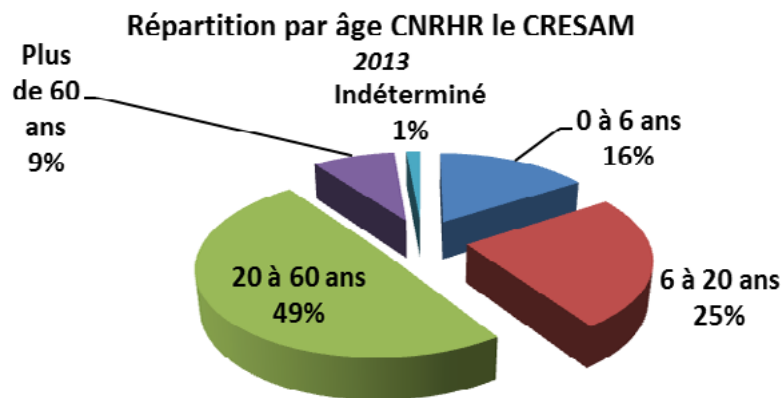
- plus de 25 % des personnes avaient moins de six ans ;
- plus de 40 % des personnes suivies par les CNRHR étaient des enfants et des jeunes âgés de six à vingt ans ;
- les personnes ayant entre vingt et un et soixante ans représentaient plus de 20 % de la population.

### Répartition par âge en 2013

Cette répartition se confirme en 2013. Cependant, il existe une forte disparité des tranches d'âge des personnes suivies selon les CNRHR :

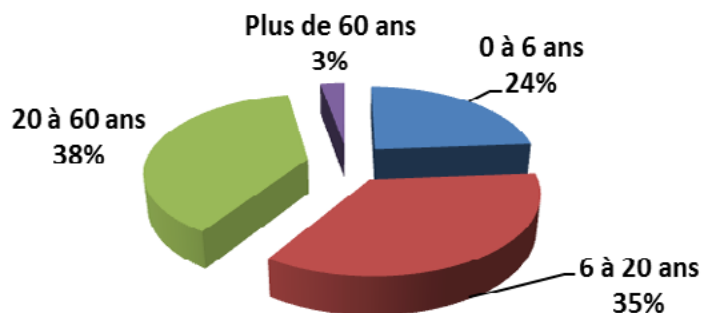
- CRESAM : 41 % d'enfants (de zéro à vingt ans) *versus* 58 % d'adultes (plus de vingt ans).
- Robert Laplane : 90 % d'enfants (de zéro à vingt ans) *versus* 9 % d'adultes (plus de vingt ans).
- La Pépinière : 59 % d'enfants (de zéro à vingt ans) *versus* 41 % d'adultes (plus de vingt ans).

#### Répartition de la population pour chaque CNRHR en 2013



#### Répartition par âge CNRHR La Pépinière

2013

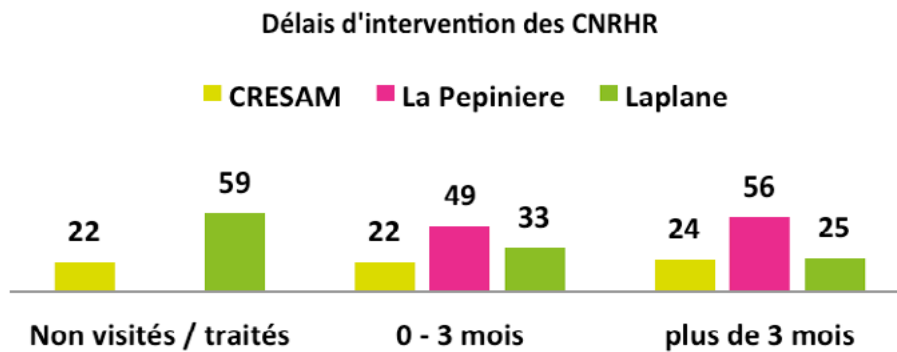


## Déficiences principales et troubles associés en 2013

	Déficiences principales associées	Précisions
<b>CRESAM</b>	<p>Surdicécité primaire : Polyhandicap et grande dépendance (problèmes sensorimoteurs, d'équilibre, de locomotion, cognitifs, troubles de l'oralité alimentaire).</p> <p>Surdicécité secondaire et tertiaire : Troubles identitaires, troubles de la personnalité et du comportement, difficultés du lien social (précarité, solitude, dépression...)</p>	<p>Une maladie rare comme origine de la situation de handicap : 80 % du public suivi – 42 % sont concernés par le syndrome d'Usher des différents types (1, 2, 3).</p> <p>Un diagnostic médical qui ne préjuge pas du diagnostic fonctionnel ni, par conséquent, du projet individuel de réadaptation le mieux ajusté.</p>
<b>Robert Laplane</b>	<p>Pour les enfants sourds : Les principales demandes portent sur les troubles associés dont les conséquences n'ont pas été repérées ou ont été mésestimées. Ces enfants présentent des difficultés d'accès au langage.</p> <p>Pour les enfants atteints du trouble du langage : Les demandes concernent les enfants accompagnés dans les sections d'établissements « troubles complexes du langage ».</p>	<p>L'activité concerne essentiellement les enfants. La déprivation linguistique est au cœur des préoccupations liées à leur développement.</p> <p>Les situations des adultes mettent en évidence des problématiques différentes de celles des enfants et concernent tout particulièrement la participation sociale et l'activité d'adultes très isolés.</p>
<b>La Pépinière</b>	<p>Troubles de la relation et de la communication (67 %).</p> <p>Déficience intellectuelle (52 %).</p> <p>Troubles envahissants du développement (14 %).</p> <p>Déficience motrice (50 %).</p> <p>Épilepsie (30 %).</p> <p>Prématurité (17 %).</p> <p>Syndrome ou maladie rare (23 %).</p>	<p>L'épilepsie est présente chez 25 % des personnes rencontrées.</p> <p>Une maladie rare comme origine de la situation de handicap : 16 % du public suivi.</p>



## Délais d'attente avant l'intervention des CNRHR en 2013



Il a été décidé d'analyser les délais d'attente pour une nouvelle demande sur l'année 2013. Un délai de trois mois a été retenu comme indicateur discriminant par les CNRHR.

En moyenne, la moitié des nouvelles demandes sont traitées au bout de trois mois.

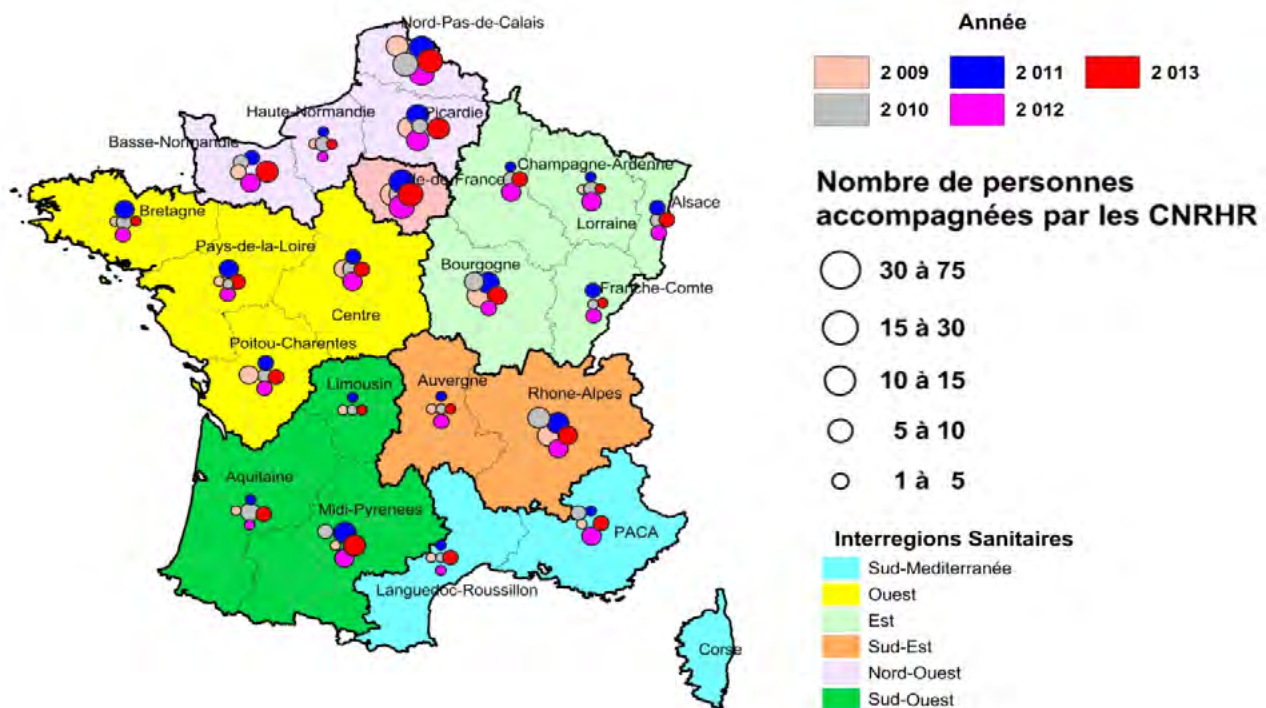
Pour l'autre moitié, le délai d'attente dépasse les trois mois.

La catégorisation des demandes (prioritaire/non prioritaire) et le peu de disponibilité des professionnels des CNRHR, très sollicités, constituent les raisons principales de ces différences de délais.

## Cartographie des personnes suivies par les CNRHR

### Origine géographique des personnes suivies, répartition par interrégion, année 2013

Les CNRHR interviennent dans toutes les interrégions. Sur les 290 personnes en situation de handicap rare accompagnées par les CNRHR, 31 % (90) se situaient dans le Nord-Ouest, 26 % (75) en Île-de-France et 11 % (33) dans l'interrégion Est. Les interrégions Ouest (22) et Sud-Ouest (24) représentaient chacune 8 % des personnes accompagnées, les interrégions Sud-Est (14) et Sud Méditerranée (14) respectivement 5 % et 4 %. 13 personnes ont bénéficié d'un accompagnement des CNRHR en Antilles-Guyane, mais aucune dans la région Océan Indien. Cette forte présence se justifie en partie par la localisation géographique des CNRHR.



La complexité des situations de handicap rare peut amener à mettre en œuvre l'accompagnement de personnes accueillies hors de leur région d'origine : à partir des situations connues des CNRHR et de l'état des lieux de 2012<sup>17</sup>, le GNCHR a produit une cartographie des lieux d'accueil et de ressources accueillant des personnes en situation de handicap rare ou complexe, hors de la région d'origine d'habitation de la personne ([www.gnchr.fr](http://www.gnchr.fr)).

<sup>17</sup> *État des lieux approfondi des interventions et des dynamiques d'acteurs relatives aux situations de handicaps rares par interrégion en France métropolitaine.* Alcimed, ANCREAI, Ipsos Facto, novembre 2012.  
[www.gnchr.fr](http://www.gnchr.fr)

# Les missions collectives, communes et transversales des CNRHR et du GNCHR : 2011-2012-2013

## Formaliser et gérer les connaissances (axe 1 du plan d'action)

### Formalisation

#### Base documentaire

« Organiser une base documentaire commune graduée en fonction des publics visés (les centres de ressources, les professionnels, les familles et les personnes concernées) et définir en commun une stratégie de diffusion plus large. »

- Migration vers le thésaurus Handicap et mise en place du groupe de travail de suivi du thésaurus.
- Ouverture complète de la base de données (tous les sites) permettant une consultation du catalogue en ligne.

#### Collaboration à Orphanet

Les CNRHR ont produit un certain nombre de fiches en 2011 et 2012, dont certaines sont déjà intégrées dans la base Orphanet. D'autres travaux, réalisés dans le cadre du deuxième volet Orphanet (production de fiches avec une porte d'entrée par situation de handicap rare), sont encore en attente de validation.

CNRHR	Intitulés des fiches
Robert Laplane	Surdit� et d�ficiences vestibulaire
CRESAM	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quinze fiches sur les maladies rares ont �t� compl�t�es : syndrome CHARGE, syndrome d'Usher de types 1, 2 ou 3, de rub�ole cong�nitale, de Fraser, de Stickler, d'Alstr�m...</li> <li>• Trois fiches sur les handicaps rares : surdic�cit� primaire, surdic�cit� secondaire de type A et surdic�cit� tertiaire de type C.</li> </ul>
La P�pini�re	Quatre fiches Orphanet : syndrome de Norrie, syndrome de Lowe, syndrome de Dravet, syndrome d'Angelman (en attente de validation).

#### Inscription dans les r seaux internationaux : CNRHR CRESAM et Robert Laplane (exemples)

- Premi res rencontres du r seau international francophone en surdic cit    Qu bec.
- R seau *Deafblind International* (DbI) : r seau *Acquired DeafBlind Network*.
- R seau *European Deafblind Network* (EDbN).

#### Quelques exemples de formalisation effectu s par les CNRHR

- CNRHR Robert Laplane, « Formalisation des connaissances dans le domaine de la surdit  avec d ficiences associ es » : production de r f rentiels Handicap rare et/ou parcours de vie. Ces r f rentiels permettent de formaliser la d marche de communication autre que le langage pour les enfants et une grille d' valuation psychomotrice et de rep rage des situations de handicap rare. L'objectif de ce travail est d'am liorer l'accueil, l' valuation, l'orientation et l'accompagnement sanitaire et psychosocial des enfants de z ro   trois ans en situation de handicap rare.

- CNRHR La Pépinière : Production de fiches proposant des entrées par situation de handicap rare. Le thème choisi était « Hypotonie, cécité et handicap rare ».

### Numérisation des vidéos de diagnostic fonctionnel

Depuis leur création, les CNRHR réalisent des vidéos d'enregistrement de leurs diagnostics fonctionnels et bilans d'observation. Ces vidéos montrent l'évolution des situations individuelles et de leur pratique. Elles sont désormais stockées par les CNRHR sur des disques durs externes. Ces stockages représentent 800 vidéos pour le CNRHR La Pépinière et 1 300 pour le CNRHR CRESAM.

Une vidéo, *Des savoir-faire à partager*, a été réalisée par un professionnel à la demande du GNCHR.

## Recherche : participation à des travaux de recherche et initiatives des CNRHR

### Participations aux travaux de recherche IRePS : la contribution des CNRHR à la recherche

#### CNRHR Robert Laplane

- Une étude clinique sur l'analyse des facteurs de troubles du langage chez des enfants sourds implantés : Un article est paru dans la revue ACFOS, intitulé *Difficultés d'accès au langage oral de l'enfant sourd implanté cochléaire : Étude transversale de 97 dossiers au centre national de ressources Robert Laplane*, étude réalisée par le médecin ORL et le neuropsychologue. Cette recherche pourrait aboutir à des pratiques permettant d'anticiper ou de prévenir les complications les plus prévisibles lors du développement des enfants.
- Collaboration ou pilotage de travaux de recherche en 2013 (exemples) :

Intitulé de la recherche	Pilote de recherche	Partenaire de recherche
Latéralité chez les bébés entendants et sourds	<b>Université Paris Descartes</b>	Université Paris Descartes
Évaluation des compétences en LSF	<b>CNRHR</b>	INJS de Paris
Transmission du WISC LSF	<b>CNRHR</b>	INJS de Paris
Recherche sur l'acquisition de la lecture sans les yeux	<b>CNRHR</b>	Jack SAGOT, enseignant spécialisé, et Dr Michèle MAZEAU

*CNRHR CRESAM (exemple)*

Par sa forte implication dans les réseaux internationaux, le CRESAM a largement contribué à un travail collectif de formalisation et de diffusion des connaissances en réalisant des *booklets* en surdicécité primaire.

- Rédaction d'un livre blanc sur la surdicécité en Europe (partenariat Grundtvig, publication en 2015).
- Intervention du CRESAM au huitième colloque international Dbl de Lille en août 2013 sur « Communication et surdicécité congénitale ». Présentation des quatre *booklets* et des DVD correspondants.
- Participation du CRESAM à REACH 112 (avec Orange Labs et Consortium européen).
- Intervention de Christine Aktouche (CRESAM) à la conférence ADBN, Lund, Suède, en novembre 2012.
- La canne électronique (CNRS d'Orsay).

*CNRHR La Pépinière (exemple)*

Le CNRHR poursuit son travail d'adaptation d'un outil d'évaluation pour les enfants aveugles présentant des troubles du spectre autistique, qui permettra d'établir pour chaque enfant un profil de ses capacités socioadaptatives afin de permettre aux équipes de rédiger un projet éducatif individualisé. La population ciblée par cet outil se situe dans le champ du handicap rare. La validation scientifique ne peut se faire de manière habituelle. La lecture critique de ce travail d'adaptation et d'analyse par un comité regroupant les experts dans le domaine de l'autisme ainsi que dans celui de la déficience visuelle sera réalisée fin 2015 et garantit sa pertinence.

## Développer le travail en réseau (axe 2 du plan d'action)

### Les partenariats

Les CNRHR mènent des partenariats actifs avec les établissements ou services partenaires sur l'ensemble du territoire national (DOM TOM compris) : pour autant, nombre de leurs actions partenariales ne font pas (encore) l'objet de conventions. De plus, ils appuient régulièrement les projets des établissements chargés de l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare.

	Robert Laplane			CRESAM			La Pépinière		
	2011	2012	2013	2011	2012	2013	2011	2012	2013
<b>Nombre de conventions signées (1)</b>	21	6	6	35	35	35*	29	28	18
<b>Nombre de partenaires avec ou sans protocole (2)</b>	Non renseigné	53	67	60	60	60	63	75	58
<b>Accompagnement des projets des ESMS (exemples)</b>		Projet Guyane avec le CRESAM	Projet Guyane avec le CRESAM		Projets : Guyane avec Robert Laplane, EHPAD Dordogne, IME ouvert à Valence...	Projet Guyane avec Robert Laplane	IJA de Toulouse, établissements de l'association ARPHA	Maison G. Poëdi (Nouvelle-Calédonie), IJA de Toulouse, établissements de l'association ARPHA (Quesnoy-sur-Deûle)	Groupe REVE, foyer la Chesnaie (59), MAS P. Maillet (59)

(1) Le CNRHR Robert Laplane parle de protocole de partenariat et non de convention, il s'agit des nouveaux protocoles signés chaque année.

(2) Ce chiffre est la somme des nouveaux et des anciens partenaires avec lesquels une action a été menée dans l'année : ESMS ou cabinets libéraux ou centres hospitaliers bénéficiaires.

Réunions de réseaux (exemple) du CRESAM :

- Déplacement en Guyane en 2012 et 2013.
- Animation du collectif national des ESAT qui accueillent des sourdaveugles et des sourds malvoyants.

*Les diagnostics territoriaux*

- Diagnostic des ressources Grand Est, ANCREAI, 2010.
- *État des lieux approfondi des interventions et des dynamiques d'acteurs relatives aux situations de handicaps rares par interrégion en France métropolitaine*, réalisé par les cabinets Ipsos Facto, Alcimed et l'ANCREAI en 2012.

*Le cahier des charges des équipes relais*

- Proposition de cahier des charges des équipes relais, composée de trois scénarii de fonctionnement et de composition des équipes relais (avec le concours de la chargée de mission du GNCHR).

*La collaboration aux travaux d'écriture du cadre de l'organisation intégrée et la contribution aux sept réunions interrégionales (été 2013)*

- Contribution aux travaux d'écriture du cadre de l'organisation intégrée.
- Organisation des sept réunions interrégionales de présentation des résultats de l'état des lieux approfondi [...].

## Faciliter l'information et la communication (axe 3 du plan d'action)

*Mise en réseau des sites Internet des CNRHR et du GNCHR*

La commission **Communication-Information** a concrétisé ses objectifs :

- Sites Internet présentant la même architecture et la même charte graphique.
- Une charte graphique et un logo communs réunissent les CNRHR et le GNCHR.

*La banque de données populations partenariats activités (BDD PPA)*

- Mise en chantier en 2012 : son cahier des charges devrait être finalisé en 2014.

*Communication externe : colloques*

- Premières rencontres professionnelles handicaps rares des 12 et 13 décembre 2012 à Poitiers. Situations de handicaps rares et complexes : de l'entrée en relation à la communication.
- Parole croisée parents-professionnels. Les parcours de vie des personnes en situation de handicap rare et/ou complexe. Discontinuités-transitions-ruptures. À Paris, 2 et 3 décembre 2013. À l'initiative du GNCHR, réalisé par lui en collaboration avec le **CLAPEAHA**.

*Interventions extérieures à l'initiative des CNRHR*

Les équipes des CNRHR interviennent dans de nombreux colloques : séminaires et journées de formation.

Pour la visibilité des CNRHR et du GNCHR dans la presse spécialisée, une douzaine d'articles (comptes rendus de manifestations, interviews...) ont été publiés durant cette période.

## Développer et dispenser la formation (axe 4 du plan d'action)

### L'activité de formation des CNRHR (intriquée ou non avec les interventions individuelles)

Les CNRHR réalisent depuis leur création de nombreuses formations.

	Relevé synthétique des formations des CNRHR sur les exercices 2011, 2012, 2013								
	Robert Laplane (1) (2)			CRESAM			La Pépinière		
	2011	2012	2013	2011	2012	2013	2011	2012	2013
<b>Nombre de jours de formations</b>	49	41	71	55	54	56	62	87	57
<b>Nombre d'établissements participants</b>	37	57	64	38	36	38	43	78	52
<b>Nombre de professionnels participants</b>	184	208	270	153	151	143	Non renseigné	347	148

(1) Un établissement peut avoir participé à plusieurs actions de formation et être comptabilisé plusieurs fois.

(2) Le centre Robert Laplane compte le nombre de séances de formation.

	Intitulés des formations les plus importantes en nombre de participants par année (volume)	
<b>Robert Laplane</b>	<b>2011</b>	Sensibilisation à la neuropsychologie à destination des professionnels sourds
	<b>2012</b>	Formation à la médiation neurolinguistique pour les enfants sans langage
	<b>2013</b>	Formation à la médiation neurolinguistique pour les enfants sans langage
<b>CRESAM</b>	<b>2011</b>	Surdicécité module de base + colloque CRESAM/IRDPO à Québec
	<b>2012</b>	Communication et surdité congénitale + rencontre nationale des personnes Usher à Poitiers
	<b>2013</b>	Communication et surdité congénitale + journées d'étude au Palais des congrès de Lille
<b>La Pépinière</b>	<b>2011</b>	Les troubles neurovisuels chez l'enfant ou l'adolescent malvoyant en situation de handicap rare
	<b>2012</b>	Déficience visuelle avec déficiences et troubles associés : spécificités et accompagnement
	<b>2013</b>	Créer et animer un atelier de stimulation visuelle

Pour le centre Robert Laplane, un quart des formations concernent la médiation neurolinguistique et la sensibilisation à la neuropsychologie à destination des professionnels sourds ; 23 % correspondent à des groupes de travail « surdit  et troubles associ s » ; 11 % repr sentent des r unions avec les directeurs en lien avec la formation sur la sensibilisation   la neuropsychologie   destination des professionnels sourds...

#### La mont e en comp tences des  quipes des CNRHR et du GNCHR

- Les  quipes des CNRHR et du GNCHR (organisateur) ont particip    un cycle de formations communes, en plus des formations continues qu'ils organisent en interne.
- « Formation   l'analyse des pratiques vid o » sur le site de Lille.
- Le s minaire « Langage et communication » a  t  r alis  sous la forme d'un colloque   Poitiers en d cembre 2012.
- Nombreuses formations internes aux CNRHR.

### Actions sp cifiques GNCHR

#### Pilotage op rationnel du GNCHR

Pilotage du CODIR, des commissions th matiques, des groupes de travail, des s minaires r unissant les  quipes de diff rents centres... Production et publication des actes des colloques, r daction et diffusion des documents collectifs...

#### Gouvernance associative du GNCHR

L'assemblée g n rale du GNCHR poursuit la mise en place de sa gouvernance par l'accueil de l'association gestionnaire du CNRHR FAHRES (dernier trimestre 2013), par la mise en  uvre des instances pr vues (r glement int rieur, comit  technique et cr ation du coll ge des associations non gestionnaires, au nombre de quatre pour le moment), effectives en 2014, et par l'animation de cette vie associative.

#### Valorisation de la place des familles

- Organisation du colloque **Parole crois e parents-professionnels : les parcours de vie des personnes en situation de handicap rare et/ou complexe. Discontinuit s-transitions-ruptures.**   Paris, 2 et 3 d cembre 2013.
- Mise en place du coll ge des associations non gestionnaires.



### 3 Méthodologie adoptée pour l'élaboration du schéma 2014-2018

La méthodologie s'est appuyée essentiellement sur la mise en place d'un dispositif de concertation basé sur le bilan du premier schéma et sur ses enseignements afin de dégager des perspectives dans la continuité des actions réalisées ou restant à développer.

Cinq concertations ont réuni plus d'une centaine de représentants des institutions, des associations, des secteurs sanitaire et médico-social et des experts entre janvier et mars 2014 sur les thématiques suivantes :

- Capitaliser, produire, formaliser de la connaissance.
- Développer les compétences des intervenants, professionnels et familles.
- Ajuster, adapter les réponses d'accueil et d'accompagnement sociales, sanitaires et médico-sociales.
- Consolider la coopération avec et entre les ressources nationales et spécialisées.
- Informer et communiquer.

Elles ont été complétées par des groupes de travail et des entretiens individuels sur des sujets thématiques :

- La place des MDPH dans le dispositif intégré avec un questionnaire envoyé à l'ensemble de celles-ci.
- Les situations de handicap rare et les problématiques psychiques – comportements-problèmes ou défis.
- Les situations de handicap rare avec autisme ou autres troubles envahissants du développement (TED).
- Les situations de handicap rares et les maladies rares.
- L'organisation des réponses pour les personnes handicapées vieillissantes et les personnes âgées en perte d'autonomie en situation de handicap rare.
- L'expertise et les compétences.
- La perspective du dispositif intégré et son déploiement : consultation des ARS par interrégion, acteurs MAIA.

L'affinement des propositions a été réalisé avec le concours du GNCHR et des CNRHR, notamment sur les thèmes suivants : formation, continuité du parcours (accès aux ressources), recherche et connaissance, domicile, aidants et familles, hébergement temporaire et répit, communication, pair-aidance et pair-émulation.

Les objectifs du schéma ont été présentés au comité technique de suivi du schéma national pour les handicaps rares du 20 juin 2014, et le schéma au comité national de suivi du 21 janvier 2015.

Le processus de validation a été conduit conjointement par la DGCS et la CNSA.

# 4

## Un second schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares

### Les liens avec d'autres plans ou programmes

---

Le schéma a été élaboré en lien étroit avec :

- Le **plan national Maladies rares (2011-2014)**, la prise en compte des filières maladies rares nouvellement constituées et le travail d'articulation à anticiper avec les équipes relais et les CRNHR. Si les maladies rares n'entraînent pas systématiquement une situation de handicap rare, le schéma pour les handicaps rares ne peut négliger les liens de causalité entre maladie rare et handicap rare, quand ils existent. Le besoin de complémentarité est démontré. Le schéma prévoit de travailler sur ces connexions de manière concrète, dans des domaines d'expertise très spécialisés.
- Le **troisième plan Autisme (2013-2017)** : le schéma prévoit de concourir au développement des coopérations entre les organisations territoriales et les acteurs du champ de l'autisme, en particulier et notamment les centres de ressources autisme (CRA), afin d'améliorer la prise en compte des situations de handicap rare avec TED et de répondre à la complexité des besoins et des expertises en favorisant l'innovation et l'adaptation des outils d'évaluation et des modalités d'accompagnement.

### Les chantiers nationaux

---

Comme il a été précisé en introduction, le calendrier d'élaboration de ce schéma 2014-2018 a été concomitant avec un certain nombre de chantiers nationaux, dont les travaux menés dans le cadre de la mission confiée à Denis PIVETEAU, qui ont abouti au rapport *Zéro sans solution* du 6 juillet 2014. Un certain nombre d'acteurs (associations de parents, institutions) concernés par le handicap rare ont par ailleurs participé directement à ces travaux.

La stratégie nationale de santé qui sera développée ces prochaines années prend tout particulièrement en compte l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Le projet de loi santé a pour objectif d'organiser les soins de proximité et les parcours de santé. Il vise également, pour les situations complexes, un renforcement des coordinations des acteurs au travers de plates-formes territoriales d'appui sur des « territoires de projet ». Ces parcours présentent une complexité liée à la difficulté d'identifier des ressources adaptées à leur prise en charge et d'y accéder (éloignement géographique) et à la nécessaire collaboration des intervenants de différentes disciplines, tant dans le champ sanitaire que dans le champ médico-social. Le déploiement de la déclinaison du service territorial de santé dans le champ de la santé mentale permettra de répondre à ces situations qui mettent souvent en échec des prises en charge et des accompagnements trop segmentés.

## Les principes fondamentaux et transverses des actions du schéma

---

- La participation et l'expression de la personne, celles de son entourage et de sa famille et la reconnaissance de leurs savoirs et expertises spécifiques.
- La logique d'intervention fondée sur les capacités et les potentialités de la personne reconnue comme actrice et partenaire.
- La promotion de la notion de dispositif intégré et le recours aux expertises par la pédagogie du doute et du questionnement.

## Les principes de mise en œuvre du schéma

---

- Un schéma qui vise à développer et à organiser une offre adaptée aux situations de handicap rare et qui a l'ambition d'être un espace d'innovation des réponses à apporter au besoin d'accompagnement des personnes.
- Un schéma qui valorise la formation des professionnels, le travail avec les familles et les proches, l'amélioration des connaissances, le partage d'informations et la concertation entre les professionnels des différents secteurs.
- Une grande vigilance sur la mise en œuvre et le suivi du schéma afin d'observer et d'accompagner les changements pour apporter les ajustements nécessaires en cours de schéma.

## Le pilotage national du schéma

---

La CNSA, dans le cadre de sa mission d'élaboration des schémas nationaux, d'information et d'animation pour suivre la qualité du service rendu aux personnes, a en charge la préparation du schéma et devra assurer sa mise en œuvre à travers ses différentes missions.

Conformément à l'article L. 312-5 du Code de l'action sociale et des familles, le schéma national pour les handicaps rares est arrêté sur proposition de la CNSA par le ministre après avis du Comité national d'organisation sanitaire et sociale (CNOSS).

Le suivi annuel de sa mise en œuvre est organisé sous la forme d'un **comité de suivi annuel, copiloté par la DGCS et la CNSA et composé d'acteurs institutionnels (nationaux, régionaux et départementaux), de représentants des MDPH, d'associations et d'experts.**

**Le suivi scientifique est assuré par le Conseil scientifique de la CNSA**, qui sera sollicité tout au long de la mise en œuvre du schéma sur les actions relatives aux travaux d'études, de recherche et d'actions innovantes. Des membres de ce conseil participeront au comité de suivi annuel.

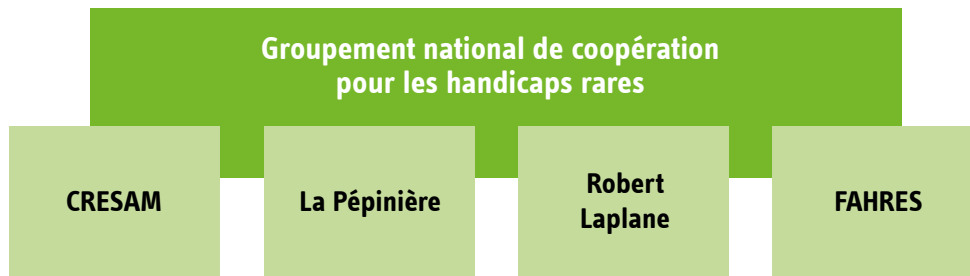
Par ailleurs, la CNSA élaborera des propositions dans le cadre du **renouvellement de la convention d'objectifs et de moyens du GNCHR**, qui implique l'État et les ARS concernés. **La CNSA anime le comité de suivi de la convention et dialogue de gestion.** Cette instance sera associée aux négociations sur les modalités de fonctionnement du GNCHR et sera appelée à suivre l'exécution des priorités définies.

**Le réseau des référents interrégionaux sur les handicaps rares**, constitué depuis mars 2014 pour appuyer les ARS dans leur rôle institutionnel au sein du dispositif, sera réuni régulièrement au fur et à mesure de la mise en œuvre opérationnelle du schéma. Ce réseau constitue une ressource essentielle dans le suivi opérationnel, le financement et la mise en œuvre du schéma.

Enfin, **un travail d'appui aux MDPH portant sur l'amélioration du repérage et sur l'orientation des situations de handicap rare** en lien avec les équipes relais sera mené dans le cadre de la mission d'animation du réseau des MDPH de la CNSA. Un questionnaire leur sera proposé tous les deux ans afin d'évaluer et d'observer l'évolution de la prise en compte des personnes en situation de handicap rare et de leurs besoins.

## Le Groupement national de coopération pour les handicaps rares

Le Groupement national de coopération pour les handicaps rares (GNCHR) a pour objectif de consolider et de développer les missions communes et transversales des centres nationaux de ressources pour les handicaps rares (CNRHR) et des équipes relais. Les missions qui incombent au GNCHR sont réalisées par une équipe constituée de professionnels mis à disposition par les quatre CNRHR et par des professionnels recrutés directement par le GNCHR.



Une convention pluriannuelle d'objectifs et de moyens définit et donne un cadre partenarial aux missions collectives et transversales du GNCHR et des CNRHR (avec les organismes gestionnaires, les services de l'État – DGCS, la CNSA et les ARS concernées).

Dans le cadre du schéma 2014-2018, les missions du GNCHR portent prioritairement sur l'appui aux CNRHR et aux futures équipes relais. Ces missions sont organisées à partir de quatre axes :

- Gérer et diffuser les connaissances.
- Déployer l'organisation intégrée.
- Former l'ensemble des acteurs.
- Expérimenter/innover/ formaliser/participer à la recherche.

Une instance technique, animée par la CNSA et impliquant les services de l'État, est chargée du suivi de la mise en œuvre des missions et du fonctionnement du GNCHR.

## La communication

---

De façon générale, la communication autour du schéma 2014-2018 s'inscrit dans la continuité de la communication développée autour du premier. Elle prend part à la stratégie globale du schéma et vise à rendre les professionnels (médecins spécialistes ou généralistes) réceptifs et vigilants face aux situations peu fréquentes, à expliquer ce qu'est le handicap rare, à diffuser la connaissance sur ces situations spécifiques et à mettre en lumière les ressources existantes.

La communication ne fait donc pas l'objet d'un objectif opérationnel particulier du schéma. En revanche, différentes actions du schéma seront valorisées par des actions de communication, portées et mises en œuvre par le GNCHR et par les acteurs de la recherche. La CNSA pourra venir en appui pour certaines d'entre elles.

La CNSA pilotera et mettra en œuvre, en lien avec la DGCS, les actions de communication institutionnelle autour du schéma (annonce du schéma, réunions de suivi, nouvelle définition du handicap rare...) et définira les objectifs de communication de l'année en lien avec le GNCHR et les acteurs de la recherche.

# Les actions du schéma 2014-2018

# 1

## Déployer l'organisation intégrée au sein des territoires

### Objectif opérationnel 1. Soutenir le processus d'intégration pour améliorer collectivement les réponses aux besoins et aux attentes des personnes

#### Éléments de contexte

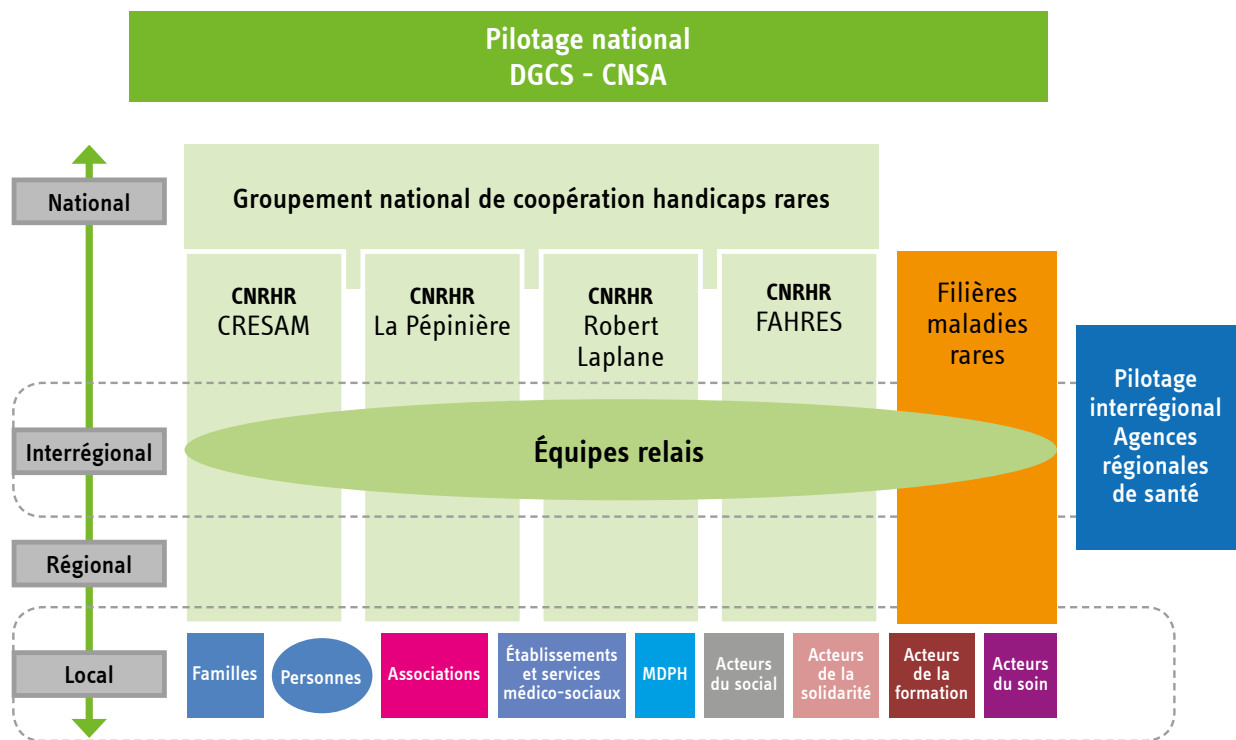
Les personnes en situation de handicap rare requièrent des interventions complexes, multiples et coordonnées associant des professionnels de différentes disciplines, des expertises et des techniques d'accompagnement spécifiques. Les interventions coordonnées nécessitent une organisation structurée qui ne dépende pas de la seule initiative individuelle ou d'une juxtaposition de services. Le mode d'organisation identifié comme permettant de répondre aux besoins des personnes et croisant à la fois une logique de filière et de réseau est l'intégration.

Le modèle de fonctionnement, intégré dans le domaine médico-social, expérimenté puis mis en œuvre en France dans le champ des personnes âgées en perte d'autonomie et finalement adopté, est celui des MAIA<sup>18</sup>, qui doit permettre de dépasser la simple coordination et de répondre à la complexité des situations et des interventions. Il vise à garantir une réponse harmonisée et collective à toute personne en situation de handicap rare, et ce, quel que soit son mode d'entrée dans le dispositif de prise en charge et d'accompagnement, ce qui nécessite la mise en place de la concertation et du guichet intégré. Ce système vise à apporter une réponse complète portant sur chacune des fonctions de la personne correspondant aux différentes étapes de son parcours à tous les âges de la vie : repérage, diagnostic, évaluation fonctionnelle, accompagnement au long cours..., à domicile ou en établissement, de manière cohérente et dans la continuité.

L'organisation intégrée dans le champ des handicaps rares repose sur une articulation entre les territoires nationaux, interrégionaux/régionaux et les niveaux de proximité à travers les CNRHR réunis au sein du GNCHR, les équipes relais et l'ensemble des acteurs qui interviennent auprès des personnes.

Elle se met en œuvre sous le pilotage de la CNSA et de la DGCS au niveau national, des ARS au niveau régional et interrégional et, au niveau local, avec les équipes relais et l'ensemble des acteurs concernés : personnes et familles, établissements et services médico-sociaux, MDPH, acteurs du soin, du social et du médico-social concernés, associations, acteurs de la scolarité et de la formation.

<sup>18</sup> Les MAIA, initialement nommées « maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer ». Leur dénomination est modifiée par le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement pour se rapprocher de leur finalité « méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie ». Promues par le plan national Alzheimer 2008-2012, elles s'adressent à l'ensemble des personnes en situation de perte d'autonomie du fait de leur âge.



Au sein du dispositif intégré, les équipes relais situées au niveau interrégional ou parfois régional se retrouvent à l'interface de l'ensemble des ressources participant à l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare<sup>19</sup> : les familles, les structures spécialisées (les quatre CNRHR, des centres de référence maladies rares concernés par les situations de handicaps rares), les ressources de proximité qui, en lien avec les ressources spécialisées, diffusent leurs connaissances et sont ressources pour les acteurs du territoire, les lieux ressources et les lieux d'accueil de proximité, les services de l'action sociale qui construisent et développent des expertises et savoir-faire dans l'accompagnement au quotidien.

Il est donc capital, pour un déploiement efficace de l'organisation intégrée, que les équipes relais puissent développer une organisation cohérente et efficace en lien avec les centres nationaux de ressources handicaps rares qui détiennent une expertise forte et des méthodologies éprouvées sur le terrain.

Chacun des acteurs de l'organisation intégrée a un rôle et des missions propres à son niveau d'implication.

<sup>19</sup> La notion de ressource est définie par l'État des lieux approfondi des interventions et des dynamiques d'acteurs relatives aux situations de handicaps rares par interrégion en France métropolitaine, p. 6, op. cit.

Territoire	Types d'acteurs	Missions	Rôles	Types d'instances
<b>National</b>	<b>Des institutions au niveau national :</b> Secrétariat général, CNSA, DGCS, DGOS.	Impulser les évolutions nécessaires au parcours de la personne. Garantir l'équité sur le territoire national.	Un rôle d'animation et de concertation entre interrégions.	Animation nationale.
	GNCHR, CNRHR, associations			
<b>Régional et interrégional</b>	<b>Des institutions :</b> ARS, conseils départementaux, Éducation nationale, CPAM.	Décider et mettre en œuvre la politique de santé publique sur le territoire.	Un rôle stratégique : apporter des réponses aux besoins de la population sur les territoires (citoyens en situation de vulnérabilité).	Instance de concertation stratégique.
	CNRHR, équipes relais, associations, filières maladies rares			
<b>Territoires d'intervention</b>	<b>Des acteurs opérationnels :</b> MDPH, acteurs de la scolarisation et de la formation, directeurs d'établissements et de services sanitaires, sociaux et médico-sociaux.	Accompagner les situations de handicap dans les différentes dimensions de la vie.	Un rôle clinique et technique : élaborer des réponses d'accompagnement multidimensionnel afin d'accompagner la personne dans son parcours de vie et de santé.	Instance de concertation clinique et technique.

**La place importante des MDPH au sein de ce dispositif est également à souligner. Elles constituent des lieux de proximité pour les personnes en situation de handicap rare, notamment par la mise en place du plan personnalisé de compensation (PPC) de la personne, qui permet d'aboutir à une stratégie globale et coordonnée d'intervention. La problématique des situations de handicap rare rejoint celle des situations complexes avec le besoin pour les équipes pluridisciplinaires de repérer les éléments fondant la complexité. C'est d'autant plus vrai pour les premières demandes individuelles<sup>20</sup>.**

<sup>20</sup> Cet enjeu rejoint celui du projet IMPACT (Innover et moderniser les processus MDPH pour l'accès à la compensation sur les territoires) conduit par la CNSA en lien avec le Secrétariat général pour la modernisation de l'action publique (SGMAP) au sein des MDPH. Démarré le 4 février 2014, le projet IMPACT a pour objectif d'expérimenter de nouveaux processus de traitement des demandes dans les MDPH en vue d'améliorer le service rendu aux usagers. L'ensemble des innovations proposées permettra de renforcer le traitement personnalisé des demandes.



La participation des MDPH au processus d'intégration en faveur des personnes en situation de handicap rare pourra ainsi assurer une orientation de qualité en permettant l'accès :

- aux équipes pluridisciplinaires pour évaluer les situations individuelles, analyser des besoins et élaborer des réponses qui prennent en compte les besoins spécifiques ;
- à des ressources facilement identifiables et mobilisables, capables de répondre de façon adaptée et globale aux besoins de la personne grâce aux réseaux des équipes relais et des CNRHR ;
- à des temps d'échanges entre acteurs.

D'autre part, le caractère expérimental des modalités proposées nécessite de s'assurer en continu que l'intégralité des besoins des personnes soit prise en compte. Un pilotage est requis. L'organisation de la concertation a donc comme objectif de préciser les enjeux, de planifier et de s'assurer de la cohérence de l'offre de services sur le territoire du dispositif au regard des besoins identifiés des personnes, des changements de pratiques professionnelles attendus, des évolutions envisagées dans les organisations, des modalités de recours à l'offre de service, des contraintes territoriales liées au caractère interrégional de la structuration proposée et du principe de subsidiarité des interventions entre les différents acteurs du handicap rare.

## Objectifs

- Faciliter le passage d'une logique de place à une logique de parcours et de prise en charge nécessitant la coopération de plusieurs partenaires pour sa mise en œuvre.
- Faciliter la mise en œuvre de pratiques collectives et développer une culture de la coresponsabilité des acteurs dans la mise en œuvre du parcours de la personne.
- Faciliter l'accès aux ressources spécialisées sur le principe de subsidiarité.
- Favoriser la mise en commun des savoirs, constituer et partager les informations, les outils et les systèmes d'information de manière opportune et capitaliser sur les expériences réalisées sur les territoires.
- Mettre en œuvre et réajuster régulièrement, surtout les deux premières années, le fonctionnement et les outils du dispositif intégré.
- Soutenir les MDPH pour répondre efficacement à des situations complexes et peu fréquentes.

## Références

Instruction n° DGCS/SD3A/CNSA/2013/405 du 22 novembre 2013 relative au financement des équipes relais et de places nouvelles en établissements et services médico-sociaux spécifiquement dédiées au handicap rare.

*Stratégie des ARS dans le déploiement du dispositif d'intégration MAIA*. Paris : Fondation nationale de gérontologie, février 2012.

« Réceptivité d'un modèle québécois d'intégration des services aux personnes âgées en perte d'autonomie en France ». COUTURIER Y., TROUVE H., GAGNON D., et al. In : *Lien social et Politiques* n° 62, automne 2009.

« Les MAIA, genèse et fonctionnement ». TROUVE H., PERISSET C., COUTURIER Y., et al. In : *Documents Cleirppa* n° 52, novembre 2013.

« Prise de position de la société française de gériatrie et de gérontologie sur le concept d'intégration ». SOMME D., TROUVE H., PASSADORI Y, et al. In : *Gérontologie et Société* n° 145, 2013.

## Domaine d'action A. Favoriser le déploiement de la démarche d'intégration sous le pilotage des ARS

### Action 1. Organiser les concertations interinstitutionnelles et stratégiques afin de piloter l'intégration

#### Étapes

- Définir au sein de chaque interrégion les modalités de concertation stratégique à mettre en place et leurs objectifs, en particulier l'organisation et la gouvernance des réunions de concertation stratégique.
- Appuyer les ARS dans l'élaboration de supports de communication présentant les équipes relais.
- Définir des indicateurs partagés sur la réussite du déploiement de l'intégration.
- Suivre l'avancement du processus d'intégration : montée en charge globale du dispositif, changement des pratiques professionnelles...
- Capitaliser ces méthodes et outils au niveau national et prévoir leur réajustement annuel.

#### Acteurs

**Pilote** : CNSA.

**Partenaires** : ARS, équipes relais, GNCHR, CNRHR.

#### Calendrier

2014-2018

### Action 2. Mettre en place des journées nationales annuelles de remontée d'expériences sur l'intégration entre ARS, GNCHR, CNRHR, équipes relais et associations représentatives

#### Étapes

- Sur la base de l'analyse et de l'évaluation produites, organiser des échanges partenariaux entre ARS, MDPH et acteurs du dispositif intégré au niveau national.

#### Acteurs

**Pilotes** : CNSA, GNCHR.

**Partenaires** : DGCS, ARS, CNRHR, équipes relais, MDPH.

#### Calendrier

2015-2018

### Action 3. Élaborer une charte au service du développement d'une culture commune « handicaps rares »

#### Étapes

- Sur la base de l'approche multidimensionnelle, rédiger une charte au service du développement d'une culture commune « handicaps rares » précisant les principes d'intervention nécessaires à la prise en compte de la complexité des situations et des compétences des personnes.
- Engager les partenaires sur ces principes.

#### Acteurs

**Pilotes** : ARS, CNSA.

**Partenaires** : GNCHR, associations, personnes qualifiées.

#### Calendrier

2016-2018

## Domaine d'action B. Déployer les équipes relais (ER), organiser l'articulation entre les ER, les CNRHR et les ressources locales

### Action 4. Développer la base de données nationale – volet population – commune aux CNRHR et aux équipes relais en vue de recueillir des données consolidées et anonymes sur les personnes

#### Étapes

- Poursuivre le développement de la base de données initiée par le GNCHR avec l'appui de l'ASIP.
- Mettre en place un processus de validation et de formation des utilisateurs.
- Administrer la base de données.
- Définir les conditions de consultation et d'exploitation, notamment pour des activités de recherche.

#### Acteurs

**Pilote** : GNCHR.

**Partenaires** : CNSA, ASIP.

#### Calendrier

2014-2016, puis ajustements réguliers

### Action 5. Mettre en place une démarche d'analyse commune des situations entre les centres nationaux de ressources handicaps rares et les équipes relais et faciliter l'orientation des situations individuelles et la montée en charge et en compétences de ces équipes relais

#### Étapes

- Définir les modes d'organisation et mettre en place des réunions d'analyse commune des situations entre CNRHR et équipes relais, en utilisant les moyens de communication à distance.
- Définir et formaliser, à partir de cette analyse, les critères d'orientation des situations vers les CNRHR et/ou les équipes relais.
- Formaliser et déployer les outils communs CNRHR et équipes relais (fiche de premier contact, fiche de liaison, de suivi, compte-rendu...).
- À partir de l'expérience des analyses communes, formaliser une grille permettant d'enrichir et de compléter les éléments de bilan et d'évaluation existants par l'approche pluridisciplinaire.
- Organiser des groupes d'analyse de pratiques.

#### Acteurs

**Pilotes** : CNRHR, équipes relais.

#### Calendrier

2015, puis permanent

### **Action 6. Organiser la concertation technique au niveau des territoires d'intervention des équipes relais afin de faciliter l'articulation entre les acteurs du dispositif, le travail de réseau et la mise en œuvre de la subsidiarité dans le recours aux expertises**

#### Étapes

- Mettre en place, à l'initiative des équipes relais, une réunion trimestrielle avec les acteurs de la concertation technique et clinique représentatifs des partenaires du territoire concernés par le parcours de vie de la personne en situation de handicap rare pour garantir la lisibilité de l'offre de services, la cohérence du service rendu, l'harmonisation des pratiques, la réalité de l'implication des différents acteurs.
- Pointer les difficultés rencontrées sur le terrain, faire remonter les observations, les remarques en vue de trouver des solutions dans les domaines institutionnel (concertation stratégique) et opérationnel.
- Capitaliser sur les pratiques.

#### Acteurs

**Pilotes** : équipes relais.

**Partenaires** : ARS, équipes relais, opérateurs des champs sanitaire, social et médico-social sur le territoire (le niveau de représentation doit permettre la prise de décision).

#### Calendrier

2015-2018

## **Domaine d'action C. Soutenir les MDPH dans leur participation au processus d'intégration**

### **Action 7. Identifier un référent pour chaque MDPH au sein des équipes relais en relation avec le référent partenarial de la MDPH**

#### Étapes

- S'accorder sur le rôle et les missions respectives des équipes relais et des MDPH et sur leurs complémentarités.
- En partant d'évaluations de situations de handicap rare, définir et formaliser un processus de travail entre les équipes pluridisciplinaires des MDPH, le référent de l'équipe relais et un professionnel des CNRHR. Ce processus doit permettre le soutien des équipes des MDPH par la sollicitation des équipes relais en cas de besoin.
- Identifier un référent pour chaque MDPH au sein de chaque équipe relais.
- Identifier un référent partenarial ER au sein de chaque MDPH.
- Proposer un projet de convention ER/MDPH afin de clarifier les rôles et les complémentarités.

#### Acteurs

**Pilotes** : équipes relais, MDPH.

**Partenaires** : membres des CDAPH.

#### Calendrier

2015-2018

**Action 8. Favoriser le recours aux équipes relais et aux CNRHR par les MDPH pour appuyer le travail d'évaluation, d'orientation et de détermination des réponses à apporter aux personnes en situation de handicap rare**

Étapes

- Organiser des rencontres régulières pour affiner la coopération, échanger sur les besoins des MDPH en matière d'accompagnement et de soutien de la part des équipes relais...
- Proposer une sensibilisation ciblée sur le sujet des handicaps rares par les équipes relais avec l'appui des CRNHR et la participation des associations.
- Proposer une journée interrégionale commune de travail pour faciliter le partage des connaissances et définir les apports réciproques.

Acteurs

**Pilotes** : MDPH, équipes relais, appui de la CNSA.

**Partenaires** : CNRHR, associations.

Calendrier

2015-2018

**Action 9. Au moment des périodes de transition des personnes en situation de handicap rare, renforcer la prise en compte des besoins d'accompagnement des professionnels dans la connaissance des habitudes de vie de ces personnes et des stratégies de compensation, en particulier en matière de communication et d'expression**

Étapes

- Transmettre les éléments de bilan et de stratégie de compensation des MDPH à la nouvelle structure d'accueil et d'accompagnement.
- Amorcer ce travail par les équipes relais.
- Proposer à chaque nouvelle structure d'accueil l'appui des ressources expertes et spécialisées de la MDPH.

Acteurs

**Pilotes** : MDPH, équipes relais.

**Partenaires** : ESMS, personne et entourage.

Calendrier

2015-2018

## Objectif opérationnel 2. Donner à la personne, ainsi qu'à son entourage, les leviers et l'information lui permettant d'être actrice de son parcours et de ses choix

---

### Éléments de contexte

Le premier schéma avait pour objectifs d'informer et d'alerter les professionnels, les acteurs institutionnels et les familles sur des situations encore confidentielles et peu repérées relevant du handicap rare. Les actions de ce schéma ont permis de mettre en lumière ce sujet par la parution régulière d'articles dans la presse spécialisée et une appropriation de la notion de handicap rare à partir des différentes configurations de déficiences.

Cependant, l'enquête réalisée par la CNSA en 2012 auprès de 170 acteurs représentatifs des champs sanitaire, médico-social et associatif indique que, si les attributs généraux liés à la complexité et à la rareté des situations de handicap rare sont connus, deux difficultés persistent :

- le repérage précis des situations, de leurs conséquences sociales et de leur impact sur la pratique d'accompagnement ou sur les stratégies de compensation ;
- l'identification des ressources spécialisées, professionnelles ou associatives.

La création d'un portail unique d'information et de documentation de type Orphanet faisant référence dans le champ des handicaps rares est prévue afin de permettre un accès facile à de l'information fiable et accessible à la fois, dans le but de documenter la connaissance des situations et les pratiques d'accompagnement, et de participer à la construction d'un cadre opératoire commun au dispositif intégré handicaps rares.

L'objectif sera de rendre accessibles :

- l'information sur les handicaps rares et ses conséquences en matière d'activité et de participation ;
- l'information sur les droits des personnes en situation de handicap rare ;
- un fonds documentaire scientifique ;
- les référentiels sur les pratiques professionnelles ;
- un répertoire des ressources associatives, sanitaires et médico-sociales compétentes sur les situations de handicaps rares ;
- l'actualité, la promotion et l'agenda des actions de formation.

De manière plus spécifique, les personnes et leur entourage sont encore trop souvent isolés lors de l'annonce de la situation de handicap rare ou au moment de choisir une orientation lors des phases de transition ou d'évolutivité des déficiences. Ils sont confrontés au manque de lisibilité de leurs droits ainsi qu'à la rareté et à la difficulté d'identifier des ressources, aux problèmes inhérents à l'organisation du système de la santé et du secteur médico-social et à leur cloisonnement, démultipliés par la complexité des situations.

La prise en compte de l'expression et de la participation des personnes doit être encouragée et confortée. Les pratiques innovantes, comme la pair-émulation<sup>21</sup> et la pair-aidance dont le CRESAM est un promoteur, sont à soutenir. Elles visent à développer et à étayer les capacités et les habiletés par l'entraide entre des personnes en situation de handicap, et à leur donner le pouvoir d'agir.

---

<sup>21</sup> L'expression « pair-émulation » est la traduction du terme anglophone *Peer Counseling*, adoptée par les participants aux premières journées nationales pour la vie autonome organisées par le Groupement français des personnes handicapées (GFPH) en novembre 1994 à Paris. « Le sens de ce terme définit la transmission par les personnes handicapées autonomes, pour les personnes handicapées en recherche de plus d'autonomie, et avec le but de renforcer leur conscience sur leurs possibilités, leurs droits et leurs devoirs. » (source : GFHP).

Appuyer la pair-émulation, c'est faciliter l'accès et l'exercice de leurs droits aux personnes en situation de handicap rare et promouvoir la parole sociale qui passe essentiellement par la vie associative.

Les associations d'usagers sont des ressources indispensables à mobiliser en tant que relais et supports d'information, de conseil, de soutien et d'échanges et d'appui à l'orientation et à la vie sociale.

## Objectifs

- Centraliser et fournir une information pédagogique fiable et accessible à tous les acteurs concernés par les situations de handicap rare.
- Mettre à disposition le répertoire des ressources.
- Aider les personnes et leur entourage à formuler leurs besoins, accéder aux ressources et exercer leurs droits<sup>22</sup> et favoriser leur participation sociale.
- Mobiliser les associations sur leur rôle d'information et d'orientation au sein du dispositif intégré en complémentarité des MDPH.

## Références

*Guide de pratiques partagées pour l'accompagnement au quotidien des personnes avec le syndrome de Prader-Willi (SPW).* Prader-Willi France, 2014.

APRILES (Agence des pratiques et initiatives locales pour le dispositif café des aidants<sup>23</sup>) organise tous les ans une rencontre avec des familles d'enfants ayant des problèmes de surdicécité.

22 Allocations, aide humaine, aide technique, droit à la formation...

23 Un café des aidants, c'est un moment d'échanges et de rencontre dans un cadre convivial pour les aidants proches (uniquement). Se tenant généralement le samedi matin, un café des aidants dure en moyenne une heure et demie. Débutant par une conférence courte autour d'un thème prédéterminé, la rencontre est suivie par un débat et des échanges entre les participants. Les cafés des aidants sont coanimés par un psychologue ayant une expertise sur la question de l'accompagnement et par un travailleur social ayant une connaissance des dispositifs existants (locaux et nationaux) pour l'information et l'orientation des aidants.

[www.aidants.fr/](http://www.aidants.fr/)

## Domaine d'action A. Mettre à disposition la connaissance, le répertoire des ressources et les outils sur les handicaps rares via un portail unique d'information et de documentation handicaps rares (GNCHR)

### Action 10. Affiner le diagnostic des ressources du territoire d'intervention de chacune des équipes relais afin de mobiliser les acteurs sur un travail de réseau et de filière sur les handicaps rares

#### Étapes

- Sur la base d'une méthodologie partagée, initiée par le GNCHR, préciser et compléter le diagnostic des ressources<sup>24</sup> par chacune des équipes relais en s'appuyant sur leurs connaissances du territoire et sur celles des CNRHR, des ARS et des MDPH.
- Formaliser et actualiser un répertoire national des ressources sociales, médico-sociales et sanitaires mobilisables sur les handicaps rares.
- Définir les items d'un annuaire partagé et les possibilités d'entrée (nom, secteur géographique...).
- Mettre en place une cartographie dynamique et intégrée au portail unique (voir action 16).

#### Acteurs

**Pilotes** : équipes relais, appui du GNCHR, appui des CNRHR.

**Partenaires** : ARS.

#### Calendrier

2015-2018

### Action 11. Poursuivre le développement et l'organisation de la documentation commune des CNRHR

#### Étapes

- Organiser les ressources documentaires nécessaires aux différents acteurs et les partenariats utiles à l'accès à des ressources de qualité.
- Rendre accessible et mettre en réseau le fonds documentaire : élaborer une lettre d'information à destination des différents acteurs.
- Définir et établir les modalités fonctionnelles de la documentation : politique d'acquisition, veille, mutualisation.
- Permettre et organiser l'accès à la documentation sur les handicaps rares : Participer à la formalisation de documents spécifiques aux situations de handicap rare.

#### Acteurs

**Pilote** : GNCHR.

**Partenaires** : réseaux documentaires, CNRHR.

#### Calendrier

2015-2018

<sup>24</sup> À partir de l'État des lieux approfondi des interventions et des dynamiques d'acteurs relatives aux situations de handicaps rares par interrégion en France métropolitaine, op. cit. et de l'état des connaissances des CNRHR et des ARS.



### Action 12. Développer un portail d'information et de documentation sur les handicaps rares, pour les professionnels, les familles, puis le grand public

#### Étapes

- Établir un plan de développement du portail à partir de la hiérarchisation des priorités pour une mise en œuvre progressive.
- Définir les services aux utilisateurs (documentation, actualité, annuaire...).
- Définir le mode d'administration et les catégories d'utilisateurs, notamment la gestion des identifiants.
- Définir un protocole facilitant l'échange de données.
- Développer le portail sur les handicaps rares.

#### Acteurs

**Pilote** : GNCHR.

**Partenaires** : CNRHR, équipes relais, associations.

#### Calendrier

2015-2018

## Domaine d'action B. Informer et soutenir la personne, ainsi que son entourage, pour l'aider à réaliser des choix, à exercer ses droits et faciliter son parcours de vie à domicile ou dans le secteur spécialisé

### Action 13. Soutenir la place des associations de personnes en situation de handicap rare au sein du dispositif intégré

#### Étapes

- Identifier les associations nationales et interrégionales en lien avec les situations de handicap rare.
- Intégrer les associations au sein des concertations stratégiques et techniques.
- Avec les associations représentées au sein du GNCHR, développer une offre de service d'appui à l'information.
- Mettre en œuvre et soutenir des projets associatifs visant l'information et l'orientation des personnes en situation de handicap rare.

#### Acteurs

**Pilotes** : associations (notamment du GNCHR).

**Partenaires** : GNCHR, ARS.

#### Calendrier

2014-2018

#### **Action 14. Faciliter la participation sociale des personnes en encourageant le développement de la pair-émulation ou de la pair-aidance**

##### Étapes

- En lien avec les associations et les CRNHR, définir les modes d'organisation et poser les conditions nécessaires à la pair-émulation ou à la pair-aidance.
- Mettre en œuvre des outils (vidéos ou fiches) permettant, à partir d'expériences ou de projets menés, d'apporter des éléments d'appui à la mise en œuvre et à la réflexion sur les conditions nécessaires à la participation de la personne et aux démarches de pair-émulation.
- Soutenir les initiatives associatives sur la pair-aidance ou sur la pair-émulation.

##### Acteurs

**Pilotes** : CRESAM, associations.

**Partenaires** : Association française de surdicécité, ANPSA.

##### Calendrier

2015-2018

#### **Action 15. Organiser dans les interrégions des journées d'information et d'échanges à destination des personnes et de leur entourage**

##### Étapes

- En lien avec les associations, définir les modes de réunion et de mobilisation des parents, des personnes et de leur entourage et les thématiques cibles.
- Organiser et animer des journées d'échanges avec, par et pour les parents, les personnes et leur entourage dans chaque région.
- Informer par les MDPH et le portail d'information Handicaps rares...
- Réaliser une évaluation des journées « à chaud » et en faire la synthèse.

##### Acteurs

**Pilotes** : équipes relais, associations.

**Partenaires** : GNCHR, ARS, CNRHR, ressources locales.

##### Calendrier

2016-2018, semestriellement

## 2 Améliorer la qualité, la continuité des parcours de vie et l'accès aux ressources à tous les âges de la vie

### Objectif opérationnel 1. Améliorer l'accompagnement par le repérage précoce et l'évaluation des situations de handicap rare à tous les âges de la vie

#### Contexte

Les situations de handicap rare sont à comprendre dans une approche globale de la personne dans son environnement en prenant en considération l'intrication entre les déficiences constitutives de la complexité de la situation, les ressources et les difficultés sociales, organisationnelles et territoriales de l'environnement. La stratégie d'intervention promue par les CNRHR s'appuie sur une approche globale fondée sur les capacités et les potentiels de la personne à partir d'une observation clinique fine et interdisciplinaire et de la construction d'une relation de confiance avec la personne, son entourage et les équipes d'accompagnement. La posture professionnelle admet d'emblée la personne comme sujet et partenaire.

La définition d'un cadre opératoire commun aux situations rares participe de la construction d'une référence pour les acteurs, d'une meilleure reconnaissance des situations et d'une norme au sein du système intégré pour les handicaps rares.

Le fait que cette expérience soit partagée est également un facteur-clé : culture partagée des équipes des centres, compagnonnage professionnel avec les intervenants de terrain, mais aussi coproduction des réponses avec la personne et sa famille. Au-delà de la technicité et des savoirs, il y a bien une culture à promouvoir et partager dans l'appréhension de la complexité des situations.

Plusieurs éléments semblent prépondérants dans cette prise en compte :

- le repérage précoce ;
- l'évaluation fonctionnelle globale et de l'ensemble des potentialités et ressources ;
- l'observation fine et pluridisciplinaire de la personne et de sa situation de vie.

Aussi, le repérage précoce des situations de handicap rare est un enjeu majeur pour accéder aux ressources spécialisées à tous les âges de la vie, leur non-reconnaissance pouvant conduire à des prises en charge inadaptées. Cet enjeu s'appuie sur le principe de la pédagogie du doute et du questionnement qui incite les professionnels à s'interroger sur la situation au-delà d'une première impression et, notamment, sur l'existence de déficiences secondaires ou masquées par un tableau clinique principal. Cela suppose de s'adresser aux professionnels de première ligne<sup>25</sup> et de développer des supports pertinents pour la diffusion de l'information.

L'amélioration de l'évaluation des situations passe également par une meilleure détection des déficiences. Par exemple, le dépistage des déficiences sensorielles simples ou multiples relève de l'expertise collective. Quand elles sont associées à certaines déficiences intellectuelles ou à d'autres troubles tels que l'autisme ou autres TED, cela permettrait des ajustements de prise en charge qui prendraient en compte l'impact des déficiences sensorielles, ainsi que le style d'adaptation construit par la personne au cours des années pendant lesquelles la déficience n'était pas reconnue, notamment lorsqu'il s'agit d'adultes.

<sup>25</sup> Notion inspirée de celle de service de première ligne existant au Canada : elle désigne les professionnels de proximité, interlocuteurs « naturels » de la personne.

Les CNRHR, en particulier La Pépinière, ont débuté un travail de formalisation des connaissances et de construction d'outils adaptés et de réseaux avec les centres de ressources autisme qu'il convient de soutenir, en lien avec les objectifs du plan Autisme 2013-2017.

L'incitation et le soutien à la mise en œuvre d'une démarche d'observation pluridisciplinaire au sein des établissements devront permettre de développer, en même temps qu'une posture du doute et du questionnement, une meilleure analyse des capacités, des limitations d'activités et des stratégies d'intervention adaptées.

Pour les personnes en situation de handicap vieillissantes ou les personnes âgées en perte d'autonomie, la survenue de nouvelles déficiences, notamment sensorielles, due à l'avancée en âge, risque de majorer leur situation de vulnérabilité et de dépendance, d'autant plus si ces déficiences sont masquées par un tableau clinique principal complexe surdéterminant par rapport aux autres déficits.

L'enjeu majeur pour les établissements et services concerne un meilleur repérage de la déficience auditive et/ou visuelle pour des personnes présentant déjà une situation de handicap ou de perte d'autonomie. Cette absence de repérage peut en effet engendrer une mauvaise interprétation des signes cliniques et conduire à une perte d'autonomie plus rapide ou à une inadaptation de l'accompagnement et de l'environnement ou encore induire un manque de prise en compte de certains aspects communicationnels, provoquant ainsi l'isolement des usagers.

## Objectifs

- Sensibiliser et informer les professionnels de première ligne sur le repérage précoce des situations de handicap rare à tous les âges de la vie.
- Mieux repérer et évaluer la déficience sensorielle chez les personnes handicapées vieillissantes et les personnes âgées en perte d'autonomie.
- Mieux orienter les personnes vers les ressources et les expertises nécessaires à leur évaluation et à la mise en place de stratégies d'intervention adaptées.
- Diffuser les pratiques d'évaluation globale et fonctionnelle pour mieux connaître les potentialités de la personne et la soutenir dans son parcours de vie à domicile et/ou en établissement.
- Identifier la démarche de mise en œuvre des adaptations nécessaires (formation, aménagement des espaces, organisation, travail collaboratif entre partenaires) à la prise en compte de la déficience sensorielle au sein des établissements.

## Domaine d'action A. Informer et sensibiliser les professionnels de la santé et du médico-social pour adapter les actions et les modalités de repérage précoce des situations de handicap rare

### Action 16. Sensibiliser les professionnels de la santé à mieux dépister et comprendre les déficiences à l'origine d'une situation de handicap rare

#### Étapes

- Proposer un module court en e-learning (par exemple, un tutoriel) de sensibilisation à la notion de handicap, à l'approche de la complexité et à l'intrication de déficiences aux médecins spécialistes (neuropédiatre, pédopsychiatre, gériatre, ORL, ophtalmologue) et aux professionnels paramédicaux (orthophoniste, orthoptiste...).
- Définir les objectifs du module de sensibilisation en fonction des différents âges de la vie (par exemple, l'examen obligatoire de l'enfant).
- Mettre en place une évaluation de ce module de sensibilisation (satisfaction des personnes ayant suivi le module, questions suscitées...).

#### Acteurs

**Pilotes** : CNCHR, appui des équipes relais.

**Partenaires** : GNCHR, ressources locales, sociétés savantes.

#### Calendrier

Création des supports en 2016, puis diffusion en 2017-2018

### Action 17. Développer l'information sur l'importance du repérage des déficiences associées ou secondaires pouvant constituer un handicap rare auprès des acteurs du handicap, du soin et de la perte d'autonomie

#### Étapes

- Définir les informations clés à diffuser et identifier un ou des messages forts.
- Définir les canaux et les modalités de communication efficaces pour diffuser cette information.
- Construire les supports de communication.
- Assurer leur diffusion.

#### Acteurs

**Pilotes** : GNCHR, appui des CNRHR et des équipes relais (pour la diffusion).

**Partenaires** : MDPH, ARS.

#### Calendrier

Création des supports en 2016, puis diffusion en 2017-2018

**Action 18. Intégrer dans les schémas régionaux la nécessité d'une meilleure détection des déficiences, notamment des déficiences associées ou secondaires, auprès des personnes en situation de handicap**

Étapes

- Mettre en place une réunion d'information auprès des ARS au moment de la révision de leur SROSMS.
- Faciliter la mise à disposition d'experts sur les handicaps rares (GNCHR, CNRHR, équipes relais ou autres professionnels adaptés) pour échanger avec les ARS sur l'évolution des SROSMS.

Acteurs

**Pilotes** : ARS.

Calendrier

2017

**Domaine d'action B. Promouvoir une démarche d'observation clinique et pluridisciplinaire afin d'améliorer l'évaluation des limitations, des capacités et des besoins chez les enfants et adultes en situation de handicap rare**

**Action 19. Produire, valider scientifiquement et diffuser un outil permettant l'évaluation des TED chez les personnes malvoyantes ou aveugles**

Étapes

- Produire, valider et diffuser un outil d'évaluation des TED chez les personnes malvoyantes ou aveugles.
- Sur la base des travaux d'adaptation du profil psychoéducatif (PEP) pour les enfants initiés au CNRHR La Pépinière, définir et mettre en place un processus de validation scientifique et partagée de l'outil en lien avec les CRA.
- Finaliser et diffuser l'outil via les CRA.
- Accompagner et vérifier l'appropriation de l'outil par les professionnels.

Acteurs

**Pilote** : CNRHR La Pépinière.

**Partenaires** : ANCRA, CRA, universités.

Calendrier

2015-2017

## Action 20. Déployer les démarches diagnostiques des situations complexes (notamment avec autisme ou autres TED) et les outils adaptés

### Étapes

- Encourager et soutenir la coopération des CRA volontaires, des CNRHR et/ou des équipes relais dans le but de réaliser conjointement des diagnostics de situations complexes (autisme ou autres TED avec déficiences sensorielles, épilepsie...).
- Définir à partir de ces initiatives une méthodologie et des outils adaptés au diagnostic différentiel.
- Capitaliser l'analyse partagée des situations (voir l'étude menée par le CRA Nord – Pas-de-Calais sur le repérage des adultes) pour identifier les bonnes pratiques d'analyse des situations de manière conjointe.
- Diffuser cette démarche.

### Acteurs

**Pilotes** : CNRHR La Pépinière, ANCRA, CRA.

**Partenaires** : équipes relais, ESMS.

### Calendrier

2016-2018

## Action 21. Inciter les équipes des ESMS à mettre en place des groupes pluridisciplinaires d'analyse des situations des personnes en situation de handicap rare, et contribuer à l'élaboration de stratégies de prise en charge et d'accompagnement adaptées

### Étapes

- Faciliter des temps de mise à disposition des équipes relais ou des CNRHR pour créer, animer ou soutenir les groupes d'analyse des situations dans les établissements ou entre différents établissements.
- Repérer les besoins de temps de coordination et de travail interdisciplinaire des équipes professionnelles.

### Acteurs

**Pilotes** : ARS et appui des équipes relais.

**Partenaires** : ESMS, CNRHR.

### Calendrier

2016-2018

**Action 22. Accompagner les enseignants-référents et les équipes de suivi de scolarisation dans l'élaboration des stratégies de compensation spécifiques afin de faciliter l'accès à l'apprentissage des enfants en situation de handicap rare**

Étapes

- Mettre en place un groupe de travail avec les enseignants-référents et les équipes de suivi de scolarisation des enfants en situation de handicap rare sur l'évaluation des stratégies de compensation à mettre en œuvre dans le milieu éducatif.
- Définir et formaliser ces bonnes pratiques.
- Identifier les professionnels à informer.
- Diffuser les bonnes pratiques d'évaluation et d'accompagnement.

Acteurs

**Pilotes** : INSHEA, GNCHR.

**Partenaires particulièrement impliqués** : auxiliaires de vie scolaire, enseignants-référents, équipes de suivi de scolarisation des enfants en situation de handicap rare, MDPH.

Calendrier

2015-2018



## Objectif opérationnel 2. Soutenir les initiatives et les expérimentations médico-sociales sur de nouvelles formes d'accompagnement

---

### Contexte

Les situations de handicap rare nécessitent des interventions multiples, qui sont très souvent aujourd'hui une juxtaposition de services ou d'interventions cloisonnés.

La structuration du secteur médico-social relève davantage d'une approche catégorielle des ressources basée sur une déficience principale. Elle prévoit la possibilité de recours ou de liaisons avec d'autres services ou établissements spécialisés. Les situations rendues plus complexes par la conjugaison des déficiences sont prises en compte en particulier au sein d'unités d'éducation « avec déficience associée ».

Cette approche par déficience questionne les possibilités de réponses et d'adaptation individuelles très spécifiques dans le cas de situations liées à une déficience principale à laquelle s'ajoutent d'autres déficiences. Le faible nombre de situations au sein d'une même section pose avec acuité l'exigence de la qualité de l'accueil et de l'accompagnement d'enfants ou d'adultes présentant des besoins individuels très particuliers dans un même lieu. Cela exige de la part des établissements un travail de partenariat (sanitaire, social et médico-social) et d'individualisation important et un travail d'observation et d'adaptation des modalités d'accompagnement, qui demandent à être reconnus dans les plans personnalisés de compensation afin de faciliter les prises en charge partagées.

S'agissant des adultes, la structuration des établissements s'organise autour de la notion d'incapacité. Les maisons d'accueil spécialisées (MAS), par exemple, sont destinées à accueillir « des personnes adultes qu'un handicap intellectuel, moteur ou somatique grave ou une association de handicaps intellectuels, moteurs ou sensoriels rendent incapables de se suffire à elles-mêmes dans les actes essentiels de l'existence et tributaires d'une surveillance médicale et de soins constants. »

Certains établissements se spécialisent ou mettent au cœur de leur projet les questions de la relation et de la communication et reconnaissent la nécessité de prise en compte des déficiences et des affections à l'origine des incapacités (ne pas communiquer ne signifie pas la même chose selon les personnes).

Ces établissements pour adultes ont acquis un savoir expérientiel sur les prises en charge complexes (souvent fortement liées à la déficience sensorielle) ou sur une problématique spécifique (un handicap résultant d'une maladie neurodégénérative) qu'il convient de capitaliser.

Les situations de handicap rare nécessitent ainsi une coordination des acteurs, le recours aux expertises ou des accompagnements partagés et la reconnaissance de ce travail du fait de l'intrication des déficiences et de l'expertise spécifique à mettre en œuvre. C'est d'autant plus vrai lorsque la personne reste à domicile où la notion de complexité renvoie à la nécessité d'un travail en réseau prenant en compte les ressources des aidants, la prise en charge partagée et l'étayage par des établissements ressources.

Les situations de handicap rare sont révélatrices des problématiques complexes. La démarche d'intégration proposée pour le dispositif handicaps rares vise également à faciliter les innovations dans les accompagnements. Aussi le schéma 2014-2018 soutiendra-t-il des expérimentations répondant aux besoins des personnes et visant en particulier la coresponsabilité médico-sociale et sanitaire dans le cadre du service territorial de santé au public, notamment son volet santé mentale.

## Objectifs

- Soutenir les aidants par le développement d'une offre d'accompagnement à domicile et de relais adaptée.
- Favoriser la coresponsabilité des acteurs et la mise en réseau par le soutien d'expérimentations médico-sociales.
- Capitaliser les expériences innovantes et valoriser les savoirs profanes.

## Domaine d'action A. Développer une offre d'accompagnement et de relais aux aidants familiaux des personnes en situation de handicap rare

### Action 23. Recenser et développer des projets d'accueil temporaire pour des phases de bilan et de réévaluation dans le but de prévenir les ruptures et les crises et d'anticiper les transitions

#### Étapes

- Recenser et qualifier les projets d'accueil temporaire sur le territoire.
- Effectuer un diagnostic des territoires (points forts, manques, besoins...), identifier les leviers ou les difficultés de la mise en œuvre de l'accueil temporaire.
- Diffuser ce diagnostic aux ARS pour qu'elles puissent favoriser le développement de projets d'accueil temporaire adapté aux besoins.

#### Acteurs

**Pilotes** : équipes relais pour le recensement, GNCHR pour la réalisation d'une étude, ARS pour le développement des projets.

**Partenaires** : CNRHR, MDPH, associations.

#### Calendrier

2015-2018

### Action 24. Développer et soutenir des projets d'accompagnement adapté et coordonné au domicile des personnes en situation de handicap rare

#### Étapes

- Recenser les solutions de répit innovantes mises en place sur le territoire et spécifiques aux situations de handicap rare, et identifier leur impact.
- Soutenir des projets adaptés et ayant montré un impact positif sur les évaluations des besoins des personnes en situation de handicap rare, des familles et des professionnels.
- Mettre en place un groupe de travail national afin d'évaluer régulièrement l'évolution des projets développés.

#### Acteurs

**Pilotes** : ARS, appui de la CNSA.

**Partenaires** : personnes et entourage, associations, MDPH, équipes relais, GNCHR, acteurs proposant du répit, conseils départementaux.

#### Calendrier

2016-2018

## Domaine d'action B. Identifier et soutenir les projets d'accueil spécifiques handicaps rares en établissements et services et capitaliser sur leurs pratiques

### Action 25. Déployer au cours des prochaines années les places nouvelles en ESMS spécifiquement dédiées aux handicaps rares, issues du premier schéma

#### Étapes

- À la suite du diagnostic des ressources et des situations des équipes relais sur les territoires, identifier les spécificités, les forces et les besoins de chaque territoire.
- Prévoir, en fonction des moyens disponibles, un déploiement de places nouvelles en ESMS adapté à ce constat en diffusant auprès d'eux les bonnes pratiques d'accueil identifiées.

#### Acteurs

**Pilotes** : ARS.

**Partenaires** : équipes relais, ESMS repérés comme services ressources handicaps rares, autres ESMS.

#### Calendrier

2014-2018

### Action 26. Capitaliser les projets d'établissement et les pratiques d'accueil des acteurs ayant développé des places dédiées aux handicaps rares

#### Étapes

- Capitaliser les projets d'établissements et de services repérés comme services ressources handicaps rares ou autorisés en vue de diffuser les bonnes pratiques d'accueil.
- Identifier et diffuser les bonnes pratiques d'accueil identifiées.

#### Acteurs

**Pilotes** : GNCHR, équipes relais et appui de la CNSA.

**Partenaires** : ESMS repérés comme services ressources handicaps rares, autres ESMS.

#### Calendrier

2017-2018

### Action 27. Expérimenter des accompagnements partagés entre plusieurs établissements et services médico-sociaux, basés sur la coresponsabilité

#### Étapes

- Recenser les expériences d'accompagnement partagé et définir les objectifs et les impacts attendus par leur mise en place.
- Définir les pratiques de coopération et de coresponsabilité et les conditions nécessaires à leur réalisation.
- Soutenir des expérimentations d'accompagnement partagé entre plusieurs ESMS.
- Évaluer ces expérimentations, les rendre visibles et capitaliser les bonnes pratiques.

#### Acteurs

**Pilotes** : équipes relais pour le recensement, ARS et MDPH.

**Partenaires** : ESMS, personne, famille et aidants.

#### Calendrier

2015-2018

## Domaine d'action C. Promouvoir des innovations pour un meilleur accompagnement des personnes en situation de handicap rare avec des comportements-problèmes

### Action 28. Recenser les dispositifs et les actions innovants d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare avec des comportements-problèmes afin de repérer les conditions nécessaires à l'articulation entre les acteurs médico-sociaux, de la santé mentale et les aidants

#### Étapes

- Recenser les dispositifs d'actions innovants permettant de favoriser l'évolution dans la qualité d'accompagnement du parcours de la personne en situation de handicap rare avec comportements-problèmes.
- Identifier deux à trois expériences étrangères remarquables.
- Définir les conditions nécessaires à l'articulation entre les acteurs sanitaires, médico-sociaux et les aidants.

#### Acteurs

**Pilotes** : GNCHR, appui des équipes relais.

**Partenaires** : équipes relais, ARS, MDPH, centres hospitaliers.

#### Calendrier

2015-2016

## Action 29. Expérimenter des dispositifs et des actions innovants territorialisés pour les situations de handicap rare avec comportements-problèmes

### Étapes

- Mettre en place, à la suite du recensement, un groupe de travail national afin d'élaborer le cahier des charges pour la création de dispositifs innovants de coresponsabilité du secteur médico-social et du secteur de la santé mentale pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare avec comportements-problèmes en établissement médico-social.
- Identifier le niveau de territoire pertinent pour porter ces expérimentations.
- Identifier les territoires, en lien avec les ARS et les MDPH, et les acteurs sanitaires et médico-sociaux concernés afin de mener des actions innovantes.
- Conduire l'expérimentation par des rencontres bisannuelles regroupant les représentants des différents territoires.
- Capitaliser et communiquer sur les résultats de ces expérimentations, notamment sur les conditions favorisant la coresponsabilité dans l'accompagnement.

### Acteurs

**Pilote** : CNSA.

**Partenaires** : équipes relais, ARS, MDPH, GNCHR, centres hospitaliers.

### Calendrier

2016-2018

## Domaine d'action D. Promouvoir des innovations pour un meilleur repérage et un accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées en perte d'autonomie en situation de handicap rare

### Action 30. Recenser et développer des réponses territoriales innovantes en matière de repérage et d'accompagnement du parcours des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées polydéficientes en situation de handicap rare à domicile

#### Étapes

- Mettre en place un groupe de travail national afin d'élaborer le cahier des charges sur le repérage et l'accompagnement des situations à domicile.
- Identifier les territoires, en lien avec les ARS et les MDPH, afin de mener des actions innovantes.
- Conduire l'expérimentation par des rencontres bisannuelles regroupant les représentants des différents territoires.
- Capitaliser et communiquer sur les résultats de ces expérimentations.

#### Acteurs

**Pilotes** : CNSA, équipes relais pour le recensement et ARS.

**Partenaires** : équipes relais et acteurs du domicile concernés sur les territoires identifiés, dont MDPH.

#### Calendrier

2015-2018

### Action 31. Recenser et développer des réponses innovantes en matière d'organisation de l'accompagnement du parcours des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées polydéficientes en situation de handicap rare en établissement

#### Étapes

- Mettre en place un groupe de travail national afin d'élaborer le cahier des charges sur les difficultés d'organisation de l'accompagnement des situations en établissement.
- Identifier les territoires, en lien avec les ARS et les MDPH, afin de mener des actions innovantes.
- Conduire l'expérimentation par des rencontres bisannuelles regroupant les représentants des différents territoires.
- Capitaliser et communiquer sur les résultats de ces expérimentations, notamment sur les conditions favorisant la coresponsabilité dans l'accompagnement.

#### Acteurs

**Pilotes** : CNSA, équipes relais pour le recensement et ARS.

**Partenaires** : équipes relais, établissements concernés sur les territoires identifiés et MDPH.

#### Calendrier

2015-2018

## Objectif opérationnel 3. Faciliter la continuité du parcours de vie, notamment lors des transitions, par une meilleure articulation avec le champ sanitaire

---

### Contexte

La notion de parcours de vie recouvre le cheminement individuel de chaque personne dans les différentes dimensions de sa vie, personnelle et relationnelle, professionnelle et sociale, familiale et citoyenne.

Utilisée dans le champ de la santé (au sens large de l'OMS), la notion de parcours de vie désigne l'ensemble des événements intervenant dans la vie d'une personne ainsi que les différentes périodes de vie et transitions qu'elle connaît. Ces dernières affectent son bien-être physique, mental et social, sa capacité à prendre des décisions ou à maîtriser ses conditions de vie, ses interactions avec son entourage et sa participation à la vie sociale.

Cette notion, qui repose donc sur le vécu de la personne dans son environnement, interroge l'organisation entre les acteurs et la façon dont ils parviennent à favoriser l'adéquation des parcours des personnes avec leur projet de vie et la continuité des différentes formes d'accompagnement qui leur sont offertes (soins, accompagnement social et médico-social...).

En effet, la famille et l'entourage de la personne se trouvent souvent isolés face à la complexité de la situation, qui est en grande partie liée aux difficultés rencontrées pour trouver la bonne ressource, la bonne information et à la nécessité de combiner les expertises médicales, rééducatives, sociales et médico-sociales.

Ces périodes d'incertitude et parfois d'errance au sein du système de santé sont d'autant plus aiguës lors des périodes de diagnostic, de transition ou d'évolution de la situation de handicap. Aussi, accompagner la personne et son entourage tout en recherchant leur pleine participation à la définition et à la mise en œuvre du projet de vie est d'autant plus important que les expertises ou les ressources sont rares, éloignées géographiquement ou peu connues des professionnels.

La continuité des parcours de vie des personnes passe concrètement par une meilleure articulation des acteurs, notamment en matière de qualité des échanges d'information, de capacité d'anticipation et d'amélioration de l'information des personnes et de leur entourage pour aiguiller leur choix et faciliter l'orientation.

Au sein du dispositif intégré pour les handicaps rares, l'objectif est de prévenir les ruptures brutales non anticipées et d'accompagner l'arrivée dans un nouvel établissement en consolidant les acquis et en s'appuyant sur les stratégies développées par les équipes, notamment en ce qui concerne la communication de la personne avec son environnement. Il s'agit également de recourir à des soins adaptés et d'assurer leur continuité en diffusant les outils adéquats et en conseillant les professionnels sur les modalités d'accueil et de pratique d'un examen de santé ou paramédical des personnes en situation de handicap rare.

### Objectifs

- Prévenir les ruptures de parcours et accompagner les transitions, en particulier celles dues à l'âge.
- Faciliter la transmission des éléments de compréhension de la situation et de stratégie de compensation entre équipes.
- Veiller à la pleine participation de la personne et de son entourage aux choix proposés.
- Faciliter les articulations et le dialogue avec le champ sanitaire et la pratique d'examen adaptés.
- Améliorer le parcours de soins des personnes en situation de handicap rare.
- Consolider les partenariats avec les filières maladies rares, notamment pour l'accès aux ressources sociales et médico-sociales spécialisées.



## Domaine d'action A. Définir et organiser les modalités de relais entre professionnels et entre établissements et services au moment des transitions, en particulier pour les jeunes adultes et les adultes vieillissants

### Action 32. Réaliser un recensement des solutions mises en place sur le terrain pour faciliter la continuité du parcours des personnes en situation de handicap rare et améliorer la communication lors des transitions

#### Étapes

- Définir la méthodologie du recensement (territoire concerné, structures et professionnels interrogés, bibliographie...).
- Effectuer le recensement des solutions mises en place.
- Évaluer ces différentes solutions (points forts, limites, impact, facilité de transfert...).
- Identifier les conditions spécifiques de réussite des transitions lors du passage de l'adolescence à l'âge adulte des personnes en situation de handicap rare.
- Formaliser un document (annuaire, rapport ou cartographie...) répertoriant les solutions mises en places et le diffuser.

#### Acteurs

**Pilotes** : équipes relais.

**Partenaires** : GNCHR, CNRHR, ARS, ESMS, associations, centres hospitaliers.

#### Calendrier

2015-2017

### Action 33. Mieux organiser les temps de transition entre les différents lieux d'accueil de la personne en situation de handicap rare

#### Étapes

- Mettre en place un groupe de travail national permettant d'identifier :
  - les objectifs de l'accompagnement au moment de la transition ;
  - les différentes étapes indispensables à une transition de qualité.
- Soutenir la mise en œuvre d'outils et de modalités de travail afin de permettre une transmission d'informations et de savoir-faire de qualité pour la continuité de l'accompagnement du parcours de la personne (rencontres et communication entre équipes et professionnels...).
- Développer un outil « suivi des informations » au sein du dispositif intégré en centralisant, avec l'accord de la personne, l'historicité du parcours et les projets d'accompagnement mis en place.
- Expérimenter pendant six mois les stratégies d'accompagnement au moment des transitions avec des établissements préalablement identifiés.
- Réévaluer et adapter les processus et les outils afin de les capitaliser et de les diffuser.

#### Acteurs

**Pilotes** : ESMS, équipes relais, MDPH.

**Partenaires** : ARS.

#### Calendrier

2016-2018

### Action 34. Expérimenter la mise en place d'un carnet de parcours avec les représentants des familles

#### Étapes

- Identifier et analyser quelques solutions similaires développées aux niveaux national et international.
- Mettre en place un groupe de travail mixte (avec des représentants des familles) permettant de :
  - définir des objectifs du carnet de parcours qui tiennent compte des stratégies de communication des personnes ;
  - définir les possibilités de matérialisation d'un tel carnet à partir des solutions étudiées et des connaissances des acteurs du groupe (adapter un outil existant, recréer un nouvel outil...) ;
  - définir une méthodologie de mise en place et d'évaluation de cet outil ;
  - mettre en place ce carnet de parcours.
- Évaluer et adapter cet outil *in itinere*.

#### Acteurs

**Pilotes** : GNCHR, associations, appui de la CNSA.

**Partenaires** : CNRHR, équipes relais, personnes en situation de handicap rare, entourage et aidants.

#### Calendrier

2017-2018

## Domaine d'action B. Faciliter l'accès aux soins et aux compétences sanitaires pour les personnes en situation de handicap rare par la mutualisation de plateaux techniques et le conventionnement

**Action 35. Améliorer l'accueil et l'accès aux soins des personnes en situation de handicap rare présentant notamment des difficultés d'expression et de communication (organisation, environnement, locaux, personnel sensibilisé...)**

### Étapes

- Identifier les lieux d'accueil et de soins ambulatoires et leurs conditions d'accueil pour les personnes présentant des difficultés d'expression et de communication.
- Identifier les plateaux techniques permettant de mieux coordonner et mutualiser les actions sanitaires et médico-sociales afin de mener des diagnostics différentiels, des évaluations et des rééducations fonctionnelles.
- Organiser un groupe de travail avec des professionnels d'unités d'accueil des patients sourds des hôpitaux afin d'identifier les points bloquants et les leviers potentiels de l'accueil des personnes sourdes avec déficiences associées et de développer des partenariats entre ces unités et les ressources handicaps rares.
- Prendre en compte les situations d'épilepsie sévère.
- Formaliser un répertoire national des lieux d'accueil facilitant l'accès au soin des personnes en situation de handicap rare.

### Acteurs

**Pilotes** : ARS.

**Partenaires** : équipes relais, ESMS, acteurs sanitaires.

### Calendrier

2015-2018

### **Action 36. Élaborer et diffuser un protocole de pratique d'examen adapté au dépistage et à l'évaluation des déficiences sensorielles chez les personnes avec autisme ou autres TED au sein des réseaux de spécialistes**

#### Étapes

- Recueillir les outils de bonnes pratiques existants par parangonnage<sup>26</sup>.
- Définir les conditions d'une pratique d'examen adaptée (organisation de la consultation : temps, environnement...), avec un focus sur la déficience visuelle.
- Définir la forme du protocole et les outils d'appui du professionnel et/ou de l'entourage de la personne (mallette pédagogique, recommandations, guides, vidéo).
- Diffuser le protocole via les réseaux de professionnels : ARIBa, syndicats, ordres, associations de formation médicale continue, unions régionales des praticiens, ANCRA (voir la mission de diffusion de l'information des CRA), associations.

#### Acteurs

**Pilotes** : DGOS, CNSA, DGCS.

**Partenaires particulièrement impliqués** : DGOS, HAS, CNSA, DGCS, CNRHR La Pépinière, ANCRA, représentants des spécialités en lien avec les travaux conduits par le groupe de travail DGOS sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap et pratiques.

#### Calendrier

2016 pour la création des supports et 2017-2018 pour leur diffusion

### **Action 37. Intégrer dans le travail en réseau les professionnels médicaux et paramédicaux qui ont des compétences spécifiques en matière de prise en charge des personnes en situation de handicap rare**

#### Étapes

- Recenser, avec leur accord, les professionnels médicaux et paramédicaux qui disposent de compétences spécifiques en matière de prise en charge des personnes en situation de handicap rare.
- Leur permettre d'accéder aux différentes informations, formations et réunions (colloques, journées, temps d'échanges...) sur les situations de handicap rare.
- Mettre en place un outil et/ou des processus permettant de solliciter ces professionnels plus directement (notamment quand les situations individuelles le nécessitent).

#### Acteurs

**Pilotes** : équipes relais, CNRHR, appui du GNCHR.

**Partenaires** : CNRHR, professionnels médicaux et paramédicaux, ESMS, centres hospitaliers.

#### Calendrier

2015-2018

<sup>26</sup> Voir à ce sujet les travaux du Centre expertise autisme adultes (CEAA) de Niort, l'expérience en Rhône-Alpes du Réseau santé orale, handicap, dépendance et vulnérabilité ([www.sohdev.org/autisme-et-sante-orale](http://www.sohdev.org/autisme-et-sante-orale)), divers réseaux HANDIDENT et l'expérience menée en Belgique par l'association sans but lucratif (ASBL) Participate! ([participate-autisme.be/fr/index.cfm](http://participate-autisme.be/fr/index.cfm)).

## Domaine d'action C. Organiser des partenariats avec les filières maladies rares aux niveaux national et régional

### Action 38. Développer des liens ciblés avec les filières maladies rares concernées par les situations de handicap rare et étudier les partenariats possibles en interrégion

#### Étapes

- Organiser une journée de rencontre entre les équipes relais et les filières maladies rares concernées par les situations de handicap rare et étudier les partenariats possibles en interrégion.
- Mettre en avant les frontières communes entre les maladies rares et les situations de handicap rare afin de mieux envisager les partenariats possibles.
- Convier des professionnels des filières maladies rares aux événements sur les handicaps rares (colloques, journées régionales...).
- Identifier un référent maladies rares au sein de l'équipe relais.

#### Acteurs

**Pilotes** : CNSA, DGCS et DGOS.

**Partenaires** : équipes relais, GNCHR, filières maladies rares, associations du domaine des maladies rares, associations concernant les personnes en situation de handicap rare.

#### Calendrier

2015-2018

### Action 39. Organiser des partenariats ciblés sur l'information conjointe aux familles, notamment à l'annonce de la maladie et de ses conséquences en matière de handicap

#### Étapes

- Comprendre le circuit d'information des familles et les points d'amélioration potentiels.
- Identifier les situations qui nécessitent le plus une information conjointe aux familles.
- Identifier les partenariats à mettre en place (entre CRMR, CCMR, CNRH, associations...) pour organiser un retour d'informations coordonné et ciblé.
- Étudier les possibilités de retravailler les protocoles d'annonce (ceux des CRMR par exemple) en y incluant l'utilisation de ces partenariats.

#### Acteurs

**Pilotes** : équipes relais, filière maladies rares et appui des ARS.

**Partenaires** : Alliance maladies rares, Orphanet, équipes relais, filières maladies rares, associations du domaine des maladies rares, associations concernant les personnes en situation de handicap rare.

#### Calendrier

2016-2018

# 3

## Développer les compétences individuelles et collectives sur les situations de handicap rare

### Objectif opérationnel 1. Structurer un programme de développement des compétences nécessaires à la prise en compte de la complexité des situations de handicap rare

#### Éléments de contexte

Les centres nationaux de ressources handicaps rares ont construit leur expertise à partir de savoirs issus de l'expérience, alimentés par une approche globale des situations et des interventions interdisciplinaires et collectives. Ces expériences auprès des personnes en situation de handicap rare ont favorisé la construction d'une démarche spécifique basée sur la pédagogie du doute et du questionnement et le développement d'une capacité d'innovation par une remise en question permanente des méthodes, schémas et outils mis en œuvre dans l'évaluation des capacités et des potentialités d'une personne et la spécificité des projets.

Ainsi les CNRHR fondent-ils leur expertise sur la connaissance des situations de handicap résultant de combinaisons de déficiences inédites et sur une démarche expérimentale et partagée qui permet la construction de savoirs et de savoir-faire spécifiques. Elle est coconstruite avec les familles et les professionnels à partir de leur expérience au quotidien de l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare.

Ces savoirs sont essentiels pour la production de connaissances, la formation des équipes professionnelles sur la problématique des situations de handicap rare et l'appui et la participation à la recherche. Un des axes importants du schéma 2014-2018 porte sur le soutien de ces compétences et leur évolution au moment du renouvellement des professionnels au sein des CNRHR et de la mise en place des équipes relais.

Le développement des compétences des intervenants pour une meilleure prise en compte et reconnaissance des situations de handicap rare est un enjeu fort de ce schéma puisqu'il participera au renforcement du dispositif intégré et à la mise en place de réponses de proximité. Le défi consiste à construire une culture et des référentiels partagés pour permettre la montée en compétences des professionnels et des acteurs impliqués et garantir une cohérence et une qualité d'intervention et de service des équipes relais en complémentarité des CNRHR sur l'ensemble du territoire et assurer la subsidiarité des expertises.

Portées principalement par les CNRHR, les actions de formation se sont jusqu'à présent structurées autour de deux formes d'animation :

- Des stages traditionnels dans les établissements, par métier ou par thématique, qui permettent le développement d'une compétence individuelle particulière (communication, oralité alimentaire, approche en psychomotricité...).
- Des formations actions d'une équipe au sein d'un établissement, axées sur le développement d'une compétence collective, de modalités d'organisation... La formation action a un impact sur les pratiques et les projets institutionnels : elle est support de diffusion du principe de pédagogie du doute et du questionnement.

La stratégie de montée en compétence des professionnels et des organisations consiste à agir à la fois sur les compétences individuelles et sur les compétences collectives :

- Compétences individuelles : à partir d'un métier, développer des compétences techniques, transversales ou complémentaires : des compétences sur une démarche et une approche spécifiques en vue d'acquérir une posture adaptée.
- Compétence collective : inscrire la question de la complexité dans les projets et l'organisation fonctionnelle des établissements et services et les accompagner sur cette question.

Les principes retenus dans le schéma 2014-2018 consistent également à favoriser, à travers les actions de formation et de développement des compétences, l'interdisciplinarité et l'appropriation de démarches spécifiques aux situations de handicap rare, notamment la posture du doute et du questionnement. Le croisement entre apports théoriques et pratiques des formes multimodales (présentiel, formation à distance ou en ligne) devra être privilégié.

Les équipes relais présentes sur les territoires pourront aider au repérage et à l'actualisation des besoins et des ressources en formation. Elles pourront multiplier à moyen terme les formations nationales.

L'ouverture à d'autres ressources en formation en complémentarité et en lien avec les CNRHR sera l'occasion de répondre à l'enjeu de dynamique de formation et de développement des compétences :

- Universités et centres de formation ayant développé des contenus proches des problématiques des situations rares.
- Associations ayant une expérience de la formation des parents ou de parents/formateurs.
- Établissements et services ayant un projet ou une compétence spécifique sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare ou complexe au sens de « service ressource »<sup>27</sup>.

## Objectifs

- Consolider l'expertise et soutenir les nouvelles fonctions des CNRHR (formation, recherche, formalisation des connaissances).
- Faciliter l'appropriation des principes d'intervention des CNRHR par les équipes relais.
- Structurer une stratégie de développement de la formation sur les handicaps rares au niveau national.
- Rendre lisible le dispositif de formation sur les handicaps rares.
- Repérer les établissements et services médico-sociaux susceptibles d'être ressources et lieux d'accueil de stagiaires.
- Développer le recours aux nouvelles technologies de l'information et de la communication pour diffuser les contenus de formation.

<sup>27</sup> « Le service ressource : C'est un espace qui accueille la population avec handicap rare, qui a pour cela développé des modalités de prise en charge ajustées, qui, en amont, collabore avec les centres de ressources, les centres de référence et la recherche, qui, en aval, diffuse ses compétences, sert de ressource aux autres établissements, services ou dispositifs, et s'intègre au dispositif de réponses coordonnées sur son territoire d'implantation. » In : *État des lieux approfondi des interventions et des dynamiques d'acteurs relatives aux situations de handicaps rares par interrégion en France métropolitaine, op. cit.*

## Domaine d'action A. Développer et maintenir un haut niveau d'expertise au sein des CNRHR et des équipes relais (ER)

### Action 40. Mettre en place une stratégie de gestion et de développement des compétences et de l'expertise des CNRHR

#### Étapes

- Mettre en place des actions de formation de formateurs afin de développer les compétences de transmission et d'ingénierie de formation.
- Permettre et organiser la formalisation des connaissances pour garantir l'expertise au sein des CNRHR.
- Organiser des modalités de « tuilage » dans les transitions entre professionnels.
- Organiser et animer une démarche de gestion et de développement des compétences et de l'expertise et élaborer un plan de formation adapté aux besoins d'évolution des compétences des professionnels des CNRHR.

#### Acteurs

**Pilote** : GNCHR.

**Partenaires** : associations gestionnaires.

#### Calendrier

2015-2018

### Action 41. Mettre en place des actions de formation adaptées aux besoins de développement des compétences des professionnels des équipes relais

#### Étapes

- À partir de la mise en place des équipes relais, repérer les besoins collectifs de formation.
- Élaborer un programme de formation et d'accompagnement pluriannuel coconstruit avec les équipes relais.
- Suivre les actions et les évaluer avec les équipes relais.

#### Acteurs

**Pilotes** : GNCHR, équipes relais.

**Partenaires** : CNRHR, organismes gestionnaires, OPCA.

#### Calendrier

2015-2018



## Domaine d'action B. Identifier les besoins et les ressources en formation, les rendre visibles et organiser une stratégie de formation

### Action 42. Compléter et actualiser le diagnostic des besoins et des ressources territoriales en matière de formation des professionnels, des familles et des aidants

#### Étapes

- À partir d'un premier inventaire des besoins de formation réalisé au cours du premier schéma national pour les handicaps rares, affiner le diagnostic des besoins et des ressources par territoire.
- Actualiser le diagnostic des ressources de manière continue lors des instances en place en interrégion (concertation stratégique et clinique).
- Alimenter la commission formation du GNCHR.

#### Acteurs

**Pilotes** : équipes relais.

**Partenaires** : CNRHR, GNCHR, CREAL.

#### Calendrier

2016-2018 (actualisation annuelle)

### Action 43. Définir la stratégie et les objectifs nationaux de formation au sein de la commission de formation des acteurs aux situations de handicap rare

#### Étapes

- Sur la base des réflexions existantes, mettre en place une commission nationale de formation intégrant des représentants de la commission formation du GNCHR, des représentants des familles et des professionnels qualifiés.
- Prioriser et définir des objectifs en matière de formation et de publics cibles.
- Organiser une stratégie de développement progressif de la formation au moyen des NTIC.
- Construire un plan de développement de la formation pluriannuel.
- Organiser une veille et promouvoir les actions de formation dispensées par les CNRHR.

#### Acteurs

**Pilotes** : CNSA, GNCHR, appui des associations.

**Partenaires** : représentants des familles, experts et professionnels, acteurs de la formation (OPCA, centres de formation et universités).

#### Calendrier

2016-2018

#### **Action 44. Développer les fonctions de ressource et de formation des établissements et services repérés comme pôles de compétences auprès des intervenants à domicile et des aidants**

##### Étapes

- Sur la base du diagnostic des ressources et des connaissances des CNRHR et des équipes relais, recenser les ESMS pouvant assurer un rôle de pôle de compétences.
- Étudier les possibilités de soutien et d'étayage des intervenants au domicile et des aidants (évaluation, ajustement des prises en charge, réunions d'échanges de pratiques).
- Formaliser les possibilités de partenariats et de moyens.
- Inciter à la mise en situation entre professionnels de différents secteurs par des stages courts.

##### Acteurs

**Pilotes** : ARS, équipes relais pour le repérage.

**Partenaire** : GNCHR.

##### Calendrier

2017-2018

#### **Action 45. À partir des équipes relais et des CNRHR, développer des partenariats avec les IRTS et les écoles de formation paramédicale pour accueillir des stagiaires au sein du dispositif intégré**

##### Étapes

- Développer des partenariats avec les écoles de formation initiale portant sur l'accueil de stagiaires sur la base des relations existantes avec les CNRHR dans un premier temps, puis à partir des équipes relais.
- Proposer une organisation en réseau avec les ESMS « pôles de compétences » pour l'accueil de stagiaires.

##### Acteurs

**Pilotes** : GNCHR, UNAFORIS.

**Partenaires particulièrement impliqués** : ESMS, IRTS, structures de formation paramédicale, organismes gestionnaires, équipes relais, CNRHR.

##### Calendrier

2017-2018

## Objectif opérationnel 2. Former les professionnels et les aidants sur les démarches et postures spécifiques aux handicaps rares

### Éléments de contexte

L'expertise collective sur les handicaps rares souligne que « la vulnérabilité des personnes présentant un handicap rare limite toute expression univoque de leurs attentes et de leurs compétences. Leur développement n'est possible qu'à travers la rencontre avec d'autres personnes capables de comprendre leur situation et de co-construire avec elles les outils et les objectifs permettant de réduire leur situation de handicap, à la fois par les ajustements du milieu et par le recours à leurs capacités internes. Cette disponibilité d'un milieu favorable et sensible à ces situations concerne toute la chaîne des dispositifs sociaux, professionnels ou non. Elle implique donc la mise en œuvre de moyens de formation visant à rendre effective cette disponibilité. » (*source : expertise collective sur les handicaps rares de l'INSERM, mars 2013*).

Le groupe d'experts recommande de développer les compétences des différents intervenants/professionnels à travers des formations continues, la réalisation d'outils méthodologiques et un accompagnement par des personnes ressources. Il apparaît pertinent de s'appuyer pour cela sur les acteurs présents dans le dispositif intégré handicap rare ou déjà partenaires de celui-ci.

Comprendre la personne dans son ensemble et ses capacités à agir et à interagir nécessite le partage de savoirs construits dans une réalité sociale parfois très hétérogène, l'observation clinique prenant en compte le contexte et les ressources de l'environnement et le partage de compétences concernant la situation de handicap de la personne.

Les premiers résultats de la recherche conduite par le CEREP de l'université de Reims Champagne-Ardenne sur les « Emplois, métiers et professionnalisations dans la prise en compte du handicap rare », dans le cadre de l'appel à recherches handicaps rares lancé par l'IReSP en 2011, permet de repérer quatre registres d'expertise sur le handicap rare :

- L'expertise des CNRHR, qui permet aux équipes de terrain de donner du sens à leurs observations et de décliner des modalités d'accompagnement ajustées aux besoins de la personne. Leur apport d'expert réside dans leur interdisciplinarité et l'utilisation et le croisement de connaissances et de savoir-faire pour comprendre, puis mieux répondre aux besoins de la personne et mieux l'accompagner.
- L'expertise de l'accompagnement au quotidien acquise par les équipes de terrain par la proximité avec la personne dans la durée. Les préoccupations des équipes de terrain portent sur la vie quotidienne. Ces équipes sont en première ligne pour ce qui concerne la souffrance vécue par la personne et ont de ce fait un rapport à la situation différent de celui des experts des CNRHR.
- L'expertise de l'accompagnement au quotidien des aidants ou des proches, les acteurs de l'environnement de la personne, qui sont une ressource pour l'expertise de chacun des professionnels.
- L'expertise de la personne avec l'appui éventuel de ses pairs.

Il est nécessaire de s'interroger sur l'articulation entre ces différentes expertises ou plus exactement sur l'appui et le soutien que chacune de ces expertises peut apporter aux autres, sur l'utilisation qu'acceptera d'en faire chaque acteur – professionnel, aidant, personne elle-même – et sur l'élaboration de nouveaux savoirs et savoir-faire qui pourra en découler.

Dans ce sens, favoriser le processus communicationnel de la personne en s'appuyant sur ses capacités, ses potentialités et son environnement apparaît essentiel.

L'objectif prioritaire est de développer, à travers la formation, une culture partagée permettant une posture de doute et de questionnement, d'ouverture à l'innovation à partir d'un positionnement éthique et la mise en réseau d'acteurs.

Le schéma prévoit des formations graduées, qualifiantes ou continues, promues par le développement du partenariat avec les universités, les associations, les écoles de formations sociales et paramédicales et les ESMS.

Ces formations doivent pouvoir s'appuyer sur des modalités pédagogiques innovantes et sur une démarche de questionnement, de recherche commune pour répondre à la singularité de la situation de la personne : apprendre à faire du sur-mesure dans l'accompagnement, à capitaliser les connaissances et les découvertes au fur et à mesure des situations rencontrées, développer des méthodologies d'analyse en groupe.

L'un des enjeux essentiels que font ressortir les premiers éléments de l'étude du CEREP est l'observation effectuée par le professionnel et le sens qu'il lui donnera pour mieux comprendre la personne. Il s'agit également de construire collectivement des stratégies d'intervention et des décisions d'accompagnement qui ne doivent pas être formulées après un simple échange de points de vue, mais doivent émaner de l'entrecroisement des connaissances et de la compréhension de chacun sous la forme d'une élaboration collective des propositions d'accompagnement.

Il ne s'agit donc pas seulement de temps d'échanges entre acteurs, mais aussi, et surtout, de l'appropriation d'une méthodologie de travail, d'une manière d'analyser la situation qui permette cette élaboration collective prenant en compte l'ensemble des domaines de vie de la personne, les ressources ou les résistances de l'environnement social et territorial et l'intrication des difficultés et des potentialités.

À cet effet, plusieurs niveaux de formation sont identifiés :

- La spécialisation professionnelle sur les handicaps rares en complément d'une formation initiale.
- L'adaptation des métiers à une catégorie de handicaps rares.
- La formation continue des métiers (groupe d'échanges de pratiques, formation courte sur des aspects de la vie quotidienne...).

Le développement des compétences, tant des professionnels que des aidants, sera axé sur l'organisation d'échanges pour construire des connaissances et les diffuser, partager des questionnements et les soumettre à débat, notamment dans le cadre de temps de formation partagés aidants/professionnels.

## Objectifs

Promouvoir l'approche globale de la personne dans son environnement dans le processus d'évaluation et la logique prenant en compte les capacités et les potentialités de la personne dans son environnement :

- Faire évoluer les postures professionnelles et diffuser la culture de l'observation.
- Formaliser des savoir-faire spécifiques par profil type et/ou sur des actes de la vie quotidienne.
- Développer des contenus de formation gradués portant sur les démarches spécifiques et communes aux différentes situations de handicap rare et sur les caractéristiques précises d'une catégorie de situation de handicap rare.
- Soutenir la formation des professionnels des champs sanitaire et médico-social et des aidants sur la compréhension et la prise en charge des situations de handicap rare et sur le partage des points de vue et des savoirs issus de « mondes » différents.
- Favoriser le développement de contenus de formation modulaires.

## Domaine d'action A. Formaliser les démarches d'accompagnement spécifiques aux situations de handicap rare afin de développer les compétences individuelles et collectives

### Action 46. Produire un guide d'analyse pluridisciplinaire sur la démarche d'observation clinique partagée et multidimensionnelle avec l'appui de la HAS et de l'ANESM

#### Étapes

- Définir une méthodologie d'analyse pluridisciplinaire des situations de personnes adultes en situation de handicap rare et les conditions nécessaires à leur accompagnement mettant en avant les bonnes pratiques à mettre en place.
- Prendre en compte les besoins d'analyse partagée concernant les situations avec comportements-problèmes ou comportements-défis<sup>28</sup>.
- Décrire la démarche, les préalables, les postures et le mode d'utilisation pluridisciplinaire.
- Produire un guide de bonnes pratiques à partir de ces réflexions.
- Diffuser la démarche à l'aide de supports et de canaux variés (internet, formation, colloque...).

#### Acteurs

**Pilotes** : CNRHR.

**Partenaires** : GNCHR, HAS, ANESMS.

#### Calendrier

2017-2018

### Action 47. Formaliser la démarche de remédiation concernant les particularités de communication et de compréhension de la personne avec et dans son environnement

#### Étapes

- En s'appuyant sur les capacités et sur les potentialités de la personne et de son environnement (professionnels et aidants) et à partir d'exemples :
  - des *booklets* sur la surdicécité congénitale et la communication, élaborés par le réseau européen *Deafblind International* (DBI) du CRESAM ;
  - des savoirs expérientiels du CNRHR Robert Laplane.
- Décrire et formaliser la démarche de remédiation.
- Illustrer la démarche de remédiation à partir de revues de situations ou de cas.

#### Acteurs

**Pilotes** : CNRHR Robert Laplane et CRESAM.

**Partenaire** : GNCHR.

#### Calendrier

2015-2018

<sup>28</sup> Voir le rapport *Zéro sans solution : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*. PIVETEAU (D.), tome I, juin 2014.

### **Action 48. Élaborer des fiches techniques spécialisées par profil type sur des situations de handicap rare à partir de l'expérience des CNRHR**

#### Étapes

- Identifier au sein de chaque CNRHR des problématiques types, par exemple : troubles de l'oralité et déficience visuelle, surdité et déficience vestibulaire.
- Formaliser des fiches techniques spécialisées et pratiques à destination des professionnels et des aidants (une par an).
- Diffuser (internet, formation...).

#### Acteurs

**Pilotes** : CNRHR.

**Partenaire** : GNCHR.

#### Calendrier

2015-2018

## **Domaine d'action B. Soutenir et développer les compétences des aidants, de l'entourage des personnes et des intervenants à domicile**

### **Action 49. Développer un module de formation spécifique pour les services intervenant à domicile (services à domicile, SSIAD, SAMSAH, SAVS, intervenants sociaux)**

#### Étapes

- Construire un module de formation en partenariat avec les réseaux d'aide à domicile et les organismes gestionnaires axé sur la pratique quotidienne et l'alerte.
- Solliciter les OPCA et les fédérations d'aide à domicile.
- Faire reconnaître ce temps de formation comme préalable à l'accompagnement (qualité de l'accompagnement par le service).

#### Acteurs

**Pilotes** : GNCHR, appui des CNRHR.

**Partenaires** : fédérations des services à domicile, OPCA, CNSA, centre de ressources multihandicap.

#### Calendrier

2017-2018

### **Action 50. Élaborer un thésaurus des savoirs profanes en matière de communication et de vie quotidienne à partir des savoirs et de l'expérience des personnes, de leurs proches, des aidants et des intervenants professionnels**

#### Étapes

- Organiser avec l'appui des associations un recueil des savoirs sur la vie quotidienne et de pratiques partagées.
- Analyser l'expérience du travail avec les adultes en situation de handicap rare, les difficultés rencontrées, formaliser les savoir-faire et documenter les savoirs empiriques.
- Définir les modes de diffusion appropriés.

#### Acteurs

**Pilotes** : associations, appui du GNCHR.

**Partenaires** : ESMS, CNRHR, équipes relais.

#### Calendrier

2016-2018

### **Action 51. Former en commun les représentants des associations, les parents volontaires et les professionnels sur la transmission des savoirs et sur l'acquisition de compétences de formateurs**

#### Étapes

- À partir de l'expérience d'associations (Prader-Willi France, EFAPPE<sup>29</sup>), développer un programme de formation commun pour les professionnels, les parents ou les représentants des personnes désireux d'intervenir sur des actions de formation ou de sensibilisation.
- Établir un annuaire des parents et des professionnels formés par type de situation.
- Mettre en place une dynamique de réseau entre les demandes et les formateurs.

#### Acteurs

**Pilotes** : associations, appui du GNCHR.

**Partenaires** : ESMS, établissements sanitaires, équipes relais.

#### Calendrier

2016-2018

<sup>29</sup> Fédération des associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères. Fédération nationale, EFAPPE se compose d'associations accompagnant des personnes handicapées par une épilepsie sévère pharmacorésistante.

### **Action 52. Élaborer une mallette pédagogique destinée aux aidants et aux intervenants du domicile (vidéos, fiches pratiques)**

#### Étapes

- Adapter les supports aux aidants et aux professionnels du domicile aux handicaps rare sur des aspects de la vie quotidienne et sur la communication.
- Réaliser une mallette pédagogique disponible en ligne et organiser en complément des séances d'échanges sur les territoires.
- La diffuser par l'intermédiaire des réseaux d'aide à domicile et des équipes relais.

#### Acteurs

**Pilote** : GNCHR.

**Partenaires** : CNRHR, fédérations de l'aide à domicile, CNSA, associations OPCA, fondations.

#### Calendrier

2016-2017

### **Action 53. Organiser des échanges de pratiques mixtes et interdisciplinaires et développer une prise en compte systématique du savoir de l'entourage et de la personne, experts de la situation singulière et individuelle**

#### Étapes

- Organiser des journées d'accueil sur site (de type stage) entre acteurs du sanitaire et du médico-social de la même interrégion avec l'appui des équipes relais au sein du dispositif intégré.
- Organiser des journées d'échanges entre professionnels et familles sur la mise en œuvre d'un accompagnement partenarial et spécifique des situations de handicap rare en région ou en interrégion.
- Organiser des échanges entre groupes de pairs (AVS ou autres intervenants) : mise en commun d'expériences, forum de discussion.

#### Acteurs

**Pilotes** : équipes relais, CNRHR.

**Partenaires** : ESMS, établissements sanitaires, réseaux, associations.

#### Calendrier

2015-2018



## Domaine d'action C. Former et sensibiliser les professionnels des champs sanitaires et médico-sociaux sur les situations de handicap rare

**Action 54. Mettre en place un module de formation avec un temps d'observation pour tous les nouveaux professionnels travaillant en ESMS et accompagnant des personnes avec handicap rare**

### Étapes

- Inscrire ce temps de formation comme préalable à l'accompagnement pour tout nouveau professionnel.
- À partir des contenus de formation existants, mettre en place de manière progressive des modules de formation en ligne ouverts à tous associés à un temps d'échange en présentiel et à un temps d'observation au sein du dispositif intégré.
- Promouvoir les modules de formation.

### Acteurs

**Pilotes** : GNCHR, appui des CNRHR.

**Partenaires particulièrement impliqués** : ESMS, organismes gestionnaires, OPCA.

### Calendrier

2017-2018

**Action 55. Former les professionnels des ESMS sur l'entrée en relation, la communication et la compréhension réciproque avec les personnes en situation de handicap rare**

### Étapes

- Élaborer un module portant sur la communication et la compréhension réciproque.
- Promouvoir le module de formation.

### Acteurs

**Pilotes** : CRESAM, appui du GNCHR.

**Partenaires** : GNCHR, CNRHR.

### Calendrier

2017-2018

### **Action 56. Former les professionnels sur des aspects spécifiques de l'accompagnement de la vie quotidienne des personnes en situation de handicap rare et de leur entourage**

#### Étapes

- Dans la continuité des actions de formation dispensées par les CNRHR, réaliser et animer des modules courts de formation (un à cinq jours) sur :
  - les techniques de communication ;
  - des points spécifiques de la prise en charge quotidienne (par exemple, les troubles alimentaires) ;
  - le repérage et l'évaluation de la déficience sensorielle au sein des ESMS ;
  - la compréhension des manifestations des comportements-problèmes.

#### Acteurs

**Pilotes** : CNRHR, GNCHR.

**Partenaires** : centres de formation, équipes relais, OPCA.

#### Calendrier

2014-2018

### **Action 57. Développer des actions de formation sur les situations de crise et sur la dimension psychique dans les situations de handicap rare avec une composante épilepsie sévère**

#### Étapes

- Construire un module de formation (rencontres, vidéos didactiques sur internet ou visioconférences).
- Mobiliser différents canaux pour dispenser la formation.
- Étudier la possibilité de diffusion en ligne.

#### Acteurs

**Pilotes** : CNRHR FAHRES, appui du GNCHR.

**Partenaires particulièrement impliqués** : CRM, OPCA, associations, université de médecine, association de formation des médecins.

#### Calendrier

Création des supports en 2015, puis diffusion en 2016-2018

## Objectif opérationnel 3. Développer les compétences collectives sur les situations de handicap rare

### Éléments de contexte

Les approches spécifiques des situations de handicap rare nécessitent en complément des compétences individuelles, le développement d'une compétence collective portée par les établissements, les réseaux et le dispositif intégré.

Les CNRHR promeuvent la démarche de formation action au sein des établissements en mettant continuellement en correspondance les interventions sur des situations individuelles et les questions qu'elles suscitent sur le besoin d'organisation d'une compétence collective. La formation action vise l'élaboration d'une stratégie d'intervention institutionnelle et collective. Ainsi l'appui aux ESMS, soit par la formation action, soit par le soutien à des projets institutionnels, est-il axé sur l'acquisition d'une méthodologie de travail et d'une approche des situations prenant en compte l'ensemble des domaines de vie de la personne et le repérage de ses potentialités et des stratégies à mettre en œuvre. Il s'appuie sur la compréhension globale et dynamique d'une situation.

La compétence des équipes d'encadrement des établissements et services sur ces approches est essentielle afin de garantir leur promotion institutionnelle, l'organisation et le management de l'interdisciplinarité qui dépasse les réunions traditionnelles de synthèse, mais exige de nouvelles formes d'intervention.

La compétence collective est également à construire au-delà de chaque établissement, c'est-à-dire au sein d'un réseau d'acteurs capables d'intervenir en coresponsabilité au sein du dispositif intégré.

L'état des lieux préconise de « soutenir et structurer un mouvement de recherche d'une prise en charge mieux adaptée qui s'appuie sur les outils et l'expertise développés par ou en collaboration avec d'autres. Cette forme d'accompagnement plus adapté nécessite de mettre en œuvre les dynamiques suivantes, correspondant aux besoins de réponse les plus exprimés sur le terrain :

- La construction d'une stratégie d'intervention globale, cohérente et répondant à l'ensemble des besoins de la personne, notamment basée sur des diagnostics fonctionnels approfondis et réitérés.
- L'articulation et l'étayage indispensable entre les partenaires sanitaires, sociaux, familiaux...
- La formation aux méthodes et outils d'accompagnement des handicaps rares. »

Dans le respect de la place de chacun, l'organisation d'échanges – au sein des concertations cliniques ou sur des temps particuliers (thématiques, des revues de situation) – sera un levier pour développer une compétence collective qui permettra, au-delà des schémas d'intervention traditionnels, de construire des solutions innovantes.

### Objectifs

- Promouvoir une compétence collective fondée sur l'observation clinique, l'accompagnement interdisciplinaire et les nouvelles stratégies de compensation au sein des ESMS et du dispositif intégré.
- Accompagner les projets et l'organisation fonctionnelle des établissements et services sur la question de la gestion de la complexité des situations.
- Développer une compétence managériale de l'interdisciplinarité et de l'approche globale.
- Favoriser la construction d'une culture commune et partagée et l'innovation dans les solutions à mettre en œuvre par la confrontation des pratiques.

## Domaine d'action A. Développer une compétence collective au sein des établissements médico-sociaux et sanitaires et avec les familles

### Action 58. Poursuivre et valoriser la démarche de formation action développée par les CNRHR (à l'intérieur d'un établissement ou d'un service) et évaluer ses effets

#### Étapes

- Dans la continuité des formations actions intra-établissement animées par les CNRHR, développer un programme d'intervention qui favorise l'interdisciplinarité et la compétence collective permettant d'intervenir à la demande des établissements accueillant un public en situation de handicap rare.
- Évaluer l'impact sur les pratiques et le projet d'établissement ou de service.

#### Acteurs

**Pilotes** : CNRHR, appui du GNCHR concernant l'évaluation des effets.

**Partenaires** : organismes gestionnaires, équipes relais.

#### Calendrier

2014-2018

### Action 59. Accompagner et soutenir l'évolution des projets des établissements et services médico-sociaux

#### Étapes

- Sur le modèle développé par les CNRHR, accompagner les établissements volontaires sur les conditions et les évolutions organisationnelles, fonctionnelles et environnementales nécessaires pour améliorer l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare.
- Promouvoir une fonction de management de l'interdisciplinarité.
- Capitaliser les bonnes pratiques.

#### Acteurs

**Pilotes** : CNRHR, équipes relais.

**Partenaires** : équipes relais.

#### Calendrier

2014-2018

## Domaine d'action B. Développer des actions de formation sur l'approche clinique interdisciplinaire

### Action 60. Organiser une formation modulaire sur la démarche d'observation clinique interdisciplinaire et sur la connaissance des handicaps rares

#### Étapes

- Établir un contenu de formation de trente-cinq heures sur la base de l'existant (par exemple, sur la base des contenus proposés pour le diplôme universitaire).
- Le proposer comme module de formation (dans le cursus des formations sociales et paramédicales, dans les CNRHR, dans le catalogue des OPCA, dans le cadre du DPC pour les acteurs sanitaires...).
- Étudier la possibilité de formation à distance ou en ligne.
- Promouvoir les actions de formation.

#### Acteurs

**Pilotes** : GNCHR, CNRHR.

**Partenaires** : école de formation sociale et paramédicale, OPCA.

#### Calendrier

2016-2017

### Action 61. Créer des partenariats avec l'enseignement supérieur pour promouvoir des diplômes universitaires (DU)

#### Étapes

- Proposer et participer à la création d'un diplôme universitaire interdisciplinaire sur l'accompagnement des situations de handicap rare à tous les âges de la vie (démarches d'évaluation, d'observation, de communication).
- Identifier les contenus (200 heures) : caractéristiques des situations de handicap rare, démarches d'évaluation, d'observation et de communication expressive et réceptive...
- Mettre en place un partenariat avec une université.
- Promouvoir le diplôme universitaire « Référents en surdicécité » existant à l'université de médecine de Rennes.
- Proposer un module de formation sur la langue des signes tactiles au sein des masters d'interprétariat de langue des signes française (LSF).
- Étudier la possibilité de contenu à distance.

#### Acteurs

**Pilotes** : GNCHR, appui des CNRHR.

**Partenaires particulièrement impliqués** : université à définir, réseau Phare d'Ouest, universités dispensant des masters d'interprétariat en LSF.

#### Calendrier

2017

# 4

## Améliorer la connaissance, promouvoir la recherche et la culture partagée sur les situations de handicap rare

### Objectif opérationnel 1. Améliorer la connaissance sur la population et la clinique des situations de handicap rare à tous les âges de la vie

#### Éléments de contexte

À la lumière des réflexions qui ont eu cours lors du premier schéma, notamment de l'expertise collective sur les handicaps rares, il apparaît que les associations de déficiences à l'origine des situations de handicap rare sont encore mal connues. Le besoin de références sur la prise en charge, les modalités d'accueil et le devenir des personnes nécessite une amélioration des connaissances, qui pourra se construire à partir de différents travaux :

- L'exploitation à moyen terme de la base de données populationnelle partagée sous l'égide du GNCHR et des études ciblées permettront de mieux identifier les caractéristiques des situations de handicap rare et les besoins des personnes et d'interroger et de transformer les modes de prise en charge proposés.
- La poursuite des travaux conduits par l'INSERM sur les conséquences des maladies rares en matière de handicap rare<sup>30</sup> : il s'agit, d'une part, de mieux connaître l'étiologie des situations de handicap rare et, d'autre part, de prévenir la formation des obstacles à la participation sociale par un repérage précoce, une orientation et une prise en charge sociale et médico-sociale adaptée.
- La documentation des combinaisons de déficiences et de leurs conséquences sociales, qui ne peuvent se mesurer simplement par l'addition des déficits, participera d'une compréhension plus fine de leur intrication et de l'effet multiplicateur qu'elle provoque en matière de handicap et de besoin d'expertise.

La question de l'intrication des handicaps, dans le cas de problématiques relevant de la santé mentale d'une part et du domaine de l'autisme ou autres TED d'autre part, doit être prise en compte en particulier.

- **Le domaine de la santé mentale** : Les besoins des personnes et des professionnels identifiés sont liés aux enjeux de prévention, de compréhension, d'anticipation et d'accompagnement des comportements-problèmes. Cet objectif nécessite l'intervention de multiples acteurs et mobilise différents secteurs : le secteur sanitaire, somatique et psychiatrique, l'expertise sur les troubles de la communication, des équipes évaluatrices pluridisciplinaires... La solution n'est donc pas à rechercher du côté d'une structure unique, mais plutôt du côté de la connaissance croisée entre les différentes catégories de professionnels, de la coopération entre les structures et entre les champs sanitaire et médico-social, de la mobilité et du croisement des compétences.
- **Le domaine de l'autisme ou autres troubles envahissants du développement (TED)** : L'expertise collective relève que « les associations autisme-surdité, autisme-cécité et autisme-épilepsie sont complexes et encore relativement mal connues. Leurs études sont marquées par une grande hétérogénéité méthodologique rendant leur interprétation difficile. »

Enfin, l'amélioration de la connaissance de la population permettra de confronter la pertinence de la définition actuelle des handicaps rares à ces éléments de connaissance. En effet, l'expertise collective sur les handicaps rares souligne le caractère réducteur de la définition actuelle centrée sur la déficience et la nécessité de prendre en compte « le caractère multidimensionnel et systémique de la définition internationale du handicap établie par la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) de l'OMS et la Convention des Nations-Unies relative aux droits des personnes handicapées (2006), notamment au regard de la participation sociale. »

<sup>30</sup> Bien que les handicaps rares ne soient pas systématiquement la conséquence d'une maladie rare et doivent être différenciés de la même manière que les notions de maladie et de handicap, les liens entre eux, quand ils existent, doivent être explorés.

Cet aspect multidimensionnel est essentiel et intervient en soutien de la démarche des CNRHR fondée sur une approche globale de la personne dans son environnement.

## Objectifs

- Améliorer la connaissance de la population en situation de handicap rare.
- Documenter les combinaisons de déficiences à l'origine des situations de handicap rare et leurs conséquences en matière d'activité et de participation.
- Améliorer la connaissance des obstacles et des facilitateurs à la communication des personnes en situation de handicap rare.
- Préciser le cadre opératoire du champ handicaps rares par une évolution de sa définition en lien avec la CIF.
- Construire de la connaissance en lien avec les maladies rares.
- Construire de la connaissance en lien avec le domaine du handicap psychique.

## Références

*La prise en charge du handicap psychique.* AMARA F., JOURDAIN-MENNINGER D., MESCLON-RAVAUD M., et al. Paris : IGAS, 2011<sup>31</sup>.

*Troisième plan Autisme (2013-2017).*

« Démarche diagnostique et d'évaluation du fonctionnement chez l'adulte ». In : *Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte.* Paris : Haute autorité de santé, 2011. [www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1259761/fr/reco2clics-autisme-et-autre-ted-diagnostic-et-evaluation-chez-l-adulte](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1259761/fr/reco2clics-autisme-et-autre-ted-diagnostic-et-evaluation-chez-l-adulte)

Avec le partenariat méthodologique et le soutien financier de la HAS, *Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme.* Paris : Fédération française de psychiatrie, 2005. [www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_468812/fr/recommandations-pour-la-pratique-professionnelle-du-diagnostic-de-l-autisme](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_468812/fr/recommandations-pour-la-pratique-professionnelle-du-diagnostic-de-l-autisme)

*Autisme et autres troubles envahissants du développement. État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale.* Paris : Haute autorité de santé, 2010.

*Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé.* Paris : Haute autorité de santé, juin 2008.

31 [www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/114000570/0000.pdf](http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/114000570/0000.pdf)

## Domaine d'action A. Améliorer la connaissance des populations en situation de handicap rare à tous les âges de la vie

**Action 62. Apporter des éléments de connaissance à partir de la population suivie par les CNRHR et les équipes relais afin de documenter les combinaisons de déficiences à l'origine des situations rares et leurs conséquences en matière d'activité et de participation de la personne**

### Étapes

- Documenter les combinaisons de déficiences et leurs conséquences en matière de capacité d'interactions et de communication.
- Documenter les situations de handicap rare, notamment l'impact de la combinaison des déficiences sur le développement et les apprentissages.
- Publier des résultats annuels sur la population en situation de handicap rare (national et régional).
- Alimenter qualitativement les réflexions nationales et interrégionales sur les besoins des personnes en situation de handicap rare.

### Acteurs

**Pilote** : GNCHR.

**Partenaires** : équipes relais, CNRHR.

### Calendrier

2015-2018

**Action 63. Mieux connaître la population en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère**

### Étape

Élaborer au sein du CNRHR handicaps rares à composante épilepsie sévère un tableau des situations suivies, intégrées dans le volet population de la base de données nationale, et procéder à l'exploitation et au recueil d'autres données utiles à la connaissance de la population.

### Acteurs

**Pilote** : CNRHR FAHRES.

### Calendrier

2015-2018



## Domaine d'action B. Mieux comprendre les situations de handicap rare avec troubles psychiques ou troubles envahissants du développement (TED)

### Action 64. Identifier dans les situations de handicap rare à composante épilepsie sévère avec troubles psychiques ou avec TED les facteurs à l'œuvre dans la relation de la personne avec son entourage

#### Étapes

- Modéliser les enjeux de la dimension psychique, souvent implicite dans ces prises en charge.
- Répertoire les pratiques des équipes face à ces défis, repérer les effets de ces réponses et diffuser les bonnes pratiques.
- Développer de nouvelles stratégies à partir des échanges sur le terrain.
- S'appuyer sur des revues de situations comme socles de recherche.
- Formaliser et diffuser les outils et le savoir-faire ainsi coconstruit, notamment à travers les formations.

#### Acteurs

**Pilote** : CNRHR FAHRES.

**Partenaires** : secteur psychiatrique, CNRHR, ESMS spécialisés, professionnels intervenant auprès des personnes en situation de handicap rare en relation avec le champ des handicaps complexes.

#### Calendrier

2016-2018

### Action 65. Élargir et transposer l'expérimentation menée dans le cadre de l'action 64 (domaine de l'épilepsie et troubles psychiques ou TED) à l'ensemble des handicaps rares complexifiés par les troubles psychopathologiques

#### Étapes

- Modéliser les enjeux de la dimension psychique, souvent implicite dans ces prises en charge.
- Répertoire les pratiques des équipes face à ces défis, repérer les effets de ces réponses.
- Développer de nouvelles stratégies à partir des échanges sur le terrain.
- S'appuyer sur des revues de situations comme socles de recherche.
- Développer des partenariats avec des acteurs spécialisés dans le domaine de l'autisme ou autres TED.
- Formaliser et diffuser le savoir-faire ainsi coconstruit, notamment à travers les formations.

#### Acteurs

**Pilotes** : CNRHR, universités.

**Partenaires** : secteur psychiatrique, CNRHR, acteurs de l'autisme ou autres TED, ESMS spécialisés, professionnels en relation avec le champ de l'épilepsie sévère.

#### Calendrier

2017-2018

**Action 66. Mener une recherche-action avec des ESMS volontaires sur les adaptations nécessaires à mettre en œuvre pour améliorer l'accueil des personnes en situation de handicap rare combinant déficience visuelle et autisme ou autres TED**

Étapes

- Analyser, au sein des ESMS volontaires, les situations de personnes avec autisme-cécité à partir d'une grille d'observation multidimensionnelle.
- Déterminer les aménagements et les adaptations de l'accompagnement (projet d'établissement, impact sur l'élaboration du projet personnalisé, formation des professionnels, compétences collectives, environnement...).
- Capitaliser et diffuser les bonnes pratiques.

Acteurs

**Pilote** : CNRHR La Pépinière.

**Partenaires** : ESMS.

Calendrier

2016-2018

## Domaine d'action C. Faire évoluer la définition des handicaps rares

**Action 67. À partir de la connaissance de la population, déterminer les éléments d'évolution de la définition du handicap rare**

Étapes

- Sur la base d'une description des situations et de la base de données nationale et des travaux conduits, caractériser les déficiences en référence à la CIF.
- Identifier des éléments d'évolution de la définition en favorisant une terminologie commune aux niveaux national et international.
- Mettre en place un processus de validation scientifique.
- Modifier la définition des handicaps rares au sein du Code de l'action sociale et des familles.
- Illustrer la nouvelle définition et communiquer par la réalisation d'un court-métrage d'animation.

Acteurs

**Pilotes** : CNSA avec l'appui du Conseil scientifique, DGCS.

**Partenaires** : INSERM, experts des CNRHR, autres experts.

Calendrier

2018

## Objectif opérationnel 2. Créer un environnement favorable à la recherche sur les handicaps rares et assurer la diffusion des connaissances produites

---

### Éléments de contexte

Dans le cadre du premier schéma, et sous l'impulsion du Conseil d'orientation scientifique pour les handicaps rares et de la direction scientifique de la CNSA, deux appels à projets de recherche ont été lancés en 2011 et en 2012. La construction de la notion de handicap rare à partir de catégories de déficiences graves associées montre des situations de handicap dont les problématiques sont transversales à plusieurs domaines et peuvent à ce titre intéresser plusieurs disciplines et champs de la recherche.

Il paraît néanmoins essentiel de soutenir des travaux de recherche sur la connaissance des parcours des personnes, les compétences et les aptitudes développées par les personnes présentant un handicap rare. Comme le souligne l'expertise collective sur les handicaps rares dans ses recommandations, ces recherches peuvent éclairer des notions plus générales et enrichir les connaissances utiles aux handicaps rares et à d'autres situations de handicap complexe.

Aussi le schéma vise-t-il à promouvoir la prise en compte des orientations de recherche au sein de programmes existants afin de ne pas isoler les problématiques liées aux situations de handicap rare tout en conservant la possibilité de lancer, sous l'égide de la CNSA, un appel à recherches dédié.

La spécificité des situations, la nécessité d'une approche transdisciplinaire, la prise en compte des problématiques et des questionnements issus des pratiques professionnelles et de l'expérience de vie des personnes nécessitent non seulement la collaboration entre chercheurs et professionnels, mais aussi que la recherche s'appuie sur les compétences et les aptitudes des personnes présentant un handicap rare pour recueillir des informations concernant leur vécu, leurs demandes et leur expérience. À terme, ce type de partenariat doit favoriser l'existence de laboratoires de recherche identifiés pouvant apporter une expertise et contribuer à la mutualisation des connaissances sur les handicaps rares : les relations avec les universités et les laboratoires de recherche sont à développer, en particulier dans le domaine de la santé, des sciences humaines et sociales, des sciences du langage, des neurosciences et de la médecine de réadaptation fonctionnelle.

Plusieurs sujets de recherche sont identifiés. Ainsi, selon les experts, des recherches doivent être menées sur :

- Les processus de développement du langage et de la communication mis en place par la personne présentant un handicap rare tout au long de sa vie.
- Les facteurs facilitant ou entravant les apprentissages des jeunes présentant un handicap rare en milieu ordinaire et en milieu spécialisé, la cohérence de leur parcours éducatif ainsi que leur inscription sociale et professionnelle.
- Les difficultés rencontrées par les familles pour mieux comprendre les processus de résilience et d'adaptation.
- La mesure du bien-être et ses déterminants chez les personnes présentant un handicap rare ainsi que chez leur entourage.

Ces recherches sont indispensables pour disposer d'indicateurs permettant d'évaluer les dispositifs d'aide mis en place et pour guider l'accompagnement des personnes.

L'innovation et les nouvelles technologies de l'information et de la communication sont des sujets à investir, notamment pour ce qui concerne les stratégies de compensation de la situation de handicap (aides techniques, approches rééducatives au service de la personne). De même, l'utilisation des nouvelles technologies comme moyens de diffusion de la connaissance doit être posée comme une priorité.

## Objectifs

- Appuyer et soutenir l'activité de recherche sur le handicap rare.
- Créer un environnement favorisant la constitution d'équipes de recherche, impliquant chercheurs et professionnels.
- Intégrer les problématiques spécifiques aux situations de handicap rare dans des programmes de recherche.
- Valoriser au sein des projets de recherche la place des personnes et de leur entourage.

## Actions

### Action 68. Structurer l'appui du GNCHR à la mission de collaboration à la recherche de chaque CNRHR et développer les relations entre les universités et les laboratoires de recherche pour conduire des projets de recherche

#### Étapes

- Apporter un appui aux CNRHR par le GNCHR sur le montage de projets et la recherche de financements et de partenariats (chercheurs, laboratoire).
- Organiser l'accueil d'étudiants en thèse ou en postdoctorat de différentes disciplines : médecine, neuropsychologie, sociologie, psychologie, avec la possibilité de recourir au dispositif CIFRE (convention industrielle de formation par la recherche).
- Appuyer la constitution d'équipes de recherche pluridisciplinaires.
- Passer des conventions avec les laboratoires :
  - impulser des projets de recherche sur l'approche fonctionnelle et pluridisciplinaire des situations de handicap rare ;
  - en relation avec les CNRHR, inciter les établissements médico-sociaux volontaires à projets spécifiques handicaps rares à s'impliquer dans l'objectif de recherche appliquée.
- Organiser une fonction de valorisation des travaux de recherche.

#### Acteurs

**Pilotes** : GNCHR, appui de la CNSA.

**Partenaires** : CNRHR, laboratoires de recherche, direction scientifique de la CNSA, ESMS volontaires.

#### Calendrier

2014-2018

### Action 69. Organiser le partenariat avec l'INSERM afin d'enrichir les bases documentaires au moyen d'une veille scientifique et par l'appui à la mise en œuvre de colloques interdisciplinaires avec les CNRHR, les équipes relais et les acteurs du dispositif intégré

#### Étapes

- Soutenir la diffusion de l'expertise collective de l'INSERM auprès des équipes relais.
- Organiser à partir d'un partenariat INSERM/GNCHR un colloque annuel des avancées de la connaissance des handicaps rares.
- Mettre en place des séminaires de travail thématiques entre équipes de recherche, acteurs du dispositif intégré et filières maladies rares afin de faciliter les partenariats.

#### Acteurs

**Pilotes** : CNSA, INSERM.

**Partenaires** : CNRHR, équipes relais, ESMS volontaires.

#### Calendrier

2014-2018

**Action 70. Promouvoir la recherche sur le handicap rare à travers des appels à recherche bénéficiant du soutien de la CNSA**

Étapes

- À partir du partenariat et des financements de la CNSA dans le cadre des appels à projets de l'IReSP et de la Fondation maladies rares concernant les sciences humaines et sociales et les maladies rares, permettre la prise en compte de projets handicaps rares.
- Lancer un appel à recherche spécifiquement dédié aux handicaps rares.

Acteurs

**Pilote** : CNSA

**Partenaires** : IReSP, Fondation maladies rares, CNRHR.

Calendrier

2015-2018

## Tableau synoptique des actions

Objectifs	N°	Intitulé	2014	2015	2016	2017	2018	Pilote 1	Pilote 2	Pilote 3
<b>1. Déployer l'organisation intégrée au sein des territoires</b>										
<b>Objectif opérationnel 1. Soutenir le processus d'intégration pour améliorer collectivement les réponses aux besoins et aux attentes des personnes</b>										
A. Favoriser le déploiement de la démarche d'intégration sous le pilotage des ARS	1	Organiser les concertations interinstitutionnelles et stratégiques afin de piloter l'intégration	x	x	x	x	x	SG, ARS	CNSA	
	2	Mettre en place des journées nationales annuelles de remontée d'expériences sur l'intégration entre ARS, GNCHR, CNRHR, équipes relais et associations représentatives		x	x	x	x	SG, CNSA	GNCHR	
	3	Élaborer une charte au service du développement d'une culture commune « handicaps rares »			x	x	x	ARS	CNSA	
B. Déployer les équipes relais (ER), organiser l'articulation entre les ER, les CNRHR et les ressources locales	4	Développer la base de données nationale – volet population – commune aux CNRHR et aux équipes relais en vue de recueillir des données consolidées et anonymes sur les personnes	x	x	x	x	x	GNCHR avec appui scientifique ASIP	Appui CNSA	
	5	Mettre en place une démarche d'analyse commune des situations entre les centres nationaux de ressources handicaps rares et les équipes relais et faciliter l'orientation des situations individuelles et la montée en charge et en compétences de ces équipes relais		x	x	x	x	CNRHR	ER	
	6	Organiser la concertation technique au niveau des territoires d'intervention des équipes relais afin de faciliter l'articulation entre les acteurs du dispositif, le travail de réseau et la mise en œuvre de la subsidiarité dans le recours aux expertises		x	x	x	x	ER		

Objectifs	N°	Intitulé	2014	2015	2016	2017	2018	Pilote 1	Pilote 2	Pilote 3
C. Soutenir les MDPH dans leur participation au processus d'intégration	7	Identifier un référent pour chaque MDPH au sein des équipes relais en relation avec le référent partenarial de la MDPH		x	x	x	x	ER	MDPH	
	8	Favoriser le recours aux équipes relais et aux CNRHR par les MDPH pour appuyer le travail d'évaluation, d'orientation et de détermination des réponses à apporter aux personnes en situation de handicap rare		x	x	x	x	MDPH	ER	Appui CNSA
	9	Au moment des périodes de transition des personnes en situation de handicap rare, renforcer la prise en compte des besoins d'accompagnement des professionnels dans la connaissance des habitudes de vie de ces personnes et des stratégies de compensation, en particulier en matière de communication et d'expression		x	x	x	x	MDPH	ER	
<b>Objectif opérationnel 2. Donner à la personne, ainsi qu'à son entourage, les leviers et l'information lui permettant d'être actrice de son parcours et de ses choix</b>										
A. Mettre à disposition la connaissance, le répertoire des ressources et les outils sur les handicaps rares via un portail unique d'information et de documentation handicaps rares (GNCHR)	10	Affiner le diagnostic des ressources du territoire d'intervention de chacune des équipes relais afin de mobiliser les acteurs sur un travail de réseau et de filière sur les handicaps rares		x	x	x	x	ER	Appui du GNCHR	Appui des CNRHR
	11	Poursuivre le développement et l'organisation de la documentation commune des CNRHR		x	x	x	x	GNCHR		
	12	Développer un portail d'information et de documentation sur les handicaps rares, pour les professionnels, les familles, puis le grand public		x	x	x	x	GNCHR		
B. Informer et soutenir la personne, ainsi que son entourage, pour l'aider à réaliser des choix, à exercer ses droits et faciliter son parcours de vie à domicile ou dans le secteur spécialisé	13	Soutenir la place des associations de personnes en situation de handicap rare au sein du dispositif intégré	x	x	x	x	x	Associations GNCHR		
	14	Faciliter la participation sociale des personnes en encourageant le développement de la pair-émulation ou de la pair-aidance			x	x	x	CNRHR CRESAM	Associations	
	15	Organiser dans les interrégions des journées d'information et d'échanges à destination des personnes et de leur entourage			x	semestriel	semestriel	ER	Associations	



Objectifs	N°	Intitulé	2014	2015	2016	2017	2018	Pilote 1	Pilote 2	Pilote 3
<b>2. Améliorer la qualité, la continuité des parcours de vie et l'accès aux ressources à tous les âges de la vie</b>										
<b>Objectif opérationnel 1. Améliorer l'accompagnement par le repérage précoce et l'évaluation des situations de handicap rare à tous les âges de la vie</b>										
A. Informer et sensibiliser les professionnels de la santé et du médico-social pour adapter les actions et les modalités de repérage précoce des situations de handicap rare	16	Sensibiliser les professionnels de la santé à mieux dépister et comprendre les déficiences à l'origine d'une situation de handicap rare			Création	Diffusion	Diffusion	CNCHR	Appui des ER	
	17	Développer l'information sur l'importance du repérage des déficiences associées ou secondaires pouvant constituer un handicap rare auprès des acteurs du handicap, du soin et de la perte d'autonomie			Création	Diffusion	Diffusion	GNCHR	Appui des CNRHR	Appui des ER
	18	Intégrer dans les schémas régionaux la nécessité d'une meilleure détection des déficiences associées ou secondaires, auprès des personnes en situation de handicap					x	SG, ARS		
B. Promouvoir une démarche d'observation clinique et pluridisciplinaire afin d'améliorer l'évaluation des limitations, des capacités et des besoins chez les enfants et adultes en situation de handicap rare	19	Produire, valider scientifiquement et diffuser un outil permettant l'évaluation des TED chez les personnes malvoyantes ou aveugles		x	x	x		CNRHR La Pépinière		
	20	Déployer les démarches diagnostiques des situations complexes (notamment avec autisme ou autres TED) et les outils adaptés			x	x	x	CNRHR La Pépinière	CRA	
	21	Inciter les équipes des ESMS à mettre en place des groupes pluridisciplinaires d'analyse des situations des personnes en situation de handicap rare, et contribuer à l'élaboration de stratégies de prise en charge et d'accompagnement adaptées			x	x	x	ARS	Appui des ER	
	22	Accompagner les enseignants-référents et les équipes de suivi de scolarisation dans l'élaboration des stratégies de compensation spécifiques afin de faciliter l'accès à l'apprentissage des enfants en situation de handicap rare		x	x	x	x	INSHEA	GNCHR	

Objectifs	N°	Intitulé	2014	2015	2016	2017	2018	Pilote 1	Pilote 2	Pilote 3
<b>Objectif opérationnel 2. Soutenir les initiatives et les expérimentations médico-sociales sur de nouvelles formes d'accompagnement</b>										
A. Développer une offre d'accompagnement et de relais aux aidants familiaux des personnes en situation de handicap rare	23	Recenser et développer des projets d'accueil temporaire pour des phases de bilan et de réévaluation dans le but de prévenir les ruptures et les crises et d'anticiper les transitions		x	x	x	x	ER pour le recensement	GNCHR pour la réalisation d'une étude	ARS pour le développement des projets
	24	Développer et soutenir des projets d'accompagnement adapté et coordonné à domicile des personnes en situation de handicap rare			x	x	x	ARS	Appui CNSA	
B. Identifier et soutenir les projets d'accueil spécifiques handicaps rares en établissements et services et capitaliser sur leurs pratiques	25	Déployer au cours des prochaines années les places nouvelles en ESMS spécifiquement dédiées aux handicaps rares issues du premier schéma	x	x	x	x	x	ARS		
	26	Capitaliser les projets d'établissement et les pratiques d'accueil des acteurs ayant développé des places dédiées aux handicaps rares				x	x	GNCHR	ER	Appui CNSA
	27	Expérimenter des accompagnements partagés entre plusieurs établissements et service médico-sociaux basés sur la coresponsabilité		x	x	x	x	ER pour le recensement	ARS	MDPH
C. Promouvoir des innovations pour un meilleur accompagnement des personnes en situation de handicap rare avec des comportements-problèmes	28	Recenser les dispositifs et les actions innovants d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare avec des comportements-problèmes afin de repérer les conditions nécessaires à l'articulation entre les acteurs médico-sociaux, de la santé mentale et les aidants		x	x			GNCHR	Appui des ER	
	29	Expérimenter des dispositifs et des actions innovants territorialisés pour les situations de handicap rare avec comportements-problèmes			x	x	x	CNSA		
D. Promouvoir des innovations pour un meilleur repérage et un accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées en situation de handicap rare	30	Recenser et développer des réponses territoriales innovantes en matière de repérage et d'accompagnement du parcours des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées poly-déficientes en situation de handicap rare à domicile		x	x	x	x	CNSA	GNCHR pour le recensement	ARS
	31	Recenser et développer des réponses innovantes en matière d'organisation de l'accompagnement du parcours des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées polydéficientes en situation de handicap rare en établissement		x	x	x	x	CNSA	GNCHR pour le recensement	ARS

Objectifs	N°	Intitulé	2014	2015	2016	2017	2018	Pilote 1	Pilote 2	Pilote 3
<b>Objectif opérationnel 3. Faciliter la continuité du parcours de vie, notamment lors des transitions, par une meilleure articulation avec le champ sanitaire</b>										
A. Définir et organiser les modalités de relais entre professionnels et entre établissements et services au moment des transitions, en particulier pour les jeunes adultes et les adultes vieillissants	32	Réaliser un recensement des solutions mises en place sur le terrain pour faciliter la continuité du parcours des personnes en situation de handicap rare et améliorer la communication lors des transitions		x	x	x		ER		
	33	Mieux organiser les temps de transition entre les différents lieux d'accueil de la personne en situation de handicap rare			x	x	x	ESMS	ER	MDPH
	34	Expérimenter la mise en place d'un carnet de parcours avec les représentants des familles				x	x	GNCHR	Associations	Appui CNSA
B. Faciliter l'accès aux soins et aux compétences sanitaires pour les personnes en situation de handicap rare par la mutualisation de plateaux techniques et le conventionnement	35	Améliorer l'accueil et l'accès aux soins des personnes en situation de handicap rare présentant notamment des difficultés d'expression et de communication (organisation, environnement, locaux, personnel sensibilisé...)		x	x	x	x	SG, ARS		
	36	Élaborer et diffuser un protocole de pratique d'examen adapté au dépistage et à l'évaluation des déficiences sensorielles chez les personnes avec autisme ou autres TED au sein des réseaux de spécialistes			Création	Diffusion	Diffusion	DGOS	CNSA	
	37	Intégrer dans le travail en réseau les professionnels médicaux et paramédicaux qui ont des compétences spécifiques en matière de prise en charge des personnes en situation de handicap rare		x	x	x	x	ER	CNRHR	Appui du GNCHR
C. Organiser des partenariats avec les filières maladies rares aux niveaux national et régional	38	Développer des liens ciblés avec les filières maladies rares concernées par les situations de handicap rare et étudier les partenariats possibles en interrégion	x	x	x	x	x	CNSA	DGCS	DGOS
	39	Organiser des partenariats ciblés sur l'information conjointe aux familles, notamment à l'annonce de la maladie et de ses conséquences en matière de handicap			x	x	x	ER	Filière maladies rares	Appui des ARS

Objectifs	N°	Intitulé	2014	2015	2016	2017	2018	Pilote 1	Pilote 2	Pilote 3
<b>3. Développer les compétences individuelles et collectives sur les situations de handicap rare</b>										
<b>Objectif opérationnel 1. Structurer un programme de développement des compétences nécessaires à la prise en compte de la complexité des situations de handicap rare</b>										
A. Développer et maintenir un haut niveau d'expertise au sein des CNRHR et des équipes relais (ER)	40	Mettre en place une stratégie de gestion et de développement des compétences et de l'expertise des CNRHR		x	x	x	x	GNCHR		
	41	Mettre en place des actions de formation adaptées aux besoins de développement des compétences des professionnels des équipes relais		x	x	x	x	GNCHR	ER	
B. Identifier les besoins et les ressources en formation, les rendre visibles et organiser une stratégie de formation	42	Compléter et actualiser le diagnostic des besoins et des ressources territoriales en matière de formation des professionnels, des familles et des aidants			x	annuel	annuel	ER	Appui des CREAHI	
	43	Définir la stratégie et les objectifs nationaux de formation au sein de la commission de formation des acteurs aux situations de handicap rare			x	x	x	CNSA	GNCHR	Appui des associations
	44	Développer la fonction de ressource et de formation des établissements et services repérés comme pôles de compétences auprès des intervenants à domicile et des aidants				x	x	ARS	ER pour le repérage	
	45	À partir des équipes relais et des CNRHR, développer des partenariats avec les IRTS et les écoles de formation paramédicale pour accueillir des stagiaires au sein du dispositif intégré				x	x	GNCHR	UNAFORIS	

Objectifs	N°	Intitulé	2014	2015	2016	2017	2018	Pilote 1	Pilote 2	Pilote 3
<b>Objectif opérationnel 2. Former les professionnels et les aidants sur les démarches et postures spécifiques aux handicaps rares</b>										
A. Formaliser les démarches d'accompagnement spécifiques aux situations de handicap rare afin de développer les compétences individuelles et collectives	46	Produire un guide d'analyse pluridisciplinaire sur la démarche d'observation clinique partagée et multidimensionnelle avec l'appui de la HAS et de l'ANESM				x	x	CNRHR		
	47	Formaliser la démarche de remédiation concernant les particularités de communication et de compréhension de la personne avec et dans son environnement		x	x	x	x	CNRHR Robert Laplane	CNRHR CRESAM	
	48	Élaborer des fiches techniques spécialisées par profil type sur des situations de handicap rare à partir de l'expérience des CNRHR		x	x	x	x	CNRHR		
B. Soutenir et développer les compétences des aidants, de l'entourage des personnes et des intervenants à domicile	49	Développer un module de formation spécifique pour les services intervenant à domicile (services à domicile, SSIAD, SAMSAH, SAVS, intervenants sociaux)				x	x	GNCHR	Appui des CNRHR	
	50	Élaborer un thésaurus des savoirs profanes en matière de communication et de vie quotidienne à partir des savoirs et de l'expérience des personnes, de leurs proches, des aidants et des intervenants professionnels			x	x	x	Associations	Appui du GNCHR	
	51	Former en commun les représentants des associations, les parents volontaires et les professionnels sur la transmission des savoirs et sur l'acquisition de compétences de formateurs			x	x	x	Associations	Appui du GNCHR	
	52	Élaborer une mallette pédagogique destinée aux aidants et aux intervenants du domicile (vidéos, fiches pratiques)			x	x		GNCHR		
	53	Organiser des échanges de pratiques mixtes et interdisciplinaires et développer une prise en compte systématique du savoir de l'entourage et de la personne, experts de la situation singulière et individuelle		x	x	x	x	ER	CNRHR	

Objectifs	N°	Intitulé	2014	2015	2016	2017	2018	Pilote 1	Pilote 2	Pilote 3
C. Former et sensibiliser les professionnels des champs sanitaires et médico-sociaux sur les situations de handicap rare	54	Mettre en place un module de formation avec temps d'observation pour tous les nouveaux professionnels travaillant en ESMS et accompagnant des personnes avec handicap rare				x	x	GNCHR	Appui des CNRHR	
	55	Former les professionnels des ESMS sur l'entrée en relation, la communication et la compréhension réciproque avec les personnes en situation de handicap rare				x	x	CNRHR CRESAM	Appui du GNCHR	
	56	Former les professionnels sur des aspects spécifiques de l'accompagnement de la vie quotidienne des personnes en situation de handicap rare et de leur entourage	x	x	x	x	x	CNRHR	Appui du GNCHR	
	57	Développer des actions de formation sur les situations de crise et sur la dimension psychique dans les situations de handicap rare avec une composante épilepsie sévère		x	x	x	x	CNRHR FAHRES	Appui du GNCHR	
<b>Objectif opérationnel 3. Développer les compétences collectives sur les situations de handicap rare</b>										
A. Développer une compétence collective au sein des établissements médico-sociaux et sanitaires et avec les familles	58	Poursuivre et valoriser la démarche de formation action développée par les CNRHR (à l'intérieur d'un établissement ou d'un service) et évaluer ses effets	x	x	x	x	x	CNRRH	Appui du GNCHR (évaluation des effets)	
	59	Accompagner et soutenir l'évolution des projets des établissements et services médico-sociaux	x	x	x	x	x	CNRRH	ER	
B. Développer des actions de formation sur l'approche clinique interdisciplinaire	60	Organiser une formation modulaire sur la démarche d'observation clinique interdisciplinaire et sur la connaissance des handicaps rares			x	x		GNCHR	CNRHR	
	61	Créer des partenariats avec l'enseignement supérieur pour promouvoir des diplômes universitaires (DU)				x		GNCHR	Appui des CNRHR	

Objectifs	N°	Intitulé	2014	2015	2016	2017	2018	Pilote 1	Pilote 2	Pilote 3
<b>4. Améliorer la connaissance, promouvoir la recherche et la culture partagée sur les situations de handicap rare</b>										
<b>Objectif opérationnel 1. Améliorer la connaissance sur la population et la clinique des situations de handicap rare à tous les âges de la vie</b>										
A. Améliorer la connaissance des populations en situation de handicap rare à tous les âges de la vie	62	Apporter des éléments de connaissance à partir de la population suivie par les CNRHR et les équipes relais afin de documenter les combinaisons de déficiences à l'origine des situations rares et leurs conséquences en matière d'activité et de participation de la personne		x	x	x	x	GNCHR		
	63	Mieux connaître la population en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère		x	x	x	x	CNRHR FAHRES		
B. Mieux comprendre les situations de handicap rare avec troubles psychiques ou troubles envahissants du développement (TED)	64	Identifier dans les situations de handicap rare à composante épilepsie sévère avec troubles psychiques ou avec TED les facteurs à l'œuvre dans la relation de la personne avec son entourage			x	x	x	CNRHR FAHRES		
	65	Élargir et transposer l'expérimentation menée dans le cadre de l'action 64 (domaine de l'épilepsie et troubles psychiques ou TED) à l'ensemble des handicaps rares complexifiés par les troubles psychopathologiques				x	x	CNRHR	Laboratoires de recherche	
	66	Mener une recherche-action avec des ESMS volontaires sur les adaptations nécessaires à mettre en œuvre pour améliorer l'accueil des personnes en situation de handicap rare combinant déficience visuelle et autisme ou autre TED			x	x	x	CNRHR La Pépinière		
C. Faire évoluer la définition des handicaps rares	67	À partir de la connaissance de la population, déterminer les éléments d'évolution de la définition du handicap rare					x	CNSA avec appui du Conseil scientifique	DGCS	
<b>Objectif opérationnel 2. Créer un environnement favorable à la recherche sur les handicaps rares et assurer la diffusion des connaissances produites</b>										
	68	Structurer l'appui du GNCHR à la mission de collaboration à la recherche de chaque CNRHR et développer les relations entre les universités et les laboratoires de recherche pour conduire des projets de recherche	x	x	x	x	x	GNCHR	Appui CNSA	
	69	Organiser le partenariat avec l'INSERM afin d'enrichir les bases documentaires au moyen d'une veille scientifique et par l'appui à la mise en œuvre de colloques interdisciplinaires avec les CNRHR, les équipes relais et les acteurs du dispositif intégré	x	x	x	x	x	CNSA	INSERM	
	70	Promouvoir la recherche sur le handicap rare à travers des appels à recherche bénéficiant du soutien de la CNSA		x	x	x	x	CNSA		





# Suivi et évaluation du schéma pour les handicaps rares 2014-2018

Le dispositif d'évaluation vise à rendre compte de l'avancement de la mise en œuvre des actions du schéma, à identifier les besoins d'ajustement, à vérifier l'efficacité de ces actions et à en déterminer les bénéfices pour les personnes, leur entourage et les professionnels.

**L'évaluation du schéma 2014-2018 aura donc pour objectif d'identifier :**

- **Son effectivité** : dans quelle mesure les actions prévues ont-elles été mises en œuvre ?
- **Son efficacité** : dans quelle mesure les effets obtenus sont-ils conformes aux objectifs retenus et aux bénéfices attendus (continuité des parcours, amélioration des pratiques collectives et des organisations, mise en œuvre du principe d'intégration...) ?
- **Son efficience** : quels moyens (matériels, humains, financiers...) ont été mobilisés au regard des résultats attendus pour atteindre les effets constatés ?
- **Les effets du schéma** : quels sont les effets du schéma sur la qualité de vie, le parcours et l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare et plus largement des personnes en situation de handicap complexe ?

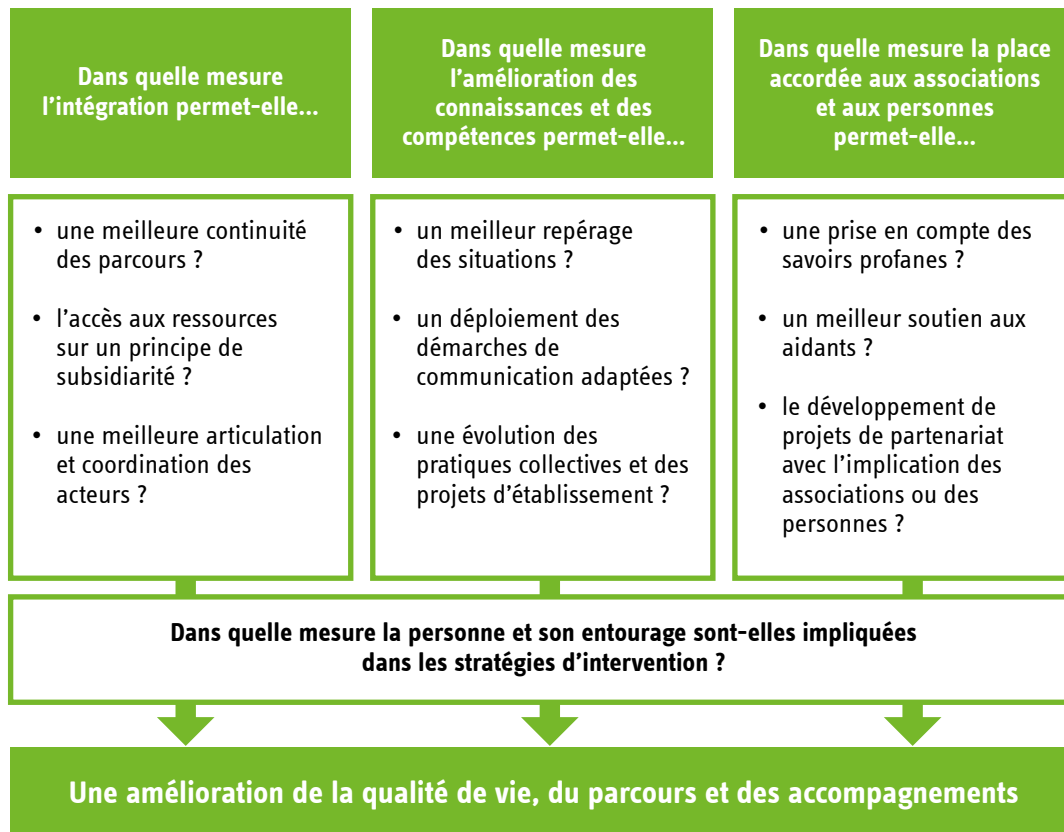
### Trois types d'indicateurs ont été définis :

- **Les indicateurs d'impact** se rapportent aux effets du schéma, au-delà de ses effets immédiats. Ils sont liés aux objectifs globaux du schéma et seront mesurés à moyen terme.
- **Les indicateurs de suivi et de réalisation** se rapportent aux objectifs opérationnels et sont définis par domaine d'action. Ils mesurent ce qui est réalisé et qui peut être dénombré et observé, et concernent les effets directs et immédiats de l'action sur ses bénéficiaires :
  - les indicateurs de suivi relèvent du suivi continu des actions et servent plus précisément à observer l'avancement de la mise en œuvre des actions et les besoins d'ajustement éventuels ;
  - les indicateurs de réalisation permettent d'observer les résultats d'une action ou d'un objectif, d'évaluer leur efficacité et de comparer objectivement la situation en fin d'opération à celle constatée initialement.

Indicateurs...	de suivi	de réalisation	d'impact
<b>Impact</b> Quels effets sur les bénéficiaires et le secteur médico-social ?			Dispositif d'enquête Analyse des indicateurs de réalisation Analyse partagée et retour d'expériences
<b>Effectivité</b> Les actions prévues ont-elles été mises en œuvre ?	Rapport d'activité CNRHR, équipes relais, GNCHR Fiche de capitalisation ARS Comptes rendus des réunions du dispositif intégré Suivi des actions		
<b>Efficacité</b> Les effets obtenus sont-ils conformes aux objectifs retenus ?		Bilan d'activité, analyses partagées nationales et interrégionales Ex. : évolution des projets d'établissement	
<b>Efficience</b> Moyens mobilisés De meilleurs résultats pourraient-ils être atteints avec les mêmes moyens ou les mêmes résultats pourraient-ils être atteints avec des moyens moindres ?	Dialogue de gestion objective moyenne GNCHR Suivi financier CPOM (établissement à projet spécifique)		

## La mesure des effets du schéma

Les effets et les impacts du schéma seront déterminés sur la base d'un dispositif complet à partir de quatre grandes questions évaluatives :



Les indicateurs seront construits à partir de données croisées quantitatives et qualitatives reposant sur plusieurs démarches :

- L'exploitation des indicateurs de réalisation et de suivi du schéma.
- L'analyse et la consolidation des éléments de bilan des ARS quant au déploiement de l'intégration (fiche de capitalisation).
- Une enquête auprès des MDPH à conduire tous les deux ans (voir le T0 de cette enquête 2014 en annexe).
- La mise en place d'une journée annuelle d'analyse partagée avec les ARS, le GNCHR, les CNRHR, les équipes relais et les MDPH.
- Un dispositif d'enquête auprès des bénéficiaires et des acteurs afin de mesurer les effets du schéma (première enquête à mettre en place mi-2016 et seconde enquête postérieure au schéma).

Cette méthodologie pourra être adaptée en fonction des manques ou des points de blocages particuliers repérés, par exemple lors des réunions de concertation stratégique et clinique en interrégion.

## Les indicateurs de suivi et de réalisation<sup>32</sup>

Objectifs	N°	actions	Indicateurs de suivi et de réalisation
<b>1. Déployer l'organisation intégrée au sein des territoires</b>			
<b>Objectif opérationnel 1. Soutenir le processus d'intégration pour améliorer collectivement les réponses aux besoins et aux attentes des personnes</b>			
A. Favoriser le déploiement de la démarche d'intégration sous le pilotage des ARS	1	Organiser les concertations interinstitutionnelles et stratégiques afin de piloter l'intégration	Formalisation d'un rapport annuel de capitalisation à partir des grilles d'activités des équipes relais sur la base des éléments suivants :
	2	Mettre en place des journées nationales annuelles communes de remontée d'expériences sur l'intégration entre ARS, GNCHR, CNRHR, équipes relais et associations représentatives	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nombre de réunions stratégiques annuelles par interrégion, nombre et qualité des participants et taux de satisfaction.</li> <li>• Comptes rendus des réunions de concertation stratégique par interrégion.</li> </ul>
	3	Élaborer une charte au service du développement d'une culture commune « handicaps rares »	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nombre de journées nationales, nombre et qualité des participants et taux de satisfaction.</li> <li>• Analyse annuelle des rapports d'activité des équipes relais et document de capitalisation des ARS.</li> <li>• Nombre de signataires de la charte portant sur le développement d'une culture commune sur les handicaps rares.</li> </ul>
B. Déployer les équipes relais (ER) et organiser l'articulation entre les ER, les CNRHR et les ressources locales	4	Développer la base de données nationale – volet population – commune aux CNRHR et aux équipes relais en vue de recueillir des données consolidées et anonymes sur les personnes	À partir de la base de données du GNCHR et des rapports d'activité des centres nationaux et des équipes relais, avoir une fiche repère annuelle sur les indicateurs suivants :
	5	Mettre en place une démarche d'analyse commune des situations entre les centres nationaux de ressources handicaps rares et les équipes relais et faciliter l'orientation des situations individuelles et la montée en charge et en compétences de ces équipes relais	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Statistiques de partage de la base de données nationale « population ».</li> <li>• Nombre de sollicitations/utilisations de la base de données nationale. Nombre de refus de fournir des données.</li> <li>• Formalisation des critères d'orientation des situations vers les CNRHR et/ou les équipes relais.</li> <li>• Nombre d'évaluations de situations faites de manière commune entre les CNRHR et les équipes relais.</li> </ul>
	6	Organiser la concertation technique au niveau des territoires d'intervention des équipes relais afin de faciliter l'articulation entre les acteurs du dispositif, le travail de réseau et la mise en œuvre de la subsidiarité dans le recours aux expertises	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Évolution du nombre de situations orientées vers les ER/ CNRHR.</li> <li>• Nombre de situations suivies par les CNRHR, par les équipes relais.</li> <li>• Nombre de concertations techniques organisées annuellement par interrégion et comptes rendus.</li> <li>• Nombre et qualité des participants aux concertations techniques.</li> </ul>

32 Les indicateurs de suivi nécessitent généralement la définition d'objectifs précis à atteindre (cible). Mais la problématique handicaps rares et l'innovation que représente la mise en œuvre du dispositif intégré dans ce champ ne permettent pas en l'état actuel des choses de définir des objectifs ciblés.

Objectifs	N°	actions	Indicateurs de suivi et de réalisation
C. Soutenir les MDPH dans leur participation au processus d'intégration	7	Identifier un référent au sein des équipes relais pour chaque MDPH en relation avec le référent partenarial de la MDPH	<p>Inscription dans la convention d'appui à la qualité de service des MDPH des critères suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Nomination de référents au sein des équipes relais par MDPH.</li> <li>• Nombre de MDPH ayant nommé un référent partenarial handicaps rares.</li> <li>• Nombre de conventions formalisées entre MDPH et équipes relais.</li> <li>• Nombre de situations pour lesquelles les MDPH recourent à l'équipe relais ou à un CNRHR.</li> <li>• Nombre et nature des transmissions des éléments de bilan et de compensation par la MDPH en cas de transition ou de changement d'accompagnement.</li> <li>• Nombre de situations en période de transition ayant nécessité l'intervention des équipes relais par l'intermédiaire des MDPH.</li> </ul>
	8	Favoriser le recours aux équipes relais et aux CNRHR par les MDPH pour appuyer le travail d'évaluation, d'orientation et de détermination des réponses à apporter aux personnes en situation de handicap rare	
	9	Au moment des périodes de transition des personnes en situation de handicap rare, renforcer la prise en compte des besoins d'accompagnement des professionnels dans la connaissance des habitudes de vie de ces personnes et des stratégies de compensation, en particulier en matière de communication et d'expression	
<b>Objectif opérationnel 2. Donner à la personne, ainsi qu'à son entourage, les leviers et l'information lui permettant d'être actrice de son parcours et de ses choix</b>			
A. Mettre à disposition la connaissance, le répertoire des ressources et les outils sur les handicaps rares via un portail unique d'information et de documentation handicaps rares (GNCHR)	10	Affiner le diagnostic des ressources du territoire d'intervention de chacune des ER afin de mobiliser les acteurs sur un travail de réseau et de filière sur les handicaps rares	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Réalisation du portail d'information handicaps rares par le GNCHR.</li> <li>• Nombre d'acteurs répertoriés.</li> <li>• Nombre de consultations, profil des utilisateurs et évolution (mise à jour).</li> <li>• Nombre d'articles/documents mis en ligne sur la base documentaire.</li> <li>• Disponibilité en ligne et mise à jour de la cartographie interrégionale des ressources.</li> </ul>
	11	Poursuivre le développement et l'organisation de la documentation commune des CNRHR	
	12	Développer un portail d'information et de documentation sur les handicaps rares pour les professionnels, les familles, puis le grand public	
B. Informer et soutenir la personne ainsi que son entourage pour l'aider à réaliser des choix, ainsi que pour l'aider à exercer ses droits et faciliter son parcours de vie à domicile ou dans le secteur spécialisé	13	Soutenir la place des associations de personnes en situation de handicap rare au sein du dispositif intégré	<p>Fiche annuelle repère/capitalisation :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Participation des associations aux concertations techniques.</li> <li>• Nombre et nature des actions d'information développées auprès des personnes et de leur entourage.</li> <li>• Type d'actions liées à la pair-aidance ou à la pair-émulation réalisées.</li> <li>• Nombre de participants aux réunions d'information et d'échanges et satisfaction des participants à ces réunions (enquête en fin de réunion).</li> </ul>
	14	Faciliter la participation sociale des personnes en encourageant le développement de la pair-émulation ou de la pair-aidance	
	15	Organiser dans les interrégions des journées d'information et d'échanges à destination des personnes et de leur entourage	

Objectifs	N°	actions	Indicateurs de suivi et de réalisation
<b>2. Améliorer la qualité, la continuité des parcours de vie et l'accès aux ressources à tous les âges de la vie</b>			
<b>Objectif opérationnel 1. Améliorer l'accompagnement par le repérage précoce et l'évaluation des situations de handicap rare à tous les âges de la vie</b>			
A. Informer et sensibiliser les professionnels de la santé et du médico-social pour adapter les actions et les modalités de repérage précoce des situations de handicap rare	16	Sensibiliser les professionnels de la santé à mieux dépister et comprendre les déficiences à l'origine d'une situation de handicap rare	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Supports de documents de sensibilisation créés et stratégie de diffusion.</li> <li>• Nombre de ressources sanitaires ayant intégré les objectifs du repérage et de la détection précoce des déficiences (notamment des déficiences associées).</li> </ul>
	17	Développer l'information sur l'importance du repérage des déficiences associées ou secondaires pouvant constituer un handicap rare auprès des acteurs du handicap, du soin et de la dépendance	
	18	Intégrer dans les schémas régionaux la nécessité d'une meilleure détection des déficiences, notamment des déficiences associées ou secondaires, auprès des personnes en situation de handicap	
B. Promouvoir une démarche d'observation clinique et pluridisciplinaire afin d'améliorer l'évaluation des limitations, des capacités et des besoins chez les enfants et adultes en situation de handicap rare	19	Produire, valider scientifiquement et diffuser un outil permettant l'évaluation des TED chez les personnes malvoyantes ou aveugles	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nombre de situations suivies conjointement par les équipes relais, les CNRHR et les CRA (source : la grille d'activité des équipes relais).</li> <li>• Part de sollicitations des équipes relais relative à la scolarisation.</li> <li>• Nombre de groupes d'analyse ou d'échanges de pratiques mis en place au sein des ESMS soutenus par les équipes relais ou les CNRHR.</li> </ul>
	20	Déployer les démarches diagnostiques des situations complexes (notamment avec autisme ou autres TED) et les outils adaptés	
	21	Inciter les équipes des ESMS à mettre en place des groupes pluridisciplinaires d'analyse des situations des personnes en situation de handicap rare, et contribuer à l'élaboration de stratégies de prise en charge et d'accompagnement adaptées	
	22	Accompagner les enseignants-référents et les équipes de suivi de scolarisation dans l'élaboration des stratégies de compensation spécifiques afin de faciliter l'accès à l'apprentissage des enfants en situation de handicap rare	

Objectifs	N°	actions	Indicateurs de suivi et de réalisation
<b>Objectif opérationnel 2. Soutenir les initiatives et les expérimentations médico-sociales sur de nouvelles formes d'accompagnement</b>			
A. Développer une offre d'accompagnement et de relais aux aidants familiaux des personnes en situation de handicap rare	23	Recenser et développer des projets d'accueil temporaire pour des phases de bilan et de réévaluation dans le but de prévenir les ruptures et les crises et d'anticiper les transitions	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Source outils programmation de la CNSA.</li> <li>• Recensement des lieux d'accueil temporaire.</li> <li>• Mesure du développement d'une offre d'accueil temporaire.</li> </ul>
	24	Développer et soutenir des projets d'accompagnement adapté et coordonné au domicile des personnes en situation de handicap rare	
B. Identifier et soutenir les projets d'accueil spécifiques handicaps rares en établissements et services et capitaliser sur leurs pratiques	25	Déployer au cours des prochaines années les places nouvelles en ESMS spécifiquement dédiées aux handicaps rares issues du premier schéma	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Effectivité et mise en œuvre des projets de création de places crédités par le premier schéma.</li> <li>• Document synthétique produit par la CNSA avec les ARS concernant l'analyse des projets dédiés aux handicaps rares (dimensionnement, spécificités) et des projets dans lesquels des accompagnements partagés ont été expérimentés.</li> <li>• Mise en place de solutions partagées en coresponsabilité entre ESMS.</li> </ul>
	26	Capitaliser les projets d'établissement et les pratiques d'accueil des acteurs ayant développé des places dédiées aux handicaps rares	
	27	Expérimenter des accompagnements partagés entre plusieurs établissements et services médico-sociaux basés sur la coresponsabilité	
C. Promouvoir des innovations pour un meilleur accompagnement des personnes en situation de handicap rare avec des comportements-problèmes	28	Recenser les dispositifs et les actions innovants d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare avec des comportements-problèmes afin de repérer les conditions nécessaires à l'articulation entre les acteurs médico-sociaux, de la santé mentale et les aidants	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recensement des dispositifs ou des actions innovants d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare avec des comportements-problèmes mis en place et bonnes pratiques identifiées.</li> <li>• Nombre de dispositifs et d'actions innovants territorialisés pour les situations de handicap rare avec comportements-problèmes qui ont été expérimentés.</li> <li>• Mise en place d'un groupe de travail national.</li> </ul>
	29	Expérimenter des dispositifs et des actions innovants territorialisés pour les situations de handicap rare avec comportements-problèmes	
D. Promouvoir des innovations pour un meilleur repérage et un accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées en perte d'autonomie en situation de handicap rare	30	Recenser et développer des réponses territoriales innovantes en matière de repérage et d'accompagnement du parcours des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées polydéficiantes en situation de handicap rare à domicile	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recensement des dispositifs et des actions innovants d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées en perte d'autonomie en situation de handicap rare mis en place et bonnes pratiques identifiées.</li> <li>• Nombre de dispositifs et d'actions innovants territorialisés pour les personnes handicapées vieillissantes et les personnes âgées en perte d'autonomie en situation de handicap rare.</li> <li>• Mise en place d'un groupe de travail national.</li> <li>• Nombre de personnes handicapées âgées en situation de handicap rare recensées par la MDPH.</li> </ul>
	31	Recenser et développer des réponses innovantes en matière d'organisation de l'accompagnement du parcours des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées polydéficiantes en situation de handicap rare en établissement	



Objectifs	N°	actions	Indicateurs de suivi et de réalisation
<b>Objectif opérationnel 3. Faciliter la continuité du parcours de vie, notamment lors des transitions, par une meilleure articulation avec le champ sanitaire</b>			
A. Définir et organiser les modalités de relais entre professionnels et entre établissements et services au moment des transitions, en particulier pour les jeunes adultes et les adultes vieillissants	32	Réaliser un recensement des solutions mises en place sur le terrain pour faciliter la continuité du parcours des personnes en situation de handicap rare et améliorer la communication lors des transitions	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mise en place du carnet de parcours.</li> <li>Recensement des solutions de transition mises en place de manière formalisée (conventions, modalités de mise en œuvre...).</li> </ul>
	33	Mieux organiser les temps de transition entre les différents lieux d'accueil de la personne en situation de handicap rare	
	34	Expérimenter la mise en place d'un carnet de parcours avec les représentants des familles	
B. Faciliter l'accès aux soins et aux compétences sanitaires pour les personnes en situation de handicap rare par la mutualisation de plateaux techniques et le conventionnement	35	Améliorer l'accueil et l'accès aux soins des personnes en situation de handicap rare présentant notamment des difficultés d'expression et de communication (organisation, environnement, locaux, personnel sensibilisé...)	<p>À partir des comptes rendus des réunions du dispositif intégré :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Nombre d'établissements suivant le protocole de pratique d'examen adapté au dépistage et à l'évaluation des déficiences sensorielles chez les personnes avec autisme ou autres TED.</li> <li>Nombre de conventions signées entre des ESMS et des professionnels médicaux et paramédicaux ayant des compétences spécifiques sur la prise en charge des personnes en situation de handicap rare.</li> <li>Recensement des dispositifs sanitaires accueillant des situations de handicap rare.</li> </ul>
	36	Élaborer et diffuser un protocole de pratique d'examen adapté au dépistage et à l'évaluation des déficiences sensorielles chez les personnes avec autisme ou autres TED au sein des réseaux de spécialistes	
	37	Intégrer dans le travail en réseau les professionnels médicaux et paramédicaux qui ont des compétences spécifiques en matière de prise en charge des personnes en situation de handicap rare	
C. Organiser des partenariats avec les filières maladies rares aux niveaux national et régional	38	Développer des liens ciblés avec les filières maladies rares concernées par les situations de handicap rare et étudier les partenariats possibles en interrégion	<ul style="list-style-type: none"> <li>Nombre d'équipes relais en lien avec les filières maladies rares.</li> <li>Nombre de familles informées.</li> <li>Nombre de situations suivies simultanément par les équipes relais et les centres de référence maladies rares.</li> <li>Nombre de partenariats réalisés entre les équipes relais et les centres de référence maladies rares.</li> </ul>
	39	Organiser des partenariats ciblés sur l'information conjointe aux familles, notamment à l'annonce de la maladie et de ses conséquences en matière de handicap	

Objectifs	N°	actions	Indicateurs de suivi et de réalisation
<b>3. Développer les compétences individuelles et collectives sur les situations de handicap rare</b>			
<b>Objectif opérationnel 1. Structurer un programme de développement des compétences nécessaires à la prise en compte de la complexité des situations de handicap rare</b>			
A. Développer et maintenir un haut niveau d'expertise au sein des CNRHR et des équipes relais (ER)	40	Mettre en place une stratégie de gestion et de développement des compétences et de l'expertise des CNRHR	<ul style="list-style-type: none"> <li>• GPEC et plan de formation des CNRHR, mobilisation des professionnels à la retraite.</li> <li>• Comptes rendus des groupes d'analyse de pratiques.</li> <li>• Nombre et nature des actions d'évolution des pratiques mises en œuvre.</li> <li>• Nombre de formations de professionnels des équipes relais mises en place.</li> </ul>
	41	Mettre en place des actions de formation adaptées aux besoins de développement des compétences des professionnels des équipes relais	
B. Identifier les besoins et les ressources en formation, les rendre visibles et organiser une stratégie de formation	42	Compléter et actualiser le diagnostic des besoins et des ressources territoriales en matière de formation des professionnels, des familles et des aidants	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recensement des formations par niveau et par discipline.</li> <li>• Formalisation d'une stratégie de développement de formations à partir des besoins repérés.</li> <li>• Nombre de réunions et comptes rendus de la commission formation.</li> <li>• Nature des actions de promotion de la formation et de la communication.</li> <li>• Nombre, nature des partenariats avec les équipes relais et les CNRHR concernant la formation.</li> <li>• Nombre de stagiaires accueillis au sein des ESMS par école, discipline.</li> </ul>
	43	Définir la stratégie et les objectifs nationaux de formation au sein de la commission de formation des acteurs aux situations de handicap rare	
	44	Développer la fonction de ressource et de formation des établissements et services repérés comme pôles de compétences auprès des intervenants à domicile et des aidants	
	45	À partir des équipes relais et des CNRHR, développer des partenariats avec les IRTS et les écoles de formation paramédicale pour accueillir des stagiaires au sein du dispositif intégré	

Objectifs	N°	actions	Indicateurs de suivi et de réalisation
<b>Objectif opérationnel 2. Former les professionnels et les aidants sur les démarches et postures spécifiques aux handicaps rares</b>			
A. Formaliser les démarches d'accompagnement spécifiques aux situations de handicap rare afin de développer les compétences individuelles et collectives	46	Produire un guide d'analyse pluridisciplinaire sur la démarche d'observation clinique partagée et multidimensionnelle avec l'appui de la HAS et de l'ANESM	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Production d'un guide portant sur la démarche d'observation clinique en situation de handicap rare.</li> <li>• Réalisation de fiches techniques spécialisées (une par an et par CNRHR).</li> <li>• Réalisation d'un document technique sur la démarche de remédiation en matière de communication et d'accès au langage.</li> </ul>
	47	Formaliser la démarche de remédiation concernant les particularités de communication et de compréhension de la personne avec et dans son environnement	
	48	Élaborer des fiches techniques spécialisées par profil type sur des situations de handicap rare à partir de l'expérience des CNRHR	
B. Soutenir et développer les compétences des aidants, de l'entourage des personnes et des intervenants à domicile	49	Développer un module de formation spécifique pour les services intervenant à domicile (services à domicile, SSIAD, SAMSAH, SAVS, intervenants sociaux)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Réalisation de la mallette pédagogique, nombre de mallettes diffusées ou téléchargées.</li> <li>• Nombre de professionnels, parents ou représentants formés, nombre d'interventions réalisées.</li> <li>• Publication du thésaurus des savoirs profanes en matière de communication et de vie quotidienne.</li> <li>• Nombre d'échanges de pratiques mixtes réalisées avec la prise en compte du savoir des familles et des aidants.</li> </ul>
	50	Élaborer un thésaurus des savoirs profanes en matière de communication et de vie quotidienne à partir des savoirs et de l'expérience des personnes, de leurs proches, des aidants et des intervenants professionnels	
	51	Former en commun les représentants des associations, les parents volontaires et les professionnels sur la transmission des savoirs et sur l'acquisition de compétences de formateurs	
	52	Élaborer une mallette pédagogique destinée aux aidants et aux intervenants du domicile (vidéos, fiches pratiques)	
	53	Organiser des échanges de pratiques mixtes et interdisciplinaires et développer une prise en compte systématique du savoir de l'entourage et de la personne, experts de la situation singulière et individuelle	
C. Former et sensibiliser les professionnels des champs sanitaires et médico-sociaux sur les situations de handicap rare	54	Mettre en place un module de formation avec temps d'observation pour tous les nouveaux professionnels travaillant en ESMS et accompagnant des personnes avec handicap rare	<p>À partir du rapport d'activité du GNCHR :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Nombre et nature des actions de formation en place, nombre de professionnels formés, évaluation des actions de formation.</li> <li>• Inscription aux catalogues des universités et des OPCA des formations spécifiques sur les handicaps rares.</li> </ul>
	55	Former les professionnels sur l'entrée en relation, la communication et la compréhension réciproque avec les personnes en situation de handicap rare	
	56	Former les professionnels sur des aspects spécifiques de l'accompagnement de la vie quotidienne des personnes en situation de handicap rare et de leur entourage	
	57	Développer des actions de formation sur les situations de crise et sur la dimension psychique dans les situations de handicap rare avec une composante épilepsie sévère	

Objectifs	N°	actions	Indicateurs de suivi et de réalisation
<b>Objectif opérationnel 3. Développer les compétences collectives sur les situations de handicap rare</b>			
A. Développer une compétence collective au sein des établissements médico-sociaux et sanitaires et avec les familles	58	Poursuivre et valoriser la démarche de formation action développée par les CNRHR (à l'intérieur d'un établissement ou d'un service) et évaluer ses effets	À partir des rapports d'activité des CRNHR : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Nombre d'établissements et services ayant bénéficié d'un accompagnement des CNRHR (formation action ou appui au projet d'établissement), capitalisation des évolutions mises en œuvre.</li> </ul>
	59	Accompagner et soutenir l'évolution des projets des établissements et services médico-sociaux	
B. Développer des actions de formation sur l'approche clinique interdisciplinaire	60	Organiser une formation modulaire sur la démarche d'observation clinique interdisciplinaire et sur la connaissance des handicaps rares	À partir du rapport d'activité du GNCHR : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Élaboration d'un module de formation.</li> <li>• Nombre et qualité des professionnels formés sur la démarche d'observation clinique interdisciplinaire et sur la connaissance des handicaps rares.</li> <li>• Partenariat avec les universités dans le cadre de la formation.</li> </ul>
	61	Créer des partenariats avec l'enseignement supérieur pour promouvoir des diplômes universitaires (DU)	

Objectifs	N°	actions	Indicateurs de suivi et de réalisation
<b>4. Améliorer la connaissance, promouvoir la recherche et la culture partagée sur les situations de handicap rare</b>			
<b>Objectif opérationnel 1. Améliorer la connaissance sur la population et la clinique des situations de handicap rare à tous les âges de la vie</b>			
A. Améliorer la connaissance des populations en situation de handicap rare à tous les âges de la vie	62	Apporter des éléments de connaissance à partir de la population suivie par les CNRHR et les équipes relais afin de documenter les combinaisons de déficiences à l'origine des situations rares et leurs conséquences en matière d'activité et de participation de la personne	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Production de documents de valorisation de cette connaissance.</li> </ul>
	63	Mieux connaître la population en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère	
B. Mieux comprendre les situations de handicap rare avec troubles psychiques ou troubles envahissants du développement (TED)	64	Identifier dans les situations de handicap rare à composante épilepsie sévère avec troubles psychiques ou avec TED les facteurs à l'œuvre dans la relation de la personne avec son entourage	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Production et diffusion d'outils pour repérer et corriger l'impact psychique de l'épilepsie et des troubles psychopathologiques associés.</li> <li>• Élargissement et transposition de l'expérimentation de l'action 64.</li> <li>• Valorisation des résultats de la recherche-action sur les adaptations nécessaires à mettre en œuvre pour améliorer l'accueil des personnes en situation de handicap rare combinant déficience visuelle et autisme ou autres TED.</li> </ul>
	65	Élargir et transposer l'expérimentation menée dans le cadre de l'action 64 (domaine de l'épilepsie et troubles psychiques ou TED) à l'ensemble des handicaps rares complexifiés par les troubles psychopathologiques	
	66	Mener une recherche-action avec des ESMS volontaires sur les adaptations nécessaires à mettre en œuvre pour améliorer l'accueil des personnes en situation de handicap rare combinant déficience visuelle et autisme ou autres TED	
C. Faire évoluer la définition des handicaps rares	67	À partir de la connaissance de la population, déterminer les éléments d'évolution de la définition du handicap rare	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Évolution de la définition des handicaps rares.</li> <li>• Production de support et communication sur la nouvelle définition.</li> </ul>
<b>Objectif opérationnel 2. Créer un environnement favorable à la recherche sur les handicaps rares et assurer la diffusion des connaissances produites</b>			
	68	Structurer l'appui du GNCHR à la mission de collaboration à la recherche de chaque CNRHR et développer les relations entre les universités et les laboratoires de recherche pour conduire des projets de recherche	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Partenariats de recherche entre CNRHR et laboratoires en place.</li> <li>• Nombre de projets de recherche reçus en réponse aux appels à recherche, et retenus.</li> <li>• Nombre de publications.</li> </ul>
	69	Organiser le partenariat avec l'INSERM afin d'enrichir les bases documentaires au moyen d'une veille scientifique et par l'appui à la mise en œuvre de colloques interdisciplinaires avec les CNRHR, les équipes relais et les acteurs du dispositif intégré	
	70	Promouvoir la recherche sur le handicap rare à travers des appels à recherche bénéficiant du soutien de la CNSA	



## Travaux préparatoires

---

### La définition du handicap rare : une évolution nécessaire

Le concept de handicap rare est une notion récente. Introduit dans les années quatre-vingt-dix par quelques professionnels et des associations telles que le CLAPEAHA<sup>33</sup>, le terme « handicap rare » caractérise alors des situations de plurihandicap représentées en petit nombre, dispersées et peu repérées – la plus représentative étant la surdicécité – et pour lesquelles les réponses restent insatisfaisantes, insuffisantes et peu adaptées.

En 1996, le rapport de la Direction de l'action sociale sur les handicaps rares apporte une première définition qui préfigure la conception actuelle et son officialisation par l'arrêté du 2 août 2000 relatif à la définition des handicaps rares.

La définition réglementaire actuelle (article D. 312-194 du CASF) s'appuie sur une double condition : la prévalence et l'appartenance à l'une des catégories définies par des combinaisons de déficiences :

« Sont atteintes d'un handicap rare les personnes présentant l'une des configurations de déficiences ou de troubles associés dont le taux de prévalence n'est pas supérieur à un cas pour 10 000 habitants et relevant de l'une des catégories suivantes :

- (1) L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave.
- (2) L'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves.
- (3) L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves.
- (4) Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience.
- (5) L'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que :
  - a) une affection mitochondriale ;
  - b) une affection du métabolisme ;
  - c) une affection évolutive du système nerveux ;
  - d) une épilepsie sévère. »

Le Conseil scientifique de la CNSA de 2008 a apporté comme variable complémentaire celle de la rareté de l'expertise. Le cadre de référence est alors posé : conséquence d'une association rare et simultanée de déficits sensoriels, moteurs, cognitifs ou de troubles psychiques, le handicap rare est constitué par :

- une situation complexe qui n'est pas la simple addition de déficits ;
- une expertise requise, caractérisée par la difficulté et la rareté.

<sup>33</sup> CLAPEAHA : Comité de liaison des parents d'enfants et d'adultes avec handicap associé.

Ainsi le handicap rare est la conséquence de trois raretés : la rareté des publics, la rareté des combinaisons de déficiences et la rareté des expertises.

Néanmoins, à la lumière des travaux conduits lors du premier schéma, il paraît nécessaire de faire évoluer la définition.

L'expertise collective<sup>34</sup> de l'INSERM rappelle en effet que « le terme de handicaps rares n'a pas d'équivalent stabilisé dans le contexte international et la notion de handicaps rares questionne les modèles conceptuels du handicap en général qui sous-tendent les définitions réglementaires françaises. [...] Si la définition dans la législation française a permis d'identifier certaines catégories de personnes, elle n'est opératoire ni d'un point de vue scientifique ni d'un point de vue politique. » L'Europe utilise la notion de *Persons with Complex Dependency Needs*.

L'expertise recommande ainsi « de construire une définition évolutive des handicaps rares qui permette l'intégration de nouvelles configurations en fonction des contextes sociopolitiques différents et qui reflète la multidimensionnalité de ces formes de handicap (déficiences de fonctions, limitations d'activité, restrictions de participation sociale en fonction des environnements). La Classification internationale du fonctionnement (CIF), du handicap et de la santé constitue aujourd'hui un cadre de référence qui permettrait de caractériser les handicaps rares. »

Les travaux connexes sur les situations complexes (CEDIAS)<sup>35</sup> ou encore les aspects communicationnels (versant expressif et réceptif) apportent des éléments nouveaux à intégrer dans les travaux à conduire.

### Les situations de handicap rare, quelques éléments de caractérisation

*Le handicap rare : ne pas confondre*

De même que le handicap n'est pas du même registre que la maladie, le handicap rare n'est pas une maladie rare, mais il peut en être une conséquence.

Le handicap rare se différencie du polyhandicap, car si les deux situations peuvent présenter des points communs en termes de difficulté de communication notamment, le handicap rare n'est pas toujours synonyme de lourdeur ou de sévérité.

*Le handicap rare : handicap x 6*

Le premier schéma a illustré le handicap rare par l'égalité suivante « 1 déficience + 1 déficience = handicap x 6 », qui évoque l'intrication de plusieurs déficiences graves comme facteur multiplicateur des restrictions d'activité et de la participation, en particulier sur le volet de la communication et de l'accès au langage qui associent fréquemment :

- une variabilité de l'état de la personne, parfois très fluctuant dans la même journée ;
- une déficience cognitive ;
- une difficulté de perception de l'environnement ;
- une vulnérabilité dans l'accès à l'information, la prise de décision ou une absence d'autonomie décisionnelle ;
- des troubles du comportement.

Ainsi, comme le précise Jacques SOURIAU, ancien directeur du CRESAM :

« Pour les personnes présentant une situation de handicap de grande vulnérabilité, il existe un grand risque que la formation du handicap s'organise à deux niveaux :

- les limites liées aux déficiences (par exemple dans les registres sensoriels, moteurs et cognitifs) ;

<sup>34</sup> *Handicaps rares, contextes, enjeux et perspectives : une expertise collective de l'INSERM*, Paris, mars 2013.

<sup>35</sup> [ancreai.org/content/les-situations-complexes-de-handicap-des-populations-qu%E2%80%99-ne-veut-pas-voir-pas-entendre-pas-c](http://ancreai.org/content/les-situations-complexes-de-handicap-des-populations-qu%E2%80%99-ne-veut-pas-voir-pas-entendre-pas-c)



- l'incapacité de l'entourage à s'ajuster aux ressources communicatives de la personne, et donc une limitation des processus d'activation et d'orientation du développement.

Il est donc d'une importance primordiale que tous ceux qui constituent l'environnement humain des personnes en situation de grande vulnérabilité développent leurs connaissances et leur savoir-faire, et ce principalement dans deux domaines :

- celui du calibrage des processus d'interaction (c'est-à-dire l'ajustement aux registres sensoriels et moteurs de la personne, à son tempo et à ses processus de traitement) ;
- celui de la coconstruction du sens, c'est à dire la capacité à reconnaître et interpréter les expressions de la personne au niveau de ce qui constitue son expérience de vie (sa microculture) et en tenant compte des enjeux affectifs qui organisent la pertinence de ces expressions. Ces processus d'ajustement impliquent la collaboration des différents acteurs (la personne elle-même, sa famille et les professionnels proches). »

## Synthèse de *L'état des lieux approfondi des interventions et des dynamiques d'acteurs relatives aux situations de handicaps rares par interrégion en France métropolitaine (2012)*

*L'État des lieux approfondi des interventions et des dynamiques d'acteurs relatives aux situations de handicaps rares par interrégion en France métropolitaine* s'inscrit dans le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares. Sa réalisation est guidée par les principes de la loi du 11 février 2005, en particulier le principe de compensation.

L'état des lieux vise un double objectif au bénéfice des personnes en situation de handicap rare, des professionnels, des familles, des autorités de tutelle et de tarification :

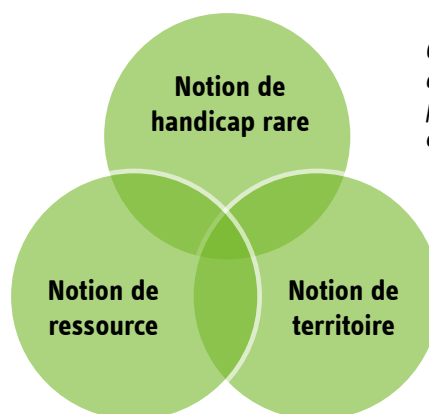
- Connaître les ressources disponibles et identifier les éventuels manques.
- Comprendre et favoriser les dynamiques qui existent entre les ressources.

### L'étude : trois notions clés

En préalable de l'état des lieux, trois notions sont étudiées :

- La notion de handicap rare.
- La notion de ressource.
- la notion de territoire.

*Comment définir et caractériser une ressource sur les situations de handicap ?*



*Quelle perception ont les acteurs de cette notion ? Comment peuvent-ils identifier les situations concernées ?*

*À quelle échelle doit-on envisager la notion de territoire pour les handicaps rares ? Comment articuler territoire et service rendu ?*

## La notion de handicap rare

L'expression handicap rare apparaît dans les années quatre-vingt-dix pour caractériser certaines situations de handicap très complexes, en très petit nombre et très dispersées, dont une composante principale de restriction de participation concerne la communication.

Défini par l'article D. 312-194, il correspond à une configuration rare « de déficiences ou de troubles associés dont le taux de prévalence n'est pas supérieur à un cas pour 10 000 habitants ».

Très peu explicite dans les documents de planification médico-sociale – schémas et plans régionaux et départementaux – l'analyse de la notion de handicap rare et du repérage des situations fait d'emblée apparaître le critère de prévalence comme peu vérifiable, rendant difficile l'objectivation de ce qui relève du champ du handicap rare : si les situations sont souvent confidentielles, « effacées » parmi d'autres dans des lieux d'accueil hétérogènes, l'approche par la complexité des réponses à apporter et les techniques d'accompagnement appropriées est plus opérante. À des situations singulières et difficilement catégorisables dans un champ plutôt que dans un autre répond en effet une posture spécifique et commune des professionnels, axée sur le doute. Cette remise en cause des savoirs préétablis et un regard sans *a priori* porté sur les déficiences et les capacités favorisent une approche globale qui n'est pas la juxtaposition d'expertises par déficience, mais une expertise coproduite sur un même temps.

## La notion de ressource

« Être ressource, c'est créer de la ressource. » (Dr Moïse ASSOULINE)

Non définie par les textes de l'action sociale et médico-sociale, la notion de ressource apparaît dans les sciences économiques et sociales comme un moyen, ou un ensemble de moyens, pour répondre à des besoins particuliers dans une situation problématique.

À une première approche descriptive des ressources s'appuyant sur des critères populationnels, organisationnels, territoriaux et fonctionnels, s'ajoute une qualification des ressources dynamique et systémique : elle s'appuie sur l'idée de « potentiel activé ou à soutenir » de chaque ressource, ainsi que sur le rôle et les effets des réseaux comme facteurs d'apprentissage, de construction de compétences et de coordination.

Chaque acteur-ressource, associé à une ou plusieurs configurations rares, a compétence sur une ou plusieurs fonctions de l'accompagnement des parcours de vie : l'intégration de la problématique des handicaps rares est ainsi très variable, dans son contenu et dans ses caractéristiques. Elle peut reposer sur une personne ou être institutionnalisée et suffisamment structurée pour être diffusée dans des partenariats ou des réseaux.

Quatre niveaux, complémentaires et non hiérarchiques, de ressources appartenant à un ensemble ont ainsi été identifiés ; chaque niveau correspond à un niveau d'intégration des problématiques d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare :

- Le service ressource : C'est un espace qui accueille la population avec handicap rare, qui a pour cela développé des modalités de prise en charge ajustées, qui, en amont, collabore avec les centres de ressources, les centres de référence et la recherche et, en aval, diffuse ses compétences, sert de ressource aux autres établissements, services ou dispositifs et s'intègre au dispositif de réponses coordonnées sur son territoire d'implantation. Ce service permet la connexion et la plasticité du système de réponses.
- Le lieu ressource : C'est un espace qui accueille la population avec handicap rare (parfois parmi d'autres populations), qui collabore avec les centres de ressources, les centres de référence et parfois la recherche, mais qui ne diffuse pas forcément ses compétences sur le territoire et qui n'est pas (ou exceptionnellement) ressource pour les autres services de son territoire. Deux types de lieux ressource existent :
  - **sensibilité individuelle** : porté par un petit nombre de professionnels en faveur d'un public en faible effectif ;
  - **sensibilité institutionnelle** : avec une prise en compte, dans le projet ou par l'organisation mise en place, des situations complexes.

- Le lieu d'accueil : C'est un espace qui accueille la population avec handicap rare (parmi d'autres populations), mais qui a peu de rapport avec les centres de ressources et n'est pas inscrit de manière active dans un système dynamique de ressources coordonnées.

### La notion de territoire

Le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares a comme objectif de « structurer territorialement les expertises et les accompagnements médico-sociaux ».

La réflexion sur la notion de territoire a interrogé la proposition initiale de développer les ressources au niveau de l'interrégion, échelon perçu comme strictement administratif et non « incarné », pour promouvoir une vision plus organique du territoire, espace de coopération.

**Le territoire, perçu comme « territoire de vie », se définit par le service rendu, son accessibilité et surtout par les coopérations existantes qui rendent variable la géographie du territoire pertinent** (en Picardie et Nord – Pas-de-Calais, les logiques de coopération sont orientées vers la région parisienne : à l'inverse, en Aquitaine et Midi-Pyrénées, elles s'inscrivent davantage au sein de territoires infrarégionaux).

Si l'organisation institutionnelle prend appui sur un territoire déterminé administrativement, elle doit pouvoir s'en affranchir et laisser une souplesse dans les possibilités d'intervention, sans « effet frontière » pour les usagers.

### Les dynamiques d'actions autour des handicaps rares

À travers la conduite d'entretiens approfondis auprès d'environ 200 structures<sup>36</sup> identifiées par les acteurs régionaux comme étant les plus proches du sujet, les trois notions évoquées précédemment ont été constamment enrichies et leur articulation au sein d'un dispositif intégré précisée par l'observation des dynamiques internes et externes.

*Les dynamiques internes : les modalités d'accompagnement et d'intervention ajustées*

Si les situations rares nécessitent une approche catégorielle par combinaison de déficiences, leur accompagnement est caractérisé par une démarche spécifique et commune prenant appui sur la pédagogie du doute et du questionnement : plusieurs éléments sont ainsi caractéristiques de l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare.

### La démarche d'entrée en communication

Dynamique clé pour accompagner les situations de handicap rare, elle tient notamment à une capacité des équipes à se détacher des théories acquises ou des présupposés concernant l'évaluation des compétences d'une personne avec forte limitation communicationnelle pour aborder d'autres angles, explorer d'autres points d'entrée, décoder les blocages et mobiliser les potentiels présents.

Ce travail de construction d'une démarche, d'outils et de méthodes de communication est souvent très individualisé. Ce travail « de petite main et de dentelle » pour créer du lien (carnet de symboles...) questionne la nécessité de la communication entre établissements pour s'assurer de la transmission de ces méthodes et outils, supports de sens pour les personnes tout au long de la vie.

<sup>36</sup> Les ressources sur les handicaps rares observées relèvent indifféremment de toutes les catégories administratives. Elles ont été ciblées avec l'appui des centres nationaux de ressources pour les handicaps rares, les ARS et les CREAI. On retrouve ainsi des centres de ressources handicaps rares, centres de référence maladies rares, instituts d'éducation sensorielle, services d'éducation spéciale et de soins à domicile, centres d'action médico-sociale précoce, instituts médico-éducatifs, maisons d'accueil spécialisées, foyers d'accueil médicalisés, foyers, établissements et services d'aide par le travail, services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés, services d'accompagnement à la vie sociale, associations représentatives, centres référents pour le diagnostic et la prise en charge médicale des troubles spécifiques d'apprentissage du langage oral et écrit, services de suites et de réadaptation, réseaux de santé, centres ressources autisme...

### La place des familles

Elle met en exergue l'enjeu entre proximité et technicité des ressources sur le handicap rare, à la fois pour prévenir les migrations de population dans des régions, voire des pays frontaliers mieux dotés, et pour que les professionnels travaillent plus en lien avec les familles qui ont un « bagage de connaissances » précieux, qu'il convient de mieux mobiliser et de savoir chercher.

Les associations interrogées sont le relais des préoccupations des familles. De leur point de vue, la capacité des structures à dynamiser un travail en réseau repose sur leur capacité à conforter, voire dynamiser ce rôle incontournable des familles. Toutefois, elles pointent les différences de conditions sociales, qui peuvent jouer un rôle discriminant entre les parents les mieux équipés culturellement et socialement et les autres. Charge alors aux professionnels d'ajuster leur positionnement afin que toutes les familles, quelles que soient leurs conditions sociales, puissent être reconnues dans leur place et leur expertise.

### L'accompagnement partagé

Identifié comme une solution à explorer et à encourager, il est déterminé par une coconstruction et un suivi en commun du projet individualisé d'accompagnement avec la famille et entre établissements partenaires : évaluation partagée, élaboration d'outils (outil de communication par exemple), coordination dans l'approche pédagogique des équipes et échanges de savoir-faire, enrichissement de l'accompagnement par des doutes et des pistes de travail communes. Cette modalité nécessite cependant une souplesse administrative et une reconnaissance de l'investissement en matière de coordination pour éviter un glissement vers des prises en charge juxtaposées non soutenues par une stratégie d'intervention collectivement élaborée.

### La circulation de l'information

La circulation de l'information entre structures engagées autour d'une situation individuelle est également un élément clé permettant d'assurer la continuité de la trajectoire des personnes dans les situations de transition (liées à l'âge par exemple). Elle peut s'organiser sous forme de compagnonnage entre professionnels d'établissements différents, de tuilage, de stages, de déplacements dans la nouvelle structure, de transmission d'outils de communication et d'outils de suivi du parcours (dossiers, synthèse...).

### La formation

Les besoins spécifiques de formation liés à la prise en charge du handicap rare obligent les structures à solliciter des expertises particulières en dehors des organismes de formation habituels. Il s'agit de formations sensibilisation classiques ou de formations actions dispensées par les établissements eux-mêmes, les associations et les fédérations, les centres nationaux de ressources handicaps rares ou encore les centres de référence maladies rares. Par la confrontation des regards, les professionnels parviennent à accepter qu'ils « puissent » ne pas savoir.

L'ensemble de ces modalités permet de préciser le niveau d'intégration du handicap rare. Elles constituent une base de réflexion pour les promoteurs de projets collectifs sur des situations rares et complexes et soulignent l'impératif besoin de partenariats, d'une inscription territoriale et de la construction de compétences collectives, soutenues par un corpus de savoirs expérientiels partagés par les acteurs.

#### *Les dynamiques externes : une logique filière et réseau*

Si tous les acteurs interrogés mobilisent les partenaires sur des situations individuelles, deux types de dynamiques de coopération plus abouties caractérisent les ressources sur le handicap rare :

- Une logique de réseau : organisation horizontale, elle permet de diffuser des compétences et des savoir-faire entre les structures et d'élaborer dans leur forme la plus construite des projets communs (lieux d'accueil, plateforme d'information et d'orientation, formations communes...) ou des accompagnements en coresponsabilité.
- Une logique de filière : organisation verticale s'articulant sur les différentes étapes du parcours de vie, les filières les plus élaborées peuvent couvrir toutes les fonctions : diagnostic, évaluation, prise en charge...

On observe à la fois des réseaux et des filières plus ou moins opérants et des similarités entre les régions : un niveau de structuration des réseaux dits « sensoriels » prenant en compte le handicap rare plus abouti avec l'appui des centres nationaux de ressources handicaps rares (CRESAM, Robert Laplane, La Pépinière) et des filières plus structurées dans le secteur sanitaire, en particulier autour des centres de référence maladies rares sur des situations de handicap rare ayant comme origine une affection chronique, telles que le syndrome de Prader-Willi ou l'épilepsie sévère.

Le développement de ces logiques, dans le cadre d'interventions multiples et coordonnées en faveur d'une ou de plusieurs situations, est souvent difficile à « mettre en musique » et repose trop souvent sur l'initiative et l'énergie individuelles (voire isolées), certes productives, mais fragiles, ou confrontées aux logiques concurrentielles entre associations gestionnaires.

Néanmoins, lorsque ces deux modes d'organisation se croisent, chaque structure devient alors une « porte d'entrée » potentielle du dispositif de prise en charge et participe à l'organisation des réponses sur le territoire. Cette logique permet de construire, sur un territoire, une prise en charge globale avec des ressources organisées par fonction et par niveau de recours pour chacune des catégories de handicap rare.

#### **Perspectives : un dispositif écosystémique, innovant et organique**

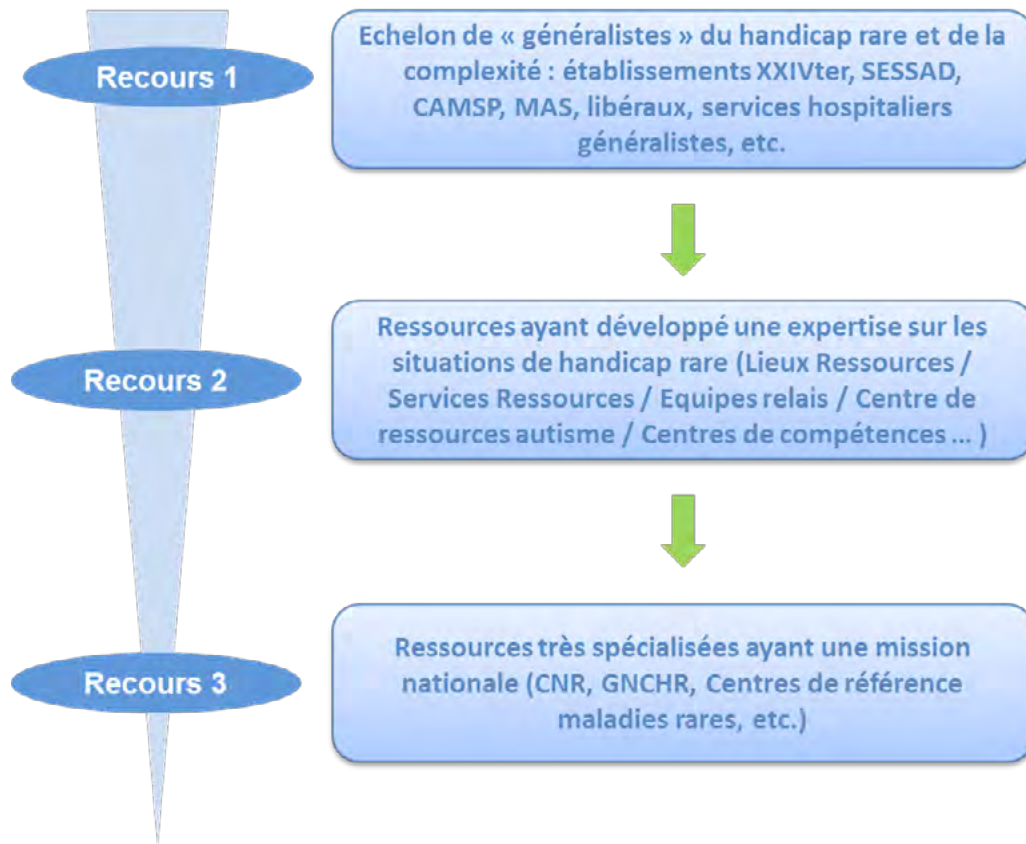
L'état des lieux permet d'avancer vers une vision neuve de ce que pourrait être un dispositif intégré dans le secteur médico-social, axé sur la coresponsabilité entre organes du dispositif pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare et de leurs familles.

Le besoin prioritaire identifié est ainsi d'aider la structuration et **la mise en routine d'un dispositif sanitaire et médico-social intégré permettant de développer des stratégies d'intervention globales autour des personnes**. Autrement dit, la recherche d'une prise en charge mieux adaptée prend appui sur les outils et l'expertise développés par ou en collaboration avec d'autres ; elle nécessite de déployer une ingénierie organisationnelle et territoriale à la fois professionnalisée et professionnalisante, qui favorise le lien et la modularité :

- Construction d'une stratégie d'intervention globale, cohérente et répondant à l'ensemble des besoins de la personne, notamment basée sur des diagnostics fonctionnels approfondis et réitérés.
- Articulation et étayage indispensables entre les partenaires sanitaires, sociaux et familiaux...
- Formation aux méthodes et aux outils d'accompagnement des handicaps rares.

Elle repose sur la **complémentarité entre les niveaux de ressources et l'articulation des fonctions**, les plus spécialisées ayant une fonction d'étayage, **sur une approche par combinaison de déficiences et/ou de pathologies** à l'origine des handicaps rares afin que chaque situation soit représentée et **sur une garantie d'accès à l'ensemble des fonctions**.

L'organisation doit être capable de **créer du lien entre les ressources existantes** et de faciliter également la mobilisation – à bon escient et chaque fois que nécessaire – de l'échelon *supra*.



Ce dispositif intégré prend appui sur le repérage et sur la lisibilité des ressources afin de faciliter l'entrée dans le dispositif et de rendre possible l'orientation entre les acteurs selon un principe de subsidiarité. Une évaluation de la performance de ce dispositif s'organiserait alors de manière globale et collective et non structure par structure.

La gouvernance du dispositif impliquerait la création d'une instance garante de la méthode de travail collectif. Dans le cadre du schéma national pour les handicaps rares, seuls l'État et ses représentants territoriaux pourraient assumer ce rôle de garant de son mode d'évaluation et de contrôle du dispositif, du point de vue des rédacteurs.

## Retour sur l'enquête MDPH réalisée début 2014

---

### Méthodologie

- Envoi du questionnaire à l'ensemble des MDPH par le biais de l'*Info réseau* (lettre bimensuelle de la CNSA à destination des directeurs de MDPH).
- Distribution des questionnaires les 30 et 31 janvier 2014 lors de la réunion des coordonnateurs d'équipe pluridisciplinaire des MDPH (une centaine de MDPH mobilisées).
- Collecte des questionnaires entre le 29 janvier 2014 et le 17 février 2014 (quarante questionnaires reçus).
- Analyse des résultats entre le 17 et le 21 février 2014.

### Synthèse des résultats

#### Connaissance de la notion de handicap rare (HR)

Les trois quarts des MDPH interrogées connaissent la notion de handicap rare, principalement par le premier schéma pour les handicaps rares, l'*Info réseau*, les séminaires et les rencontres.

La moitié des MDPH ont eu connaissance du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013 par la CNSA (60 %) puis par les CNRHR (30 %).

À noter que la presse spécialisée n'a jamais été vectrice de communication sur ces sujets.

Sur les vingt MDPH interrogées ayant connaissance du premier schéma pour les handicaps rares, 60 % trouvent que les informations contenues dans celui-ci permettent de mieux repérer les situations de handicap rare et d'orienter vers les expertises spécifiques.

60 % des MDPH interrogées connaissent les CNRHR et 17 % ont déjà mobilisé au moins un CNRHR (soit 29 % des MDPH les connaissant).

Un quart des MDPH interrogées connaissent le GNCHR.

#### Comprendre les attentes et les besoins des MDPH

**Les principales difficultés rencontrées dans l'élaboration et la mise en œuvre du plan personnalisé de compensation (PPC) par les MDPH interrogées sont :**

- L'insuffisance de ressources et de moyens (places, modalités d'accueil adapté, intervenants à domicile, plateaux techniques...).
- Manque de connaissance au sein de la MDPH (sur les handicaps rares, sur le dispositif intégré, les ressources existantes...).
- Manque de coordination entre les acteurs.

**Les principaux leviers et appuis qui ont facilité l'élaboration du PPC pour ces MDPH sont :**

- La sensibilisation effectuée par les CNRHR.
- Le soutien de ressources formées/spécialisées (dont les associations).
- Le soutien d'équipes pluridisciplinaires/le travail en réseau/la bonne coordination des acteurs.
- La rencontre avec l'utilisateur et sa famille.
- Le site Orphanet.
- Les dossiers des personnes les plus complets possible (souvent le manque de communication entre les acteurs limite ce point).

**Les principaux besoins identifiés sont :**

- En priorité, mieux connaître les ressources sanitaires et médico-sociales locales spécialisées.

Puis vient dans un second temps le fait de :

- Connaître les ressources nationales expertes.
- Disposer d'informations sur les conséquences du handicap rares.
- Mieux connaître les modalités/moyens de compensation adaptés à ces situations.
- Mieux repérer la situation de handicap rare.
- Avoir accès à ces expertises spécialisées.
- La formation des équipes et la connaissance des associations représentatives dans ce champ arrivent en dernières positions.

**Les moyens qui paraissent les plus adaptés pour améliorer la connaissance des situations de handicap rare sont :**

- En priorité, les ressources en ligne (site internet dédié, annuaire en ligne, fiche référentiel...) et une formation courte de sensibilisation des professionnels des MDPH.

Puis en seconde position :

- La participation à des réunions sur des études de cas.
- La participation à des réunions/réseaux locaux.
- L'information lors des réunions nationales CNSA.

La participation à des séminaires et des colloques et l'utilisation de dépliants semblent moins adaptés.

## **Propositions des MDPH interrogées pour le schéma handicaps rares 2014-2018**

**Développer le travail en réseau et la coconstruction :**

- Mobiliser les acteurs en synergie, développer le travail en réseau.
- Mettre en place rapidement les équipes relais et les rendre visibles sur le territoire.
- Associer les ARS.
- Créer des liens plus forts entre les MDPH et les CNRHR.



**Travailler le lien entre les champs sanitaire et médico-social :**

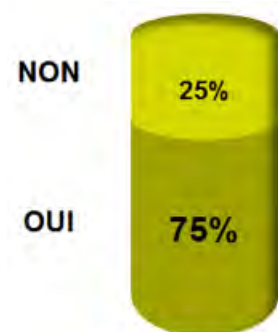
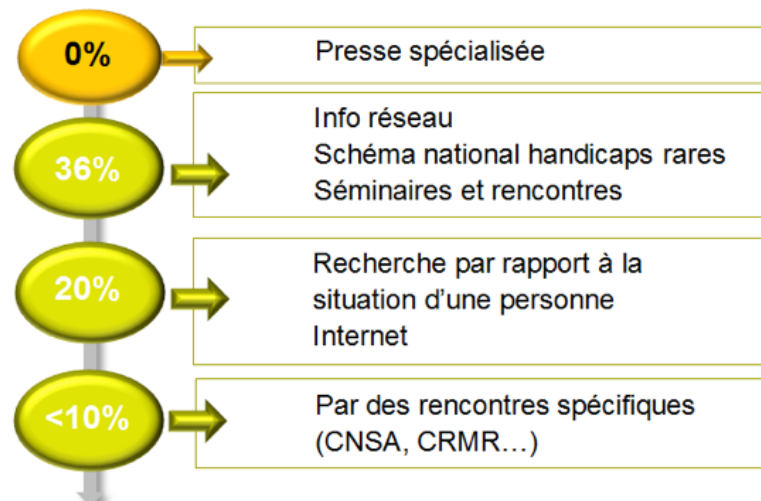
- Améliorer l'articulation entre le sanitaire et le médico-social.
- Proposer des solutions plus souples alliant un accompagnement sanitaire et un accompagnement médico-social à domicile ou en établissement.

**Former/sensibiliser :**

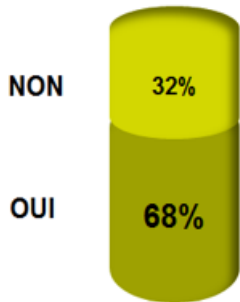
- Mettre en place des formations spécifiques pour un meilleur repérage des situations.
- Développer des actions de prévention et de diagnostic précoce.
- Sensibiliser le personnel de la MDPH/former les étudiants dans les instituts de formation.

**Créer de nouveaux outils/ressources :**

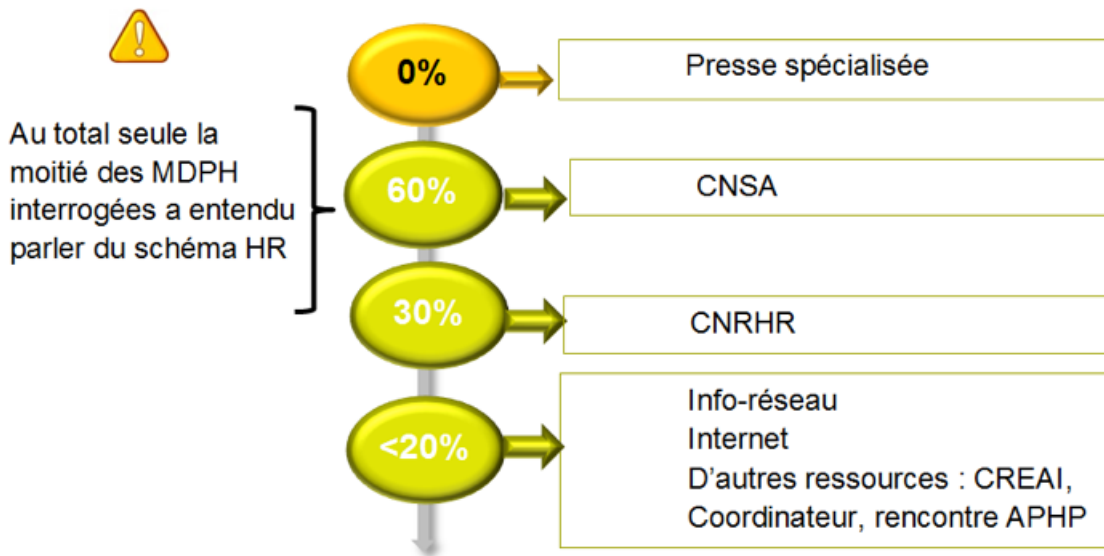
- Créer un guide Orphanet avec des réponses en matière de compensation adaptée.
- Améliorer le système d'information des CNRHR.
- Créer une « banque de cas » mutualisée avec toutes les MDPH (notamment vidéo).
- Créer un pôle de ressources sur les handicaps rares par département pour améliorer la proximité des échanges.
- Créer des places en établissement acceptant de prendre en charge les cas les plus complexes.

**Détail des résultats****1. Connaissez-vous la notion de handicap rare ? (total : 40 MDPH)****1 bis. Si oui, par quels moyens ? (total : 30 MDPH connaissant la notion de handicap rare – HR)**

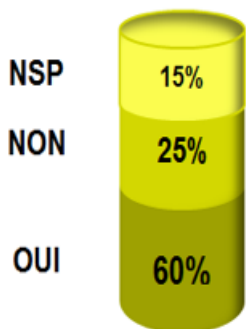
**2. Avez-vous eu connaissance du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013 ?** (total : 30 MDPH connaissant la notion de HR)



**2 bis. Si oui, par quel biais ?** (total 20 MDPH)

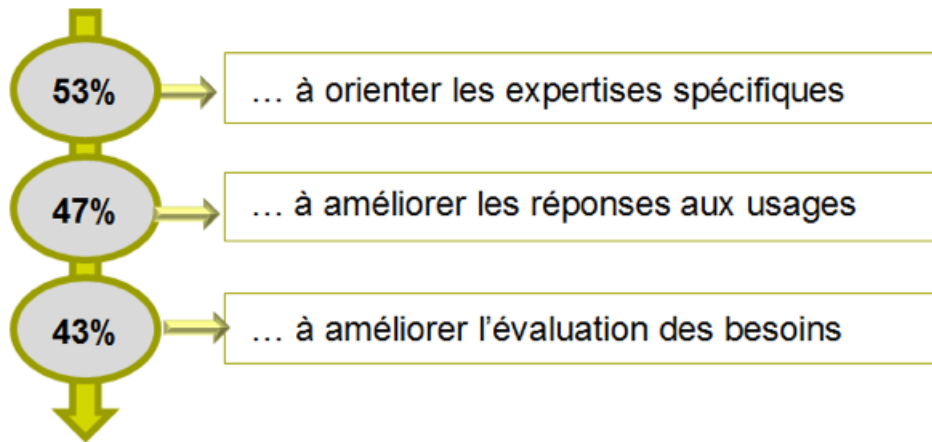


**3. Les informations contenues dans le premier schéma vous permettent-elles aujourd'hui de mieux repérer les situations de handicap rare ?** (Total : 20 MDPH connaissant le premier schéma HR)



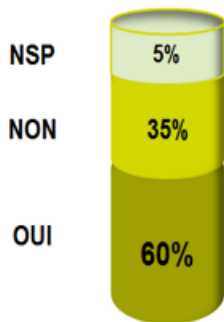
**4. Au sein de la MDPH, le fait de repérer les situations de HR vous aide-t-il :**

(total : 30 MDPH connaissant la notion de HR)

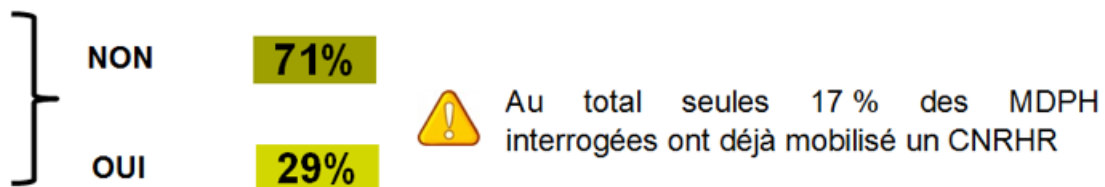


**5. Connaissez-vous les centres nationaux de ressources pour les handicaps rares (CNRHR) ?**

(total : 40 MDPH)

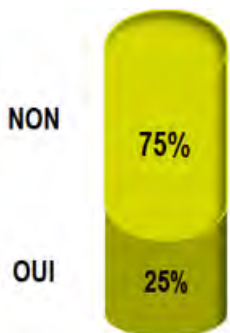


**5 bis. Avez-vous eu l'occasion de mobiliser un CNRHR ?** (total : 24 MDPH connaissant les CNRHR)



**6. Connaissez-vous le Groupement national de coopération pour les handicaps rares (GNCHR) ?**

(total : 40 MDPH)



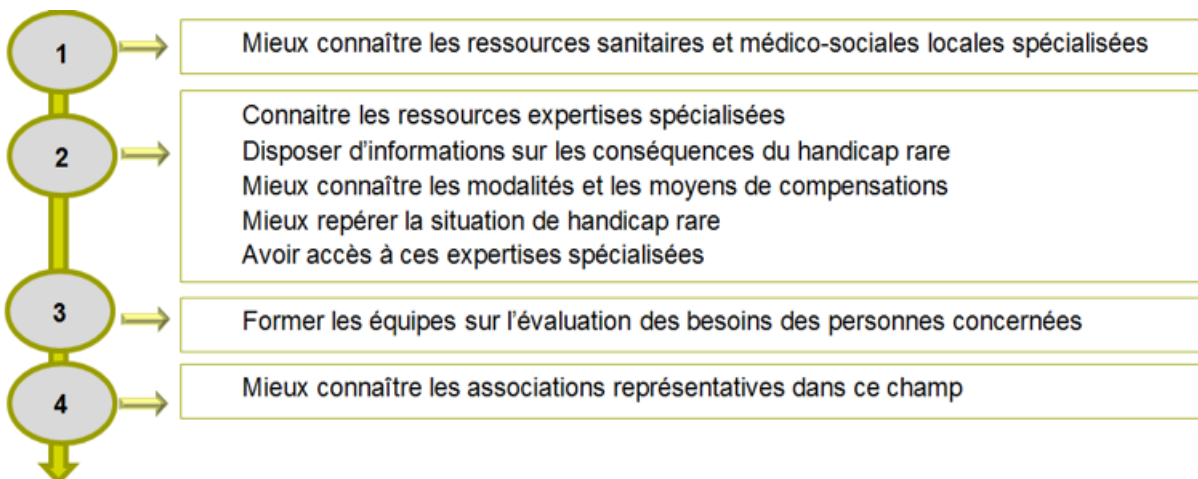
**7. Dans le cas de situation complexes et rares (combinaison de déficiences), quels sont les obstacles que vous rencontrez dans l'élaboration et la mise en œuvre du plan personnalisé de compensation ?** (total : 40 MDPH, question ouverte)

- L'insuffisance de ressources et de moyens.
- Modalités d'accueil adapté dans les établissements et nombre de places.
- Intervenants à domicile formés.
- Plateaux techniques alliant des compétences sanitaires et des accompagnements spécifiques pour les situations avec troubles du comportement.
- Délai d'attente très long pour avoir accès aux ressources et aux CNRHR.
- Moyens de compensation adaptés à une réponse « globale ».
- Le besoin d'une meilleure connaissance au sein des MDPH (des situations de handicap rare et de leurs conséquences sociales – impact au quotidien sur la vie personnelle et professionnelle, notion d'évolutivité, évaluation globale des besoins, priorisation des prises en charge par rapport aux déficiences associées).
- Un dispositif et des ressources (manque de visibilité sur les ressources du territoire capables d'appuyer l'évaluation et l'élaboration des réponses).
- Manque de coordination entre les acteurs.

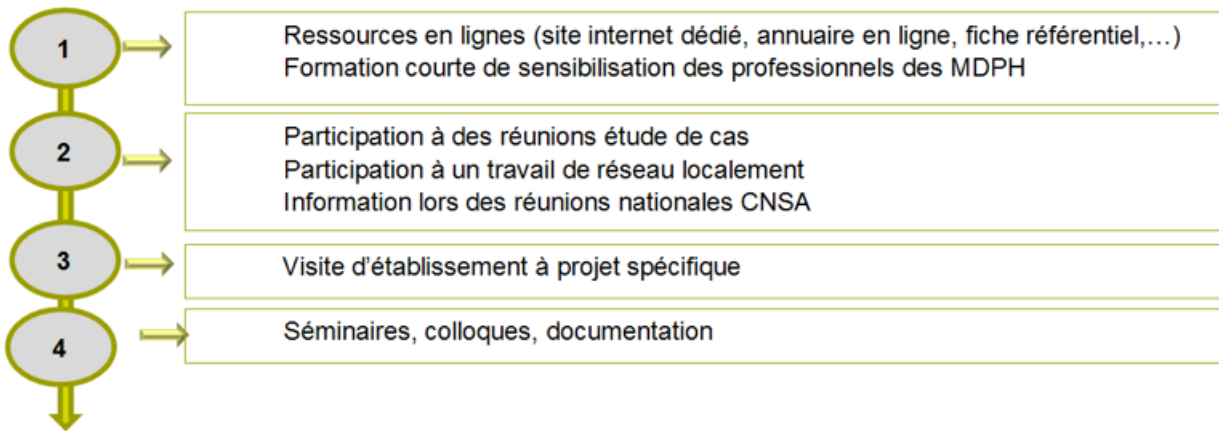
**8. Dans le cas de situations complexes et rares (combinaison de déficiences), quels sont les leviers et appuis qui ont facilité l'élaboration du PPC ?** (total : 40 MDPH, question ouverte)

- Faire appel à des ressources formées/spécialisées (dont les associations).
- Avoir été sensibilisé par un CNRHR.
- Faire appel à une équipe pluridisciplinaire/travail en réseau/coordination entre acteurs (projet d'une MDPH de créer une « cartographie » des acteurs du champ du handicap pour développer leur maillage par handicap et par déficience).
- Rencontrer l'utilisateur et sa famille ou les établissements.
- Utiliser le site Orphanet.
- Avoir accès au plus grand nombre d'informations possibles sur la personne.

**9. Par rapport aux situations de handicap rare, quels sont les besoins des MDPH ?** (total : 40 MDPH)



**10. Quels sont les moyens les plus adaptés pour améliorer la connaissance des situations de handicap rare par les MDPH ? (total : 40 MDPH)**



**11. Avez-vous des commentaires à apporter concernant vos problématiques, vos attentes/besoins ? (total : 40 MDPH, question ouverte)**

- Besoin de mieux connaître les CNRHR.
- Besoin de communiquer entre acteurs afin de connaître la situation de la personne dans sa globalité et sur l'ensemble des dimensions sociales, médicales...
- Difficulté pour trouver des ESMS acceptant de prendre en charge des personnes en situation de handicap rare (notamment les personnes nécessitant des soins constants – sondes... – avec des troubles du comportement sévères ou atteintes d'épilepsie non stabilisée...).
- Difficulté d'accès aux ressources spécialisées (par exemple, dans les DOM).

**12. Avez-vous des commentaires à apporter concernant vos problématiques, vos attentes/besoins ? (total : 40 MDPH, question ouverte)**

- Mobiliser les acteurs en synergie et développer le travail en réseau et la coconstruction.
- Mettre en place les équipes relais et les rendre visibles sur le territoire.
- Créer des liens entre les MDPH et les CNRHR.
- Proposer des solutions plus souples alliant un accompagnement sanitaire et un accompagnement médico-social à domicile ou en établissement.
- Former/sensibiliser.
- Mettre en place des formations spécifiques pour un meilleur repérage des situations.
- Sensibiliser le personnel de la MDPH/former les étudiants dans les instituts de formation.
- Créer de nouveaux outils/ressources.
- Créer un guide Orphanet avec des réponses en matière de compensation adaptée.
- Améliorer le système d'information des CNRHR.
- Développer des actions de prévention et de diagnostic précoce.
- Créer une « banque de cas » mutualisée avec toutes les MDPH (notamment vidéo).
- Créer un pôle de ressources sur les handicaps rares par département.
- Créer des places en établissement acceptant de prendre en charge les cas les plus complexes (TCS, personnes trachéotomisées...).
- Associer les ARS.

## Appels à recherche Handicaps rares : Projets retenus

Nom du responsable	Titre du projet	Laboratoire du responsable
<b>Première session 2011</b>		
Philippe ALLAIN	Évaluation des ressources cognitivo somato-psychiques de sujets à risque demandeurs du test présymptomatique de la maladie de Huntington : Pour une amélioration de la réalisation des habitudes et de la qualité de vie.	Laboratoire de psychologie « Processus de pensée et interventions » EA 2646 Maison des sciences humaines
Mathilde CHEVIGNARD	Évaluation de la qualité de vie, de l'insertion et de la participation sociale d'une cohorte d'enfants victimes de traumatisme crânien sévère suivie prospectivement à 7 ans de l'accident.	ER 6 - UPMC Paris 6 hôpitaux de Saint-Maurice
Marc FOURDRIGNIER	Emplois, métiers et professionnalisations dans la prise en compte du handicap rare.	CEREP, université de Reims Champagne-Ardenne
<b>Deuxième session 2012</b>		
Myriam de LEONARDIS	Vie sociale et handicap rare : entre restrictions et environnements capacitants. Étude comparative auprès des personnes en situation de handicap rare/ non rare et de leurs familles.	PDPS-EA 1687, université de Toulouse
Martine DUTOIT	Identifier, formaliser pour partager et transmettre les savoirs caractérisant l'activité des professionnel-le-s de l'accueil et de l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare.	CRF-ETE CNAM, université d'Évry Val d'Essonne
Myriam WINANCE	Les « handicaps rares » dans les transformations du secteur médico-social. Socio-histoire d'une catégorie politique, 1960-2012.	

## Ressources documentaires

---

### Bibliographie

Rapport *Zéro sans solution : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*. Tome I. PIVETEAU D., 10 juin 2014.

*Troisième plan Autisme (2013-2017)*.

*Les situations de handicap complexe : besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne*. BARREYRE J.-Y., ASECIO A.-M., FIACRE P., PEINTRE C. Paris : CEDIAS, CLAPEAHA, février 2013.

Actes du colloque « Parole croisée parents-professionnels », organisé à l'initiative du GNCHR et du CLAPEAHA, décembre 2013

*Handicaps rares. Contextes, enjeux et perspectives. Expertise collective*. Paris : INSERM, coll. « Expertise collective », mars 2013.

*État des lieux approfondi des interventions et des dynamiques d'acteurs relatives aux situations de handicaps rares par interrégion en France métropolitaine*. Alcimed, ANCREAI, Ipso Facto. Paris : GNCHR, novembre 2012.

Rapport des travaux de concertation *Adaptation des organisations médico-sociales aux enjeux des troubles du comportement sévères*. Alcimed, CNSA, février 2012.

Rapport de fin d'étape : *Définition des conditions nécessaires à l'organisation nationale pour des ressources complémentaires sur les combinaisons de déficiences graves et épilepsie sévère*. Alcimed, CNSA, juillet 2011.

*Recherche documentaire. Les situations complexes de handicap : Des populations qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre*. BARREYRE J.-Y., ASECIO A.-M., FIACRE P., PEINTRE C. Paris : CEDIAS, juillet 2011.

*Diagnostic territorial des ressources existantes sur les handicaps rares : test méthodologique dans l'interrégion Grand-Est*. ANCREAI, CNSA, mai 2011.

*Plan national maladies rares 2011-2014. Qualité de la prise en charge, recherche, Europe : une ambition renouvelée*.

*Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013*. Ministère du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville, CNSA, octobre 2009.

*Centres nationaux de ressources sur le handicap rare. Rapport final d'évaluation*. ANESM, novembre 2008.

*Handicaps rares. Document d'orientation*. Commission spécialisée handicaps rares du Conseil scientifique de la CNSA, Pr SAILLANT G. (prés.), septembre 2008.

*Rapport des centres de ressources nationales sur les particularités propres au handicap rare et sur l'action menée depuis 8 ans. Propositions pour l'avenir*. CRESAM, La Pépinière, Robert Laplane, janvier 2007.

## Textes

Instruction n° DGCS/SD3A/CNSA/2013/405 du 22 novembre 2013 relative au financement des équipes relais et de places nouvelles en établissements et services médico-sociaux spécifiquement dédiées au handicap rare.

Arrêté du 15 décembre 2012 portant autorisation du Centre national de ressources pour les handicaps rares à composante épilepsie sévère.

Instruction n° DGCS/SD3A/2012/64 du 3 février 2012 relative à la mise en œuvre du schéma national pour les handicaps rares.

Arrêté préfectoral du 12 juillet 2011 portant approbation de la convention constitutive du GNCHR « groupement national de coopération handicaps rares ».

Arrêté du 13 juillet 2010 portant autorisation du centre national de ressources pour les handicaps rares destiné aux personnes déficientes visuelles avec déficiences associées (La Pépinière).

Arrêté du 13 juillet 2010 portant autorisation du centre national de ressources pour les handicaps rares destiné aux personnes sourdes avec déficiences associées et aux enfants atteints d'un trouble complexe du développement du langage avec déficience associée (Robert Laplane).

Arrêté du 13 juillet 2010 portant autorisation du centre national de ressources pour les handicaps rares destiné aux personnes sourdes-aveugles (CRESAM).



## Personnes auditionnées ou concertées

---

### Représentants des personnes et des familles

**AFM** - M. Christophe DUGUET, *directeur des actions revendicatives*

**ANPSA** - Mme Dominique SPRIET, *membre*

**ANPSA** - Mme Valérie TAGGIASCO, *présidente*

**APARSHA** - Dr Jean-Pierre MOINDREAU, *président* ; Mme Annie RIVIERE, *membre*

**APECA IMCS/CLAPEAHA** - Dr Benoît MONGOURDIN, *président*

**Association Prader-Willi France** - M. François BESNIER, *président* ; Mme Marie-Odile BESNIER, *membre*

**Autisme France** - Mme Gabriella MERELLO, *membre*

**CLAPEAHA** - M. Henri FAIVRE †, *président* ; Mme Aliette GAMBRELLE, *vice-présidente*

**EFAPPE** - Mme Françoise THOMAS-VIALETTE, *présidente*

**Fédération de santé mentale Croix-Marine La Nouvelle Forge** - Dr Bernard DURAND, *président*

**GPF** - Mme Anne KHELFAT, *commission juridique*

**Parents** - Mme Pascale ALGERI ; Mme FAIVRE ; Mme Annie POINOT ; Mme Myriam ROMMALELAERE ; M. ROMMALELAERE ; Mme Myriam TRAORE

### Représentants des organismes gestionnaires

**ANPEA** - M. Pierre GALLIX, *président de l'ANPEA, administrateur du GNCHR*

**APSA** - Mme Anne CAILLAUD, *présidente* ; Mme Christelle LEVEQUE, *directrice générale*

**Association établissement médical de La Teppe** - M. François LUIGGI, *directeur adjoint*

**Association Larnay Sagesse** - M. Michel BILLE, *président*

**Ligue fraternelle des enfants de France** - M. Bernard LANDRIEU, *président* ; M. MAIRE

**OHS de Meurthe-et-Moselle** - M. Renaud MICHEL, *directeur général*

### Représentants des réseaux, fédérations

**ANCRA** - Mme Martine LOISEAU, *conseiller technique* ; M. Olivier MASSON, *président et directeur du Groupement de coopération médico-sociale centre ressources autismes Nord – Pas-de-Calais* ; Dr Régis BRUNOD, *administrateur de l'ANCRA et médecin pédiatre et psychiatre au CRA Île-de-France*

**ANECAMSP** - Mme Geneviève LAURENT, *présidente* ; Mme Nathalie SARFATY, *membre du conseil d'administration*

## Représentants des établissements et services médico-sociaux

**ARPHA** - Mme Juliette SAGOT, *directrice, le Soleil Bleu, foyer ARPHA*

**Association Larnay Sagesse** - Mme Bénédicte DABROWSKI-KAMINSKI, *directrice générale, foyer de vie-foyer d'accueil médicalisé-EHPHAD*

**Association Les Tout-Petits** - M. Gérard COURTOIS, *directeur*

**CEDV Santifontaine** - Mme Annette GONDREXON, *chef de service*

**CEEDA Besançon** - M. Yves BERÇOT, *directeur*

**Centre Jacques Cartier** - M. Dominique LEROUX, *chef de service, coordinateur du pôle Adultes « Surditude 22 »*

**Centre de ressources multihandicap** - Mme Stéphanie LECUIT-BRETON, *psychologue* ; Mme Pascale OLIVIER, *assistante de direction*

**CESDA 34** - M. Alain JABOUIN, *directeur*

**CROP de Caen** - M. Jean-Paul MARICOT, *directeur* ; Mme Sylvie LENORMAND, *directrice adjointe des services*

**EHPAD de la Madeleine** - Mme Béatrice LARTISAN, *cadre de santé* ; M. Sylvain CONNANGLE, *directeur*

**Fondation John Bost** - Dr Bernard GARREAU, *neurologue* ; M. Olivier SUFT, *directeur*

**IJA Toulouse** - M. Jacques MONTAURIOL, *directeur* ; Mme Jocelyne MAS, *chef de service*

**IME La Pépinière et secteur pédopsychiatrie de Roubaix** - Dr Daniel BAYARD, *psychiatre*

**IME Léopold Bellan et CNDEE** - Mme Annabelle GUY, *directrice*

## Établissements et services sanitaires

**Association l'Élan retrouvé, unité mobile interdépartementale (UMI) de Paris et Hauts-de-Seine** - Dr Moïse ASSOULINE, *psychiatre, coordonnateur du Pôle autisme*

**Centre expertise autisme adultes de Niort, CHU de Niort** - Dr Dominique FIARD, *psychiatre, responsable*

**Centre hospitalier Sainte-Anne, unité surdité et souffrance psychique** - Dr Bruno ROSSIGNOL, *psychiatre*

**Centre de référence maladie de Huntington, CHU Henri Mondor** - Pr BACHOUD-LEVI, *coordonnatrice du centre expert* ; Dr KATIA YOUSSEV, *neurologue*

**Centre de référence du syndrome de Prader-Willi, CHU de Toulouse** - Pr Maïté TAUBER, *coordinatrice du centre expert, responsable d'équipe médicale*

**Centre régional de soins et de ressources en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent sourd, unité thérapeutique Enfance et Surdité (UTES), CNRHR R. Laplane** - Dr Jean-Michel DELAROCHE, *psychiatre, responsable de l'UTES*

**Hôpital de jour Salneuve** - M. Bertrand DAVODEAU, *psychologue*

**Hôpital universitaire Necker-Enfants malade** - Dr Lisa OUSS, *pédopsychiatre, service de neuropédiatrie*

**MECS de Castelnouvel, UGECAM Languedoc-Roussillon et Midi-Pyrénées** - M. Jean-Paul NAUREILS, *directeur*

**PRIOR, CHU d'Angers** - Pr Dominique BONNEAU, *médecin* ; Mme Magali COLINOT, *assistante sociale*

**Réseau de santé NEURODEV** - Dr Dominique JUZEAU, *coordinatrice du réseau*

## Représentants des champs de la formation et de la recherche

M. Jacques SOURIAU, *psychologue, ancien directeur du CRESAM, coresponsable du master européen « Communication et surdité congénitale » de l'université de Groningen, Pays-Bas*

**CEDIAS** - M. Jean-Yves BARREYRE, *directeur, membre du Conseil scientifique de la CNSA*

**CNAM** - M. Marcel JAEGGER, *professeur titulaire de la chaire de Travail social et d'intervention sociale*

**CNRS INSERM** - Mme Myriam WINANCE, *chargée de recherche, sociologue*

**Fondation maladies rares** - M. Nicolas JAN, *responsable régional Ouest*

**Hôpital San Salvador, Hyères, AHPH** - Dr Marie-Christine ROUSSEAU, *chargée de recherche, interniste*

**INSERM Orphanet** - Dr Ana RATH, *directrice adjointe Orphanet*

**INSHEA** - M. Serge EBERSOLD, *professeur d'université*

**Université de Reims** - M. Marc FOURDRIGNIER, *sociologue*

**Université de Rouen** - Mme Régine SCHELLES, *psychologue, enseignant-chercheur*

**Websourd** - Mme Sophie DALLE NAZEBI, *sociologue, anthropologue*

## Professionnels des CNRHR et du GNCHR

### CNRHR CRESAM

- M. Serge BERNARD, *directeur*
- M. Jean-Marie BESSON, *conseiller référent*
- Mme Corinne BLOUIN, *psychologue*
- M. Guillaume FERRON, *conseiller référent*
- Dr Alexis KARACOSTAS, *médecin référent, psychiatre*
- Mme Christelle LETISSIER, *avéjiste, instructrice en locomotion*
- Mme Samia ROBIN, *psychologue*
- M. Sullivan THEVENET, *attaché de direction*

### CNRHR FAHRES

- M. Aymeric AUDIAU, *directeur*
- Mme Céline BELINGER, *assistante sociale*
- Mme Karelle BOULLE, *éducatrice spécialisée*
- Mme Geneviève DUBOIS-SULAC, *assistante sociale*
- Mme Stéphanie GASTOUD, *documentaliste*

- Mme Anne-Virginie GERARDOT, *psychologue*
- Dr Oguz OMay, *psychiatre*
- Mme Charlène POIRIER, *éducatrice spécialisée, puéricultrice*

#### **CNRHR La Pépinière**

- Mme Laurence BRUCHET, *conseillère technique*
- Mme Nathalie CAFFIER, *conseillère technique*
- Mme Catherine COPPIN, *conseillère technique*
- Mme Dominique MATHON, *directrice*
- Mme Sylvie MISIURNY, *documentaliste*
- Mme Denise VANBERTEN, *ergothérapeute*

#### **CNRHR Robert Laplane**

- Mme Audrey CONSTANT, *psychologue-neuropsychologue*
- Dr Jeanne COUSIN, *directrice, médecin*
- Dr Claire FAVROT-MEUNIER, *psychiatre*
- Mme Elisabeth LASSERRE, *neuropsychologue, directrice adjointe*
- Mme Samia MAMER, *documentaliste*
- Mme Agnès VOUREC'H, *orthophoniste, linguiste*

#### **GNCHR**

- M. Laurent MILLOTTE, *webmaster*
- M. Romain FORTUNA, *statisticien*
- Mme Elisabeth JAVELAUD, *secrétaire générale*
- M. Nicolas LEHNEBACH, *documentaliste*
- Mme Vanessa NOWAKOWSKI, *chargée de mission réseaux*
- Mme Marie-Claude SAINT-PE, *chargée de mission formation*
- Mme Rokhaya THIAM-DIAGNE, *chargée de mission cartographie/statistiques*

## **Représentants des institutions**

**ANAP** - Dr Marie-Dominique LUSSIER, *responsable des programmes Parcours en santé*

**ARS** - Ensemble des ARS

**Comité interministériel du handicap** - M. Guillaume BLANCO, *chef de projet pour le plan Autisme 2013-2017*

**Conseil départemental du Nord** - Mme Évelyne SYLVAIN, *directrice générale adjointe de la solidarité* ; Mme Laurence LECOMTE, *conseillère chargée de la stratégie Santé*

**CNSA** - Direction scientifique, direction des établissements et services médico-sociaux, direction de la compensation de la perte d'autonomie, direction de la communication

**DGCS** - Sous-direction de l'autonomie, des personnes handicapées et des personnes âgées

**DGOS** - Mme Dominique PETON-KLEIN, *directeur de projet PNMR*

**DGS** - Dr Patrice DOSQUET, *chargé de mission pour les maladies rares*

**MDPH 25** - Dr Jean-Marie STHMER, *coordinateur médical*

**MDPH 78** - Dr Anne MARSEAULT, *coordinateur médical*

## Sigles et abréviations

---

**AFM** - Association française contre les myopathies

**ANAP** - Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux

**ANCRA** - Association nationale des centres de ressources autisme

**ANCREAI** - Association nationale des centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptées

**ANECAMSP** - Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce

**ANESM** - Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

**ANPEA** - Association nationale des parents d'enfants aveugles ou gravement déficients visuels avec ou sans handicaps associés

**ANPSA** - Association nationale pour les personnes sourdaveugles

**APARSHA** - Association de parents et amis représentant les sourds avec handicaps associés

**APHP** - Assistance publique-Hôpitaux de Paris

**APRILES** - Agence des pratiques et initiatives locales

**APSA** - Association pour la promotion des personnes sourdes, aveugles et sourdaveugles

**ARIBa** - Association francophone des professionnels de basse vision

**ARPHA** - Association régionale pour la promotion des personnes handicapées adultes

**ARS** - Agence régionale de santé

**ASH** - Actualités sociales hebdomadaires

**ASIP Santé** - Agence des systèmes d'information partagés de santé

**CAMSP** - Centre d'action médico-sociale précoce

**CASF** - Code de l'action sociale et des familles

**CCM** - Centre de compétences maladies rares

**CDAPH** - Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

**CEDIAS** - Centre d'études, de documentation, d'information et d'action sociales

**CEAA** - Centre expertise autisme adultes

**CEEDA** - Centre d'éducation pour enfants déficients auditifs

**CEREP** - Centre d'études et de recherches sur les emplois et les professionnalisations

**CESDA** - Centre d'éducation spécialisé pour déficients auditifs

**CHU** - Centre hospitalier universitaire

**CIF** - Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

**CIFRE** - Conventions industrielles de formation par la recherche

**CIH** - Comité interministériel du handicap

**CLAPEAHA** - Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés

**CNAM** - Conservatoire national des arts et métiers

**CNIL** - Commission nationale de l'informatique et des libertés

**CNOSS** - Comité national d'organisation sanitaire et sociale

**CNRHR** - Centre national de ressources handicaps rares

**CNRS** - Centre national de la recherche scientifique

**CNSA** - Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

**CPAM** - Caisse primaire d'assurance maladie

**COS** - Conseil d'orientation scientifique sur les handicaps rares

**CRA** - Centre de ressources autisme

**CREAI** - Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (ex-centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptée)

**CRESAM** - Centre national de ressources pour enfants et adultes sourdaveugles et sourds malvoyants

**CRF-ETE** - Centre de recherche sur la formation-enseigner transmettre encadrer

**CRM** - Centre de référence des maladies rares

**CROP** - Centre de rééducation de l'ouïe et de la parole

**CROSMS** - Comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale

**DBI** - Deafblind International

**DGCS** - Direction générale de la cohésion sociale

**DGEFP** - Délégation générale à l'emploi et à la formation professionnelle

**DGOS** - Direction générale de l'offre de soins

**DGS** - Direction générale de la santé

**DPC** - Développement professionnel continu

**DREES** - Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

**DU** - Diplôme universitaire

- EFAPPE** - Fédération des associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères
- EHPAD** - Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
- EHESP** - École des hautes études en santé publique
- ER** - Équipe relais
- ESMS** - Établissements et services médico-sociaux
- FAHRES** - Fédération d'associations handicaps rares et épilepsie sévère
- GFPH** - Groupement français des personnes handicapées
- GNCHR** - Groupement national de coopération handicaps rares
- GPEC** - Gestion prévisionnelle de l'emploi et des compétences
- GPF** - Groupe Polyhandicap France
- HAS** - Haute Autorité de santé (ex-ANAES)
- HR** - Handicap rare
- IGAS** - Inspection générale des affaires sociales
- IJA** - Institut des jeunes aveugles
- IME** - Institut médico-éducatif
- INSERM** - Institut national de la santé et de la recherche médicale
- INSHEA** - Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés
- IReSP** - Institut de recherche en santé publique
- IRTS** - Institut régional du travail social
- LSF** - Langue des signes française
- MAIA** - Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie
- MAS** - Maison d'accueil spécialisée
- MDPH** - Maison départementale des personnes handicapées
- NTIC** - Nouvelles technologies de l'information et de la communication
- OHS** - Office d'hygiène sociale de Meurthe-et-Moselle
- OMS** - Organisation mondiale de la santé
- ONDAM** - Objectif national des dépenses d'assurance maladie
- ONFRIH** - Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap



**OPCA** - Organisme paritaire collecteur agréé

**ORL** - Oto-rhino laryngologiste

**Orphanet** - Portail des maladies rares et des médicaments orphelins

**PAI** - Projet d'accueil individualisé

**PDPS** - Psychologie du développement et processus de socialisation

**PEP** - Profil psycho-éducatif

**PPC** - Plan personnalisé de compensation

**PRIOR** - Plate-forme régionale d'information et d'orientation des maladies rares

**SAMSAH** - Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

**SAVS** - Service d'accompagnement à la vie sociale

**SESSAD** - Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

**SGMAP** - Secrétariat général pour la modernisation de l'action publique

**SPW** - Syndrome de Prader-Willi

**SROSMS** - Schéma régional d'organisation sociale et médico-sociale

**SSIAD** - Services de soins infirmiers à domicile

**TED** - Troubles envahissants du développement

**UMI** - Unité mobile interdépartementale

**UPMC** - Université Pierre et Marie Curie





Création et réalisation : Confluence  
Imprimeur : Imprimerie de La Centrale 62302 Lens cedex  
Date d'achèvement du tirage : octobre 2015  
Dépôt légal : octobre 2015



CNSA  
66, avenue du Maine  
75682 Paris cedex 14  
Tél. : 01 53 91 28 00  
[contact@cnsa.fr](mailto:contact@cnsa.fr)