



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



Prenant appui sur l'avancée des connaissances et des actions initiées dans le premier schéma, le second 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).

Il doit répondre à plusieurs grands enjeux :

- une volonté d'intégration des ressources 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.



## ↘ Estelle (CNRHR La Pépinière)

**L'évaluation de la situation et un accompagnement adapté ont permis de restaurer la communication entre Estelle et sa famille d'accueil**

Estelle, dix-sept ans, est une jeune aveugle accueillie en internat à temps plein depuis 2002.

En famille d'accueil depuis l'âge de deux ans, elle est très solitaire et supporte peu la présence d'autres jeunes du groupe. Elle utilise et comprend quelques mots et a progressivement développé une certaine autonomie dans les actes de la vie quotidienne.

En 2011, l'intervention des professionnels du CNRHR La Pépinière a permis de mettre en place des outils spécifiques pour améliorer la structuration et le repérage du temps et de l'espace (calendriers tactiles, semainier...). De plus, l'amélioration de la communication avec la famille d'accueil a amené plus de cohérence dans l'accompagnement d'Estelle et lui a procuré de l'apaisement.

À partir de cette intervention, l'institut a engagé une réflexion: des formations-actions ont été organisées, l'organisation et la structuration des espaces de vie de l'institut repensées.

## ↘ Julie (CNRHR épilepsies sévères FAHRES)

**Six professionnelles d'un service à domicile sont formées pour intervenir au domicile de Julie**

Julie est une jeune fille de dix-sept ans atteinte d'une maladie rare et évolutive diagnostiquée à l'âge de trois ans. Elle connaît des risques de chute importants, des troubles neurologiques, de la communication et de la déglutition. Elle est en fauteuil roulant et ne peut se déplacer seule qu'au sein du domicile. À l'âge de quinze ans, lors d'une hospitalisation, une épilepsie a été décelée.

À la suite de l'évolution de son état de santé, Julie est déscolarisée en novembre 2013. Sa mère suspend son activité professionnelle.

Un neurologue et une éducatrice spécialisée du CNRHR FAHRES interviennent en mai 2014 auprès des six professionnelles de l'ADMR pour apporter une information sur l'épilepsie en général et des réponses concernant l'épilepsie particulière de Julie. Julie et sa famille sont présentes pour partager leur précieuse expertise.

Une meilleure assurance des intervenantes à domicile tranquillise Julie, avec, comme bénéfice direct, une diminution des crises.

# 4 situations de handicap rare

## ↘ Paul (CNRHR Robert Laplane)

**En 2008, l'institut médico-éducatif (IME) ouvre ses portes et accueille Paul, quinze ans, en internat séquentiel**

Paul a un profil atypique par rapport aux autres jeunes accueillis. Il présente des troubles de la communication, des troubles neurovisuels et des difficultés praxiques, conjugués à une déficience intellectuelle qui majore ses troubles de la communication. Il a une activité motrice incessante et une attention limitée. Sa communication verbale est extrêmement partielle, et il éprouve un très fort désir de communiquer.

À la demande de l'établissement, les professionnels du CNRHR Laplane mènent une observation et proposent la mise en place d'une interface de communication logicielle, paramétrable sur mesure et dotée d'une synthèse vocale. Tous les acteurs centraux de la vie de Paul sont impliqués autour du projet de communication et formés à l'utilisation de l'outil. Paul est aujourd'hui accueilli dans un établissement pour adultes en Belgique, qui a centré son accueil sur la communication alternative.

## ↘ L'appui à un EHPAD (CRESAM)

**Le directeur d'un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) sollicite l'intervention du CRESAM pour un meilleur repérage des déficiences sensorielles de la population accueillie**

Cet EHPAD a demandé à l'équipe pluridisciplinaire du CRESAM d'effectuer un bilan fonctionnel exploratoire auprès de onze personnes âgées, puis d'organiser une action de sensibilisation auprès des cadres et de former les professionnels volontaires.

Ces interventions permettent de revisiter le projet d'établissement et son organisation, l'évaluation clinique et les compétences professionnelles nécessaires aux besoins des personnes. Les compétences individuelles des personnes accueillies sont valorisées, et leurs capacités mobilisées. Des travaux d'aménagement pour une meilleure accessibilité des locaux permettent de mieux prendre en compte de manière concrète la déficience sensorielle au sein de l'EHPAD. La réflexion se poursuit sur les investissements et les moyens pour un accompagnement de qualité des personnes âgées polydéficientes et sur les priorités d'accompagnement.

# Les avancées du premier schéma et les enjeux du schéma 2014-2018

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

Les évolutions qui ne manqueront pas de s'engager dans les années à venir auront un impact sur l'organisation des ressources des territoires et sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare, au même titre que de toute autre personne en situation de handicap.

La question de la rareté et de la spécificité des situations de handicap rare situe l'organisation et les modalités de réponses à un niveau national qui prend appui sur les territoires interrégionaux (et non départementaux).

Le handicap rare représente un espace d'innovation au bénéfice de l'ensemble du champ du handicap. Il invite à faire évoluer les modalités de travail et les partenariats dans une logique multidimensionnelle et interdisciplinaire, ainsi que les pratiques professionnelles de coopération et les dispositifs de formation pour ajuster et adapter les réponses aux besoins particuliers de la personne ou des professionnels qui l'accompagnent.

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

- La mise en place du dispositif intégré dans le champ du handicap.
- L'articulation avec le secteur sanitaire et le secteur social ;
- L'appui aux maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) dans l'évaluation de ces situations complexes.
- La communication et la compréhension de la personne avec et dans son environnement.
- La place des familles et des personnes elles-mêmes comme principe essentiel dans la mise en œuvre des actions, la prise en compte de leurs savoirs et de leurs besoins de formation.
- La prise en compte des moments charnières du parcours liés à l'âge (jeunes adultes et personnes handicapées vieillissantes) ou à l'évolution des besoins de la personne.
- Des réponses aux besoins des situations avec comportements-problèmes.
- La formation des professionnels pour acquérir des connaissances et des compétences, des pratiques fondées sur la pédagogie du doute et du questionnement, ce qui favorise le recours aux différentes expertises, l'innovation dans les réponses, l'amélioration des savoir-faire et l'ajustement aux besoins particuliers.
- Le développement de la connaissance de la population, des besoins individuels et des réponses apportées.

### Les centres nationaux de ressources et le GNCHR

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.cnrhapepiniere.fr](http://www.cnrhapepiniere.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.centreressourceslaplane.org](http://www.centreressourceslaplane.org)

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)

Le Groupement national de coop ration handicaps rares (**GNCHR**) a pour r le de structurer et de coordonner les missions transversales et communes des centres nationaux et de capitaliser, de formaliser et de diffuser les connaissances aupr s des professionnels et des familles : appuyer et conseiller les professionnels dans le cadre du d veloppement d'un travail en r seau et assurer la formation et l'information n cessaires et adapt es.

T l. : 01 40 19 14 73 - [www.gnchr.fr](http://www.gnchr.fr)

# Les objectifs du Schéma national 2014-2018

Le schéma fixe quatre objectifs généraux pour faire progresser l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare, articulés en dix objectifs opérationnels. Concrètement, cela se traduira par 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.

# Le dispositif intégré

Le dispositif intégré vise à garantir une réponse harmonisée et collective à toute personne en situation de handicap rare, quel que soit son mode d'entrée dans le dispositif de prise en charge et d'accompagnement. Il doit permettre d'apporter une réponse à la complexité des situations et des interventions aux différentes étapes du parcours de vie de la personne afin d'éviter les ruptures ou les discontinuités.

Cela nécessite de développer et de renforcer l'interdépendance des liens entre les professionnels et les organisations et la concertation afin que les acteurs agissent ensemble dans le cadre d'une responsabilité partagée et d'une qualité du service rendu aux personnes en situation de handicap rare.

Le dispositif intégré d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare repose sur une organisation réunissant les centres nationaux de ressources, fédérés au sein du GNCHR, les équipes relais maillant le territoire national et l'ensemble des acteurs qui interviennent, en proximité, auprès de ces personnes.

## Les équipes relais

Organisées en interrégions, les équipes relais sont constituées de plusieurs professionnels. Elles se situent à l'interface entre des ressources spécialisées (CNRHR) et les ressources de proximité. Elles ont pour missions de conseiller et d'appuyer les professionnels pour l'élaboration d'une stratégie d'intervention globale et adaptée aux besoins de la personne et de l'orienter avec sa famille vers le bon interlocuteur et les ressources compétentes. Elles mobilisent l'ensemble des acteurs autour des situations dont elles ont connaissance. Avec les CNRHR et le GNCHR, elles apportent leur appui à la formation des acteurs et à l'évolution des connaissances sur les situations de handicap rare.

