



2^e comité de suivi du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares

Dossier de presse – 13 mars 2012

Contacts presse :

CNSA – Aurore Anotin

Tél. : 01 53 91 21 75

aurore.anotin@cnsa.fr

DGCS – Sandie Michelis

Tél. : 01 53 86 10 18

mailto:DGCS-COM@social.gouv.fr

Cabinet de M^{me} Montchamp

Tél : 01 40 56 50 35

cab-sescs-presse@solidarite.gouv.fr

Sommaire

Marie-Anne Montchamp constate le bon avancement du schéma national pour les handicaps rares.

Point d'étape sur l'augmentation des ressources et des compétences collectives spécialisées.

- Consolider, développer les missions et la coopération des centres de ressources nationaux sur les handicaps rares existants.
- Développer la recherche et améliorer la connaissance des besoins des personnes en situation de handicaps rares.
- Informer.

Vers la structuration territoriale des expertises et des accompagnements médico-sociaux.

- Six états des lieux interrégionaux menés par le groupement national de coopération pour les handicaps rares.
- Un financement par étape des dispositifs d'accueil et d'accompagnement des personnes, spécialisés sur les handicaps rares.
- Vers la création d'un centre de ressources national pour les personnes présentant une combinaison rare de handicaps avec épilepsie sévère.

Qu'est-ce qu'un handicap rare ?

Le handicap rare se caractérise par trois types de rareté :

- *Rareté des publics (1 personne sur 10 000) ;*
- *Rareté des combinaisons de déficiences ;*
- *Rareté et complexité des technicités requises des professionnels.*

Marie-Anne Montchamp constate le bon avancement du schéma national pour les handicaps rares.

Le comité de suivi du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares s'est réuni aujourd'hui en présence de Marie-Anne Montchamp, secrétaire d'État aux Solidarités et à la Cohésion sociale, pour constater l'avancement du schéma publié en 2009.

Lors de sa première réunion, il y a exactement un an, le comité reconnaissait que les années 2011 et 2012 seraient déterminantes pour la tenue des objectifs, tant pour l'augmentation des ressources et compétences nationales spécialisées que pour la structuration de l'offre. Aujourd'hui, il se félicite des étapes franchies.

Avec la publication d'une instruction ministérielle le 3 février 2012, il s'agit, au-delà du bilan des différentes actions du schéma, d'organiser, comme prévu lors du dernier comité, le déploiement des crédits dédiés aux handicaps rares dans l'objectif national de dépenses d'assurance-maladie. Ce sont 31 M€ qui seront mobilisés en deux temps pour la création de places et solutions dans les dispositifs existants.

Le détail de cette répartition et les principales avancées du schéma sont présentés dans les fiches ci-après.

Le schéma national pour les handicaps rares

Valorisé à trente-cinq millions d'euros, le schéma national détermine les priorités et les conditions d'évolution à cinq ans (2009-2013) de l'offre disponible pour une population peu nombreuse, qui combine des déficiences peu communes et nécessite une expertise particulière.

Il vise à :

- développer la connaissance de ces populations, de leurs besoins d'expertises, des capacités d'intervention ;*
- organiser, renforcer et mettre en réseau les expertises très spécialisées qui ne peuvent pas être présentes partout.*

Cela dans le but d'améliorer la détection, l'orientation et la prise en charge des personnes sur le territoire français.

Point d'étape sur l'augmentation des ressources et des compétences collectives spécialisées.

L'augmentation des ressources et des compétences collectives spécialisées repose sur la consolidation des centres de ressources existants, le développement de la recherche et l'information des professionnels.

Consolider, développer les missions et la coopération des centres de ressources nationaux sur les handicaps rares existants

Ces derniers mois, l'accent a été mis sur la constitution du réseau des trois centres de ressources nationaux sur les handicaps rares de type sensoriel ; un réseau désormais bien établi.

Marie-Anne Montchamp a signé aujourd'hui la **convention d'objectifs et de moyens du Groupement national de coopération handicaps rares** qui réunit les trois centres de ressources nationaux sur les handicaps rares de type sensoriel existants : le Centre Robert Laplane (Paris), le CRESAM (Saint-Benoît) et le Centre la Pépinière (Loos). Cette convention fixe quatre missions au groupement pour la période 2012-2014.

Cette nouvelle étape fait suite à l'arrivée d'**Élisabeth Javelaud** en mai 2011 en tant que secrétaire générale du Groupement national de coopération handicaps rares.

Le Groupement national de coopération handicaps rares a pour objectif d'optimiser et de coordonner le développement et la diffusion des savoirs et savoir-faire dans le domaine de l'accueil, de la prise en charge et de l'éducation de personnes souffrant de handicaps rares combinés (tels que la cécité et la surdité). Depuis l'an dernier, le groupement a notamment contribué à la réflexion menée par le comité d'orientation scientifique handicaps rares sur les spécificités du handicap rare dans la formation des professionnels (les postures à adopter, comment communiquer...). Il a participé aux concertations pour la création de deux nouveaux centres de ressources (troubles du comportement sévères, épilepsie sévère) et a engagé un travail visant à l'harmonisation des sites internet des centres ressources. Dans les prochains mois, les documentalistes des centres constitueront une base documentaire commune à destination des professionnels. Le groupement participera également aux différents travaux qui aboutiront à la création d'équipes relais sur le territoire.

Développer la recherche et améliorer la connaissance des besoins des personnes en situation de handicaps rares

Les travaux de recherche lancés en 2011 sont en voie de finalisation. Ils devraient éclairer les décideurs et les professionnels sur les besoins des personnes et les compétences disponibles pour y répondre.

Entre août et décembre 2011 le cabinet ALCIMED, mandaté par la CNSA, a conduit une étude sur **les troubles du comportement sévères**. Il a auditionné des professionnels de la psychiatrie, de la neurologie et du secteur médico-social (réunions plénières de concertation, groupes de travail thématiques, visites sur site) pour déterminer les besoins des personnes. L'analyse s'est appuyée sur leur expérience dans trois situations concrètes :

- des personnes atteintes d'autisme, d'une déficience sensorielle associée, d'une déficience intellectuelle et de troubles du comportement sévères ;
- des personnes atteintes d'une pathologie d'ordre psychiatrique (schizophrénie, psychose, etc.), d'une déficience motrice associée et de troubles du comportement sévères ;

- des personnes atteintes d'une affection neurologique évolutive rare (Huntington par exemple) associant notamment des déficiences cognitives, motrices et présentant des troubles du comportement sévères.

Cette méthode de travail a permis d'identifier précisément six catégories de besoins, parmi lesquels, l'accès aux soins somatiques et psychiatriques, le besoin de disposer d'outils et de techniques de communication adaptés. Ces catégories, sans être spécifiques aux problématiques des troubles du comportement sévères, constituent des impératifs à mettre en œuvre simultanément dans un équilibre qui ne doit négliger aucun d'entre eux (par exemple, le dépistage correct du besoin de soins somatiques est aussi important que le diagnostic psychiatrique). Le rapport final sera publié très prochainement sur le site de la CNSA.

Par ailleurs, **l'expertise collective engagée par l'INSERM début 2011** rassemblera les données scientifiques internationales disponibles, le point de vue et l'expérience des acteurs impliqués à propos des définitions, représentations, évaluations et prises en charge des handicaps rares. Les conclusions sont attendues début 2013.

Informer

Entre octobre 2011 et février 2012, l'organisme CRP consulting a réalisé **deux enquêtes auprès de professionnels¹ et de représentants d'associations pour évaluer leur connaissance et leur perception sur le handicap rare et le schéma**. La première, quantitative, révèle que les cent soixante-dix acteurs interrogés n'ont qu'une connaissance partielle de ce que recouvre le handicap rare (rareté des publics) ou qu'ils n'identifient pas les situations de handicap rare comme telles. Mais cette posture change dès lors qu'ils ont connaissance du schéma. En effet, dans ce cas, 60 % d'entre eux déclarent mieux repérer les situations.

Les trente acteurs interrogés lors de la phase qualitative ont adopté trois postures vis-à-vis du schéma : du scepticisme, de la curiosité ou un intérêt prononcé (professionnels avertis). Ces entretiens approfondis démontrent la nécessité du travail en réseau, d'échanger sur les pratiques, de développer les outils d'information.

Pour répondre à ces besoins, un séminaire sur les problématiques de communication dans les situations de handicap rare et/ou complexe sera organisé fin 2012 à destination des professionnels du secteur.

Les travaux conduits par Orphanet.

L'une des missions confiées à Orphanet, dans le cadre d'une convention liant la CNSA et l'INSERM, est de compléter les **fiches d'information grand public existantes sur les maladies rares**. Plusieurs sont actuellement en relecture par des experts du champ du handicap. Elles permettront de préciser, pour les maladies rares visées,

- quelles situations de handicap découlent des manifestations de la maladie,
- quelles sont les aides à mettre en œuvre pour limiter et prévenir le handicap,
- comment vivre avec la maladie : famille, scolarité, communication, vie professionnelle, handicap dans la maladie au quotidien.

Les deux autres chantiers qui consistent à **produire une nouvelle collection de fiches d'information** sur les handicaps rares non nécessairement liés à des maladies rares et les rendre disponibles sur internet et à **indexer les maladies rares avec les termes de la classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF)**, afin de faciliter l'identification des conséquences handicapantes de ces maladies par les professionnels médico-sociaux sont également en cours.

¹ Professionnels de maisons départementales des personnes handicapées, de centres de référence des maladies rares, d'établissements et services médico-sociaux.

Vers la structuration territoriale des expertises et des accompagnements médico-sociaux.

La structuration territoriale des expertises et des accompagnements médico-sociaux nécessite la création de relais interrégionaux et le développement d'une offre médico-sociale d'accueil et d'accompagnement à domicile et en établissement. Les études préliminaires à la mise en place de nouvelles organisations sont en cours, qu'il s'agisse d'une offre générale sur un territoire restreint ou d'une offre spécifique sur le territoire national.

Six états des lieux interrégionaux menés par le groupement national

L'Association nationale des centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée (ANCREAI) a dressé un **état des lieux des ressources existantes et mobilisables** pour prendre en charge les personnes ayant une combinaison de handicaps rares dans l'inter région Est (Alsace, Lorraine, Franche-Comté, Bourgogne, Champagne-Ardenne) en mai 2011.

Un diagnostic identique sera mené dans six autres interrégions² dès 2012, par le Groupement national de coopération pour les handicaps rares. Les agences régionales de santé (ARS), via les travaux menés dans les projets régionaux de santé, pourront contribuer à ces états des lieux dont elles ont été informées par une instruction ministérielle du 3 février 2012.

Un financement par étape des dispositifs d'accueil et d'accompagnement des personnes, spécialisés sur les handicaps rares

Cette même instruction prévoit de mobiliser, en deux temps, **31 M€ pour la création de places et solutions dans les dispositifs existants** :

- Une sélection nationale de projets aujourd'hui connus mais n'ayant pu être mis en place faute de financement disponible dans les enveloppes régionales. Ces projets seront proposés par les ARS qui doivent transmettre les dossiers à la CNSA d'ici le 31 mars 2012.
- Fin 2012, à l'issue de chaque état des lieux, lancement d'appels à projets régionaux pour la création de dispositifs. Ces appels à projets seront élaborés dans un cadre de travail interrégional qui reste à préciser et sur la base d'un référentiel national issu d'une concertation avec les associations d'usagers.

Vers la création d'un centre de ressources national pour les personnes présentant une combinaison rare de handicaps avec épilepsie sévère

En juin 2011, Alcimed a présenté les résultats de l'étude menée pour réfléchir à l'organisation des acteurs qui accompagnent les personnes souffrant d'un **handicap rare et d'épilepsie sévère**. Une affection chronique qui complexifie l'accompagnement de ces personnes.

Il en ressort la nécessité de :

- étoffer l'accompagnement en établissements non spécialisés en épilepsie ;
- créer des liens entre les acteurs ;
- informer et former les professionnels sur l'épilepsie.

L'appel à projets devant aboutir à la création d'un quatrième centre de ressources national, pour les personnes en situation de handicap du fait d'une combinaison rare de déficiences associées à une épilepsie sévère, **sera publié dans les prochains jours au bulletin officiel du ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé**³.

² Nord-ouest, Ouest, Sud-est, Sud-méditerranée, Sud-ouest, Ile de France

³ Avis d'appel à projet consultable sur le site :

<http://www.sante.gouv.fr/bulletin-officiel-sante-protection-sociale-solidarites-definition.html>