Troisième schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2021-2025

SECRÉTARIAT D'ÉTAT
CHARGÉ DES PERSONNES
HANDICAPÉES
Liberté
Égalité
Fraternité

cnsa
Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie

Sommaire

Préambule **5**

Définition et cadre juridique des handicaps rares **7**

1 Contexte du troisième schéma **8**

1. Évolution du contexte 8
2. Chiffres clés du deuxième schéma 11
3. Présentation du dispositif intégré handicaps rares 18

2 Enjeux pour un troisième schéma **21**

1. L'adaptation et la continuité des réponses médico-sociales au bénéfice du parcours des personnes en situation de handicap rare 21
2. Une consolidation de l'organisation intégrée au bénéfice des personnes en situation de handicap rare 21
3. Une meilleure connaissance des situations de handicap rare pour optimiser les réponses. 22
4. La montée en compétence des professionnels et des proches aidants par la recherche, la formation et l'innovation 23
5. La formalisation et la diffusion du savoir-faire expérientiel des personnes en situation de handicap rare et de leurs proches aidants 23
6. Le renforcement des coopérations avec les MDPH et l'inscription de l'action des ERHR dans la démarche « Réponse accompagnée pour tous » 24
7. L'inclusion et le soutien du domicile 24
8. La structuration des articulations entre les démarches et les plans nationaux 25
9. La mise en cohérence des différents dispositifs d'appui à la coordination des parcours 25
10. Le pilotage de la politique publique en faveur des personnes en situation de handicap rare 25
11. En synthèse, trois fonctions seront au cœur de la qualité des accompagnements 26

3 Principes et engagements du troisième schéma 27

1. Principes 27

2. Engagements pour le troisième schéma 30

4 Pilotage, suivi et évaluation du troisième schéma 31

1. Pilotage du schéma 31

2. Démarche d'évaluation du schéma 32

5 Plan d'action 34

1. Assurer une réponse pour tous et pour chacun 43

2. Renforcer la dynamique d'intégration au sein des territoires et garantir la lisibilité de l'offre et la complémentarité des dispositifs pour les professionnels, les personnes et leurs proches aidants 53

3. Produire, partager et diffuser les connaissances sur les handicaps rares pour apporter des réponses aux personnes 60

6 Indicateurs de suivi et de réalisation 71

Sigles et abréviations 79

Contributeurs 82

Annexes 85

Annexe 1. Textes législatifs et réglementaires 85

Annexe 2. Cadre réglementaire de mission des ERHR, CNRHR, GNCHR 86

Annexe 3. Synthèse des enquêtes 89

Préambule

Pourquoi un troisième schéma national pour les handicaps rares ?

Dans la continuité des précédents schémas, il apparait important de poursuivre les efforts engagés au bénéfice des personnes en situation de handicap rare, en termes d'organisation et de qualité des réponses, et d'intégrer pleinement les handicaps rares dans le champ des politiques publiques.

Le deuxième schéma a permis de déployer le dispositif d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare avec douze équipes relais handicaps rares (ERHR) et la création d'un quatrième centre national de ressources handicaps rares (CNRHR) à composante épilepsie sévère (FAHRES) et d'organiser la coopération au travers du Groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR).

Afin de répondre aux besoins de coopération, d'innovation et de technicité dans les réponses à mettre en œuvre au bénéfice des personnes en situation de handicap rare, le deuxième schéma a promu l'organisation en dispositif intégré handicaps rares (DIHR), représenté par le GNCHR, les CNRHR et les ERHR, afin d'articuler les échelons nationaux, régionaux et de proximité.

Le troisième schéma doit inscrire durablement la reconnaissance des situations de handicap rare dans les politiques publiques du handicap et consolider les progrès apportés par l'organisation de l'offre en prenant en compte l'évolution du contexte institutionnel et les orientations des politiques publiques, notamment dans leur dimension inclusive.

L'organisation des réponses sociales, médico-sociales en lien avec le secteur sanitaire, dans un contexte en évolution, nécessite la poursuite des efforts engagés pour un accès facilité à l'offre, l'émergence de nouvelles compétences et l'innovation dans les réponses afin de mieux satisfaire les personnes et les besoins de compensation spécifiques que recouvrent les situations de handicap rare dans leur diversité, notamment en termes de communication ou de prévention des « comportements problèmes ».

Du fait de la rareté et de la spécificité des situations de handicap rare, de l'éloignement des ressources expertes et de la nécessité de combiner technicité et proximité, l'organisation et les modalités de réponses se situent à un niveau national. Il prend appui sur les politiques régionales conduites par les agences régionales de santé (ARS) en lien avec les conseils départementaux (CD).

Les situations de handicap rare nécessitent de développer la connaissance en termes de compréhension des interactions, des déficiences et de l'environnement, en prenant en compte les savoirs expérientiels des personnes et de leurs proches aidants[1].

Le troisième schéma s'inscrit dans les avancées et les ambitions des deux précédents avec la même volonté d'assurer à tous et pour chacun un accompagnement de qualité.

Il vise à consolider l'organisation actuelle et à accompagner la transformation de l'offre médico-sociale au bénéfice et avec les personnes en situation de handicap rare et leurs proches aidants.

Il s'appuie sur une logique de parcours et de continuité des services.

[1] Le schéma retient comme termes désignant les aidants celui de « proche aidant » défini par l'article L. 113-1-3 du CASF : « Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. »

Ce troisième schéma tient compte en particulier de :

- la logique de transformation de l'offre dans l'organisation des réponses à mettre en œuvre ;
- la prise en compte de l'environnement, notamment la démarche « Réponse accompagnée pour tous » (RAPT), la mise en œuvre des dispositifs d'appui à la population et aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes (DAC) ;
- le développement des interactions avec le troisième plan national pour les maladies rares (PNMR 3) ;
- la consolidation de l'offre spécifique dédiée aux handicaps rares et l'actualisation du cadre du dispositif intégré handicaps rares (GNCHR, CNRHR, ERHR) ;
- une volonté d'intégration des ressources existantes et d'innovation dans les modes d'organisation proposés en faveur de l'amélioration de la qualité de vie et de la participation des personnes en situation de handicap rare ;
- une meilleure prise en compte des proches aidants 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 proches aidants et la personne.

Définition et cadre juridique des handicaps rares

Définition des handicaps rares

La définition réglementaire s'appuie sur une double condition : la prévalence et l'appartenance à une des catégories définies par des combinaisons de déficiences.

Article D. 312-194 du Code de l'action sociale et des familles (CASF) :

« 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 apporte comme variable complémentaire celle de la rareté de l'expertise.

Le cadre de référence est alors posé, les handicaps rares sont caractérisés par :

> la conséquence d'une association rare et simultanée de déficits sensoriels, moteurs, cognitifs ou de troubles psychiques ;

> une situation complexe qui n'est pas la simple addition de déficits ;

> une expertise requise, caractérisée par la difficulté et la rareté.

Le handicap rare est la conséquence de trois raretés :

> la rareté des publics ;
> la rareté des combinaisons de déficiences ;
> la rareté des expertises.

1 Contexte du troisième schéma

1. Évolution du contexte

Les deux premiers schémas handicaps rares : une consolidation de l'organisation dédiée aux handicaps rares

L'article L. 312-5 du CASF prévoit l'élaboration d'un schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les établissements et services accueillant des personnes pour lesquelles les besoins ne peuvent être appréciés qu'à ce niveau. Les quatre CNRHR concentrent cette expertise, et l'organisation mise en œuvre lors des deux précédents schémas a permis d'assurer un relais de cette expertise dans les territoires.

Le premier schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares a été arrêté par le ministre du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville et par la secrétaire d'État chargée de la famille et de la solidarité, le 27 octobre 2009. Son pilotage est confié à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et à la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS).

Face aux besoins d'organisation de réponses pour des enfants et des adultes en petit nombre confrontés à des besoins complexes et spécifiques, ce premier schéma a eu comme ambition de déterminer les priorités et les conditions de transformation, d'organisation et de développement de l'offre de service sociale et médico-sociale, avec comme enjeu de **concilier technicité et proximité.**

Le premier schéma a permis d'entamer une structuration du champ des handicaps rares à travers :

- la constitution du GNCHR dans un objectif de mutualisation et de développement des missions collectives des CNRHR, dont la convention constitutive a été approuvée par arrêté du préfet de Paris le 13 juillet 2011 ;
- la fin du statut expérimental des CNRHR avec les arrêtés portant autorisation du 13 juillet 2010 ;
- la création du centre national de ressources pour les handicaps rares à composantes épilepsies sévères (FAHRES) autorisée le 15 décembre 2012 ;
- la promotion de la recherche et de la connaissance à travers deux appels à recherche conduits avec l'Institut de recherche en santé publique (IReSP) et une convention de partenariat avec Orphanet portant sur la documentation des conséquences d'une situation de handicap rare ayant comme origine une maladie rare ;
- sept projets de création de places retenus en 2012.

Le deuxième schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018, arrêté le 18 novembre 2015, dans la continuité du premier schéma visait à :

- renforcer la reconnaissance de situations de handicap peu nombreuses et très spécifiques ;
- **poursuivre les efforts engagés** en vue d'une réponse nationale en matière d'organisations et de pratiques ;
- **intégrer pleinement les handicaps rares** dans les politiques publiques du handicap et de la santé.

Les réflexions engagées au cours du premier schéma ont conduit la CNSA à introduire comme mode d'organisation adapté aux situations de handicap rares le concept de dispositif intégré afin de répondre au risque d'une juxtaposition ou d'une coordination empirique des interventions, dont le premier schéma a mis en exergue les limites.

Dans ce cadre, dès 2014, les premières ERHR sont constituées sous le pilotage des ARS.

Fondées sur un principe de subsidiarité, elles ont vocation à intervenir en relais des CNRHR de façon territorialisée.

Les CNRHR sont repérés comme experts des situations de handicaps rares, les ERHR sont expertes de leur territoire.

Dans cet ensemble, le GNCHR assure un rôle d'animateur de réseau, de support et d'appui à l'organisation collective.

Un troisième schéma inscrit dans la transformation de l'offre médico-sociale

La notion de parcours de vie, l'affirmation des principes de citoyenneté et de participation sont au centre de la réflexion : d'une logique de place, les pouvoirs publics orientent désormais la transformation de l'offre vers une logique de parcours.

À la suite du rapport « Zéro sans solution »[2], la mise en œuvre de la démarche « Une réponse accompagnée pour tous » lancée en novembre 2015 traduit ce changement. Cette logique d'adaptation de l'offre s'incarne également dans le projet de réforme de la tarification des établissements et services médico-sociaux (projet SERAFIN-PH).

La circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du Comité interministériel du handicap (CIH) du 2 décembre 2016 affirme clairement les nouvelles orientations en termes de transformation et de rénovation de l'offre médico-sociale :

- « partir des besoins et des attentes des personnes handicapées et de leurs aidants ;
- promouvoir leurs capacités et leur participation ;
- favoriser une vie en milieu ordinaire lorsque cela est possible et conforme aux souhaits de la personne ;
- répondre à la logique d'un "parcours" global alliant précocité des interventions et renforcement de l'inclusion sociale ;
- répondre à des besoins spécifiques et parfois complexes, en fonction du type de handicap ;
- anticiper, prévenir et gérer les ruptures de parcours. »

[2] Denis Piveteau, *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*, 2014.

La circulaire précise : « Pour y parvenir, il faut à la fois renforcer les liens entre les différents dispositifs médico-sociaux pour sortir de la logique des filières, renforcer les liens entre le secteur médico-social et le secteur sanitaire afin de garantir la cohérence et la complémentarité des accompagnements, et enfin renforcer les liens entre le secteur médico-social et le milieu ordinaire dans tous les domaines – soins, scolarisation, logement, emploi, accès à la culture et aux loisirs – afin de promouvoir l'inclusion. »

L'État réaffirme et renforce son engagement pour une école de la République pleinement inclusive à travers le plan d'action « Ensemble pour l'école inclusive » présenté le 18 juillet 2018. Cette volonté s'accompagne **de la transformation profonde et pérenne du système éducatif et médico-social**.

Ainsi, des dispositifs sont mis en œuvre pour accompagner l'inclusion dans tous les domaines, comme les équipes mobiles d'appui à la scolarisation, les pôles d'inclusion d'accompagnement localisés (PIAL) ou encore les dispositifs d'emploi accompagné.

L'ensemble de ces évolutions met au cœur des enjeux la transformation de l'offre et une inversion de la norme, avec une intervention en priorité dans le milieu de vie, l'établissement intervenant alors en subsidiarité.

Les fonctions d'appui aux professionnels de santé sont au cœur des mesures annoncées dans le plan « Ma santé 2022 ». En effet, l'article 23 de la loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé redéfinit l'organisation des fonctions d'appui en « dispositif d'appui à la population et aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes » (DAC) qui intègre les MAIA, les réseaux de santé et les plateformes territoriales d'appui (PTA). L'article L. 6327-2 du Code de la santé publique précise que ce dispositif « assure la réponse globale aux demandes d'appui des professionnels qui comprend notamment l'accueil, l'analyse de la situation de la personne, l'orientation et la mise en relation, l'accès aux ressources spécialisées, le suivi et l'accompagnement renforcé des situations, ainsi que la planification des prises en charge. Cette mission est réalisée en lien avec le médecin traitant, conformément à son rôle en matière de coordination des soins au sens de l'article L. 162-5-3 du code de la sécurité sociale et les autres professionnels concernés. »

Le troisième schéma s'inscrit dans ces orientations, en particulier dans les articulations à construire au bénéfice du parcours des personnes en situation de handicap rare.

2. Chiffres clés du deuxième schéma

Accompagnements des personnes réalisés en 2019 (données GNCHR[3])

2 389 personnes accompagnées par un ERHR ou un CNRHR

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

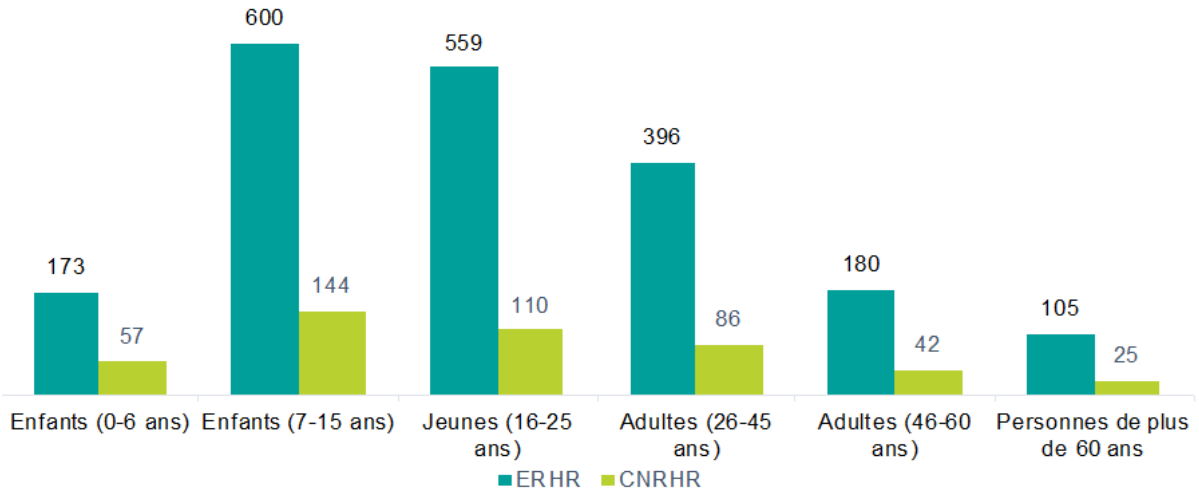
Origine des demandes

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

Répartition du public accompagné par âge et par sexe

-	Hommes	Femmes
ERHR	**57 %**	**43 %**
CNRHR	**63 %**	**37 %**

Répartition du public accompagné par les ERHR et les CNRHR en 2019 par âge*



**Source : GNCHR, 2019 – Doubles comptes possibles entre le public accompagné par les ERHR et les CNRHR.*

À noter que 66 % des personnes accompagnées par les ERHR et les CNRHR ont moins de 25 ans.

[3] GNCHR, *Bilan national 2019 hors Réunion-Mayotte*, rapports d'activité CNRHR, ERHR 2018.

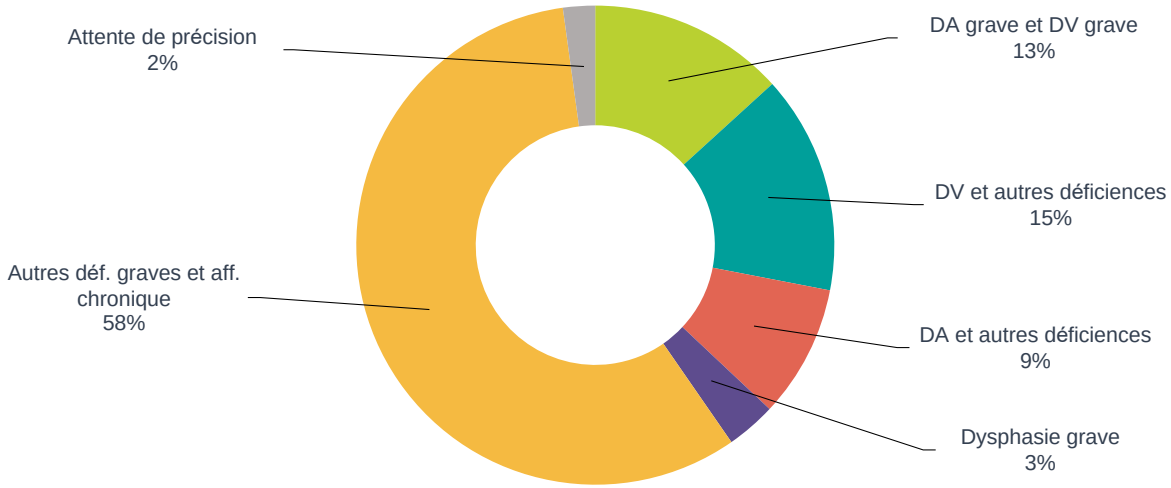
Hébergement principal

- 77 % vivent à domicile ;
- 17 %, en établissement social ou médico-social.

Déficiences à l'origine du handicap rare des personnes accompagnées par les ERHR

58 % des personnes accompagnées par les ERHR relèvent de déficiences graves associées à une affection chronique, dont 28 % avec une épilepsie sévère.

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



DA : déficience auditive.

DV : déficience visuelle.

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

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

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

Montée en compétence, appui aux professionnels et aux établissements

En 2019, les CNRHR et les ERHR ont conduit :

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

Développement de communautés de pratiques :

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

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

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

Production et diffusion de connaissances, illustrations

CRESAM

- Standardisation des divers types de communication tactile ;
- Troisième journée de rencontre des acteurs de la surdicécité en établissement médico-social (EMS), le 10 mai 2019 avec l'Association nationale pour les personnes sourdaveugles (ANPSA) ;
- Participation au réseau *Deafblind International* et séjour d'étude avec le réseau francophone en déficience sensorielle et du langage ;
- Journées syndrome CHARGE en septembre 2018.

FAHRES

- Livret thématique Les épilepsies en quelques mots et en quelques chiffres (novembre 2019) ;
- Fiche thématique *La stimulation basale* (décembre 2018) ;
- Étude REPEHRES (recensement des populations en situation d'handicaps rares et épilepsies sévères en ESMS[4]) ;
- Recherche-action Souffrance psychique surajoutée chez la personne en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère (2018).

[4] Établissements et services médico-sociaux.

Robert Laplane

- Projet *EVASIGNE* : l'évaluation des compétences en langue des signes française : enjeux clinique et linguistiques avec l'université Paris-Lumière (2016) ;
- Rapport de mission d'étude : « Et nos voisins européens comment font-ils ? », appel à projets innovants de la CNSA : voyage apprenant sur l'accompagnement des personnes en grandes difficultés de communication dans quatre pays européens. (2018) ;
- Album de comptines en langue des signes avec un collectif de professionnels sourds (2018) ;
- Fiche technique C-RNT sur l'adaptation numérique d'outils issus de l'approche Gattegno (2016) ;
- Journées d'étude : « Troubles complexes du langage : mieux les comprendre pour mieux les accompagner » en 2018 et « Surdités, troubles associés et atteinte des fonctions vestibulaires : retentissements sur les troubles du langage de l'enfant sourd et les apprentissages » en 2019.

La Pépinière

- Instauration d'un réseau national qui réunit aujourd'hui 22 établissements accompagnant des personnes TSA[5]-DV ;
- Production de l'outil TEATSA® (test pour enfants aveugles avec troubles du spectre autistique ou troubles apparentés) ;
- Fiche thématique *L'œil et vision* (2016) ;
- Fiche technique Les plaques tactiles.

GNCHR

- Mise en place de la plateforme de formation en ligne EntreAidants par le GNCHR, conçue avec les associations non gestionnaires, les CNRHR et les ERHR : http://entreaidants.handicapsrares.fr ;
- Création du site documentaire du réseau : https://doc.handicapsrares.fr.

[5] Troubles du spectre de l'autisme.

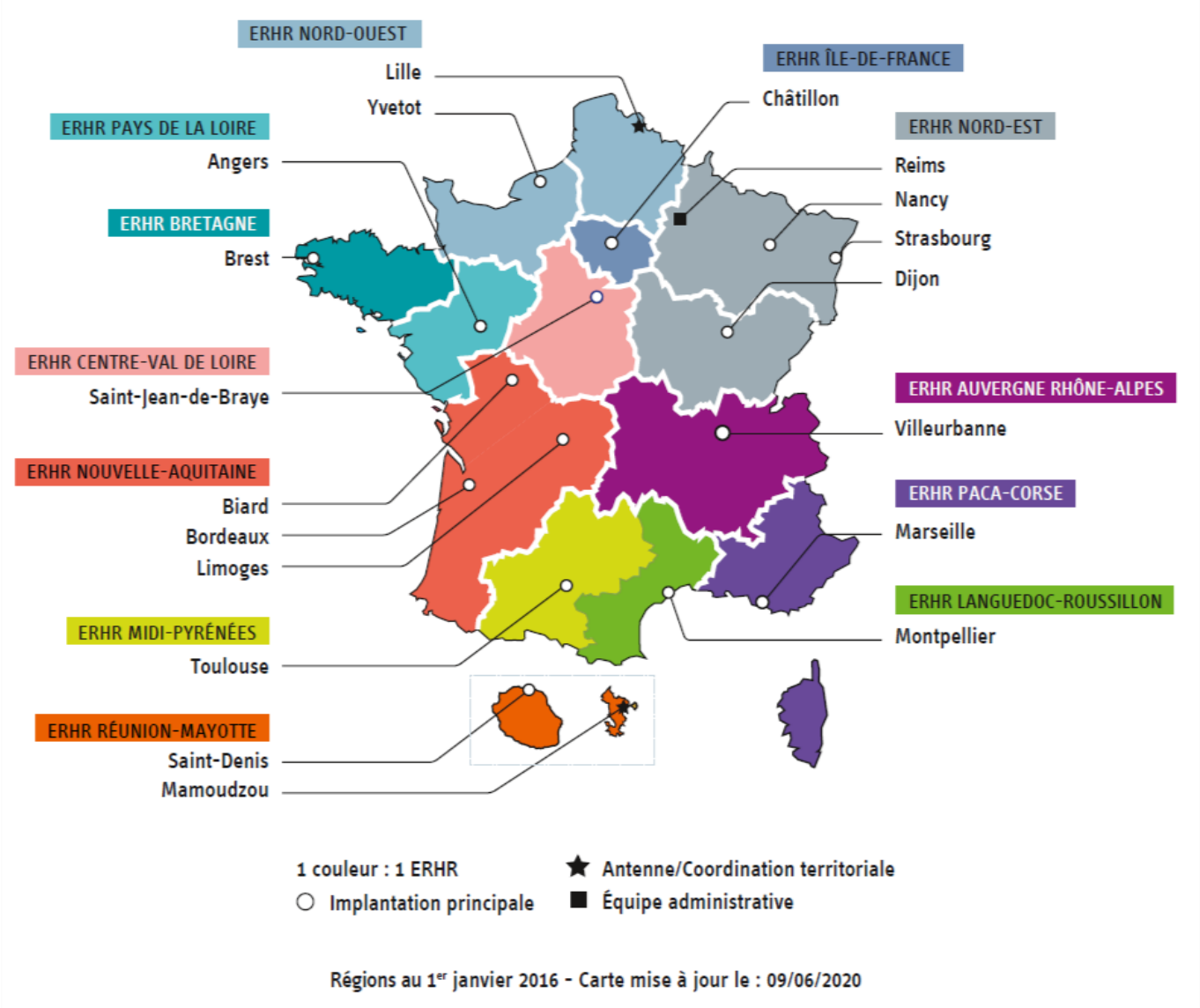
Développement de l’offre

Entre 2014 et 2018, treize des quatorze équipes ont été déployées, et deux ont fait l’objet d’un regroupement permettant l’installation des douze équipes actuelles :

- ERHR Auvergne-Rhône-Alpes (PEP 69) ;
- ERHR Bretagne (association Gabriel Deshayes) ;
- ERHR Centre-Val de Loire (APF France handicap) ;
- ERHR Île-de-France (comité d’études, d’éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées – CESAP) ;
- ERHR Languedoc-Roussillon (ADPEP 34) ;
- ERHR Midi-Pyrénées (institut des jeunes aveugles – IJA Toulouse) ;
- ERHR Nord-Est (institut Michel Fandre et association réseau handicaps rares Nord-Est) ;
- ERHR Nord-Ouest (centre communal d’action sociale – CCAS d’Yvetot) ;
- ERHR Nouvelle-Aquitaine (association pour la promotion des personnes sourdes, aveugles et sourdaveugles – APSA ; association régionale pour l’éducation sensorielle – ARES ; institut régional des sourds et des aveugles – IRSA ; association Larnay Sagesse) ;
- ERHR PACA-Corse (institut régional des sourds et des aveugles de Marseille – IRSAM) ;
- ERHR Pays de la Loire (Mutualité française Anjou Mayenne) ;
- ERHR Réunion-Mayotte (IRSAM).

En dehors de la Réunion qui dispose d’une ERHR, l’installation d’une offre dans les territoires ultra-marins (Martinique, Guadeloupe, Guyane et Mayotte) nécessite une approche spécifique.

Implantation des équipes relais handicaps rares



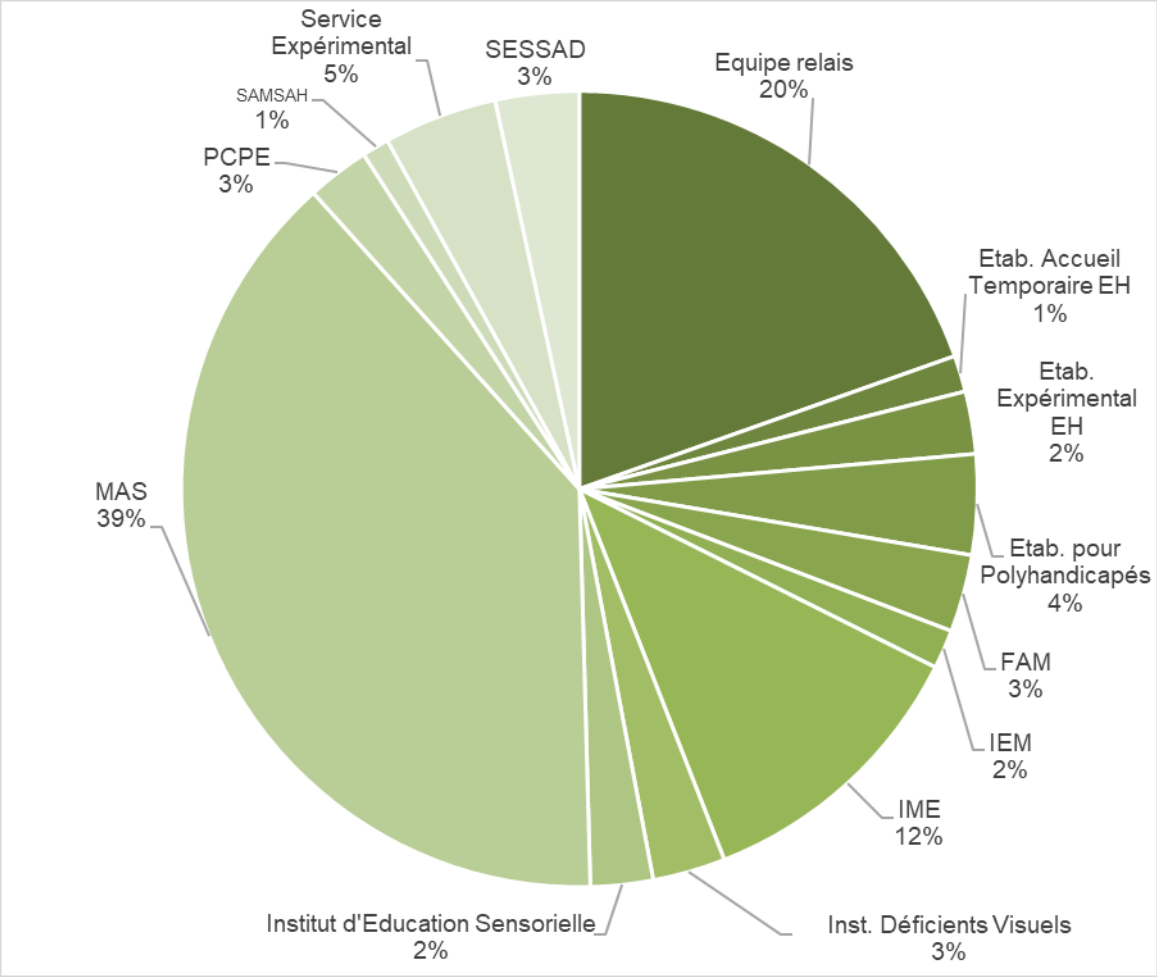
Production GNCHR.

Le déploiement de l'offre médico-sociale porté par les agences régionales de santé dans les territoires s'est appuyé sur les dynamiques existantes et sur la réponse à l'identification des besoins.

Hors crédits dédiés au **fonctionnement du GNCHR et des quatre CNRHR (3,5 millions d'euros),** le bilan des crédits au 31 décembre 2019 faisait état d'une programmation de plus de 95 % de l'enveloppe de 25,7 millions d'euros jusqu'à 2022.

Sur cette enveloppe, 16,1 millions d'euros **(soit près de 63 % des crédits) ont permis l'installation de places et de services au 31 décembre 2019,** avec une répartition en faveur des adultes (61 %) et une distribution diversifiée comme le montre le graphique ci-dessous.

Répartition des crédits consommés au 31 décembre 2019 : installations en fonction de la catégorie de structure



Le développement de l'offre concerne :

- la création de places en internat et en accueil temporaire, majoritairement en maison d'accueil spécialisée (MAS) et en institut médico-éducatif (IME) ;
- l'installation des ERHR ;
- la création de services et d'activités de type « Équipe mobile » et « Fonction ressource ».

3. Présentation du dispositif intégré handicaps rares

Le dispositif intégré handicaps rares (GNCHR, CNRHR, ERHR), organisation socle issue du deuxième schéma

L'intrication des déficiences, caractéristique des situations de handicaps rares, implique de nombreux acteurs, dont certains sont mobilisés sur des temps donnés dans une dynamique de réseau.

Le dispositif intégré handicaps rares est le socle à partir duquel se développe cette intervention en réseau afin que chaque personne en situation de handicap rare dispose de la bonne information, de la bonne réponse, au bon moment et avec le bon professionnel.

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

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

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

1. Premier principe : La participation et l'expression de la personne, celles de sa famille et de son entourage et la reconnaissance de leurs savoirs et expertises spécifiques :
    - prendre en compte la personne en situation de handicap rare, comme principale actrice de son parcours de vie ;
    - associer l'entourage de la personne, aidants, parents et proches, à l'élaboration et à la mise en œuvre de son projet ;
    - favoriser la pair-aidance pour soutenir la capacité de la personne et de ses proches.
2. Deuxième principe : La logique d'intervention fondée sur les capacités et les potentialités de la personne reconnue comme actrice et partenaire :
    - promouvoir et inscrire dans la culture des équipes professionnelles accompagnantes le principe de **pédagogie du doute et du questionnement** (c'est-à-dire évaluer et comprendre les besoins et les capacités individuelles pour adapter les réponses) ;
    - favoriser **l'évaluation multidimensionnelle** et l'analyse partagée par une observation fine, croisée entre professionnels et entourage et dans l'environnement de la personne ;
    - diffuser les pratiques d'évaluation globale et fonctionnelle et les postures adaptées pour mieux connaître les potentialités de la personne et la soutenir dans son parcours de vie.

3. Troisième principe : La coopération entre les acteurs, la complémentarité des actions et le décloisonnement entre professionnels :
    - contribuer à l'orientation et mobiliser toutes les ressources et les expertises nécessaires en réponse aux besoins et à la mise en œuvre du projet de la personne dans une logique de proximité et de **subsidiarité**[6] ;
    - capitaliser les connaissances et développer le potentiel d'intervention local et les compétences collectives par la formation et l'appui aux pratiques professionnelles ;
    - mettre en pratique la **coresponsabilité**[7] **institutionnelle et professionnelle** au sein du réseau et entre champs social, sanitaire et médico-social par une analyse partagée et une cohérence des interventions.

L'organisation intégrée comprend deux dimensions

Une dimension nationale, portée par :

> **le GNCHR** : il assure la coopération entre les associations, les CNRHR et les ERHR ; il a un rôle d'animation des acteurs du réseau, de capitalisation et d'appui à la mise en œuvre d'actions de portée nationale, d'émission et de réception de l'information à destination des professionnels et des familles ;

> **les CNRHR** : ils interviennent sur l'ensemble du territoire national et ont un rôle d'innovation, de production et de diffusion de connaissances ainsi que d'interventions directes auprès des personnes lorsque leur expertise est estimée nécessaire.

Une dimension territoriale, portée par :

> **les ERHR :** elles ont un rôle d'expertise de leur territoire et contribuent à la mise en place, avec les acteurs de proximité, de réponses intégrées au bénéfice des personnes en situation de handicap rare. Cette expertise permet un appui à l'identification des besoins par les ARS au sein de leur territoire ;

> **l'échelon de proximité** : il est représenté par le réseau des acteurs intervenant auprès des personnes et de leurs proches aidants, et il agit en connexion, plus ou moins formellement et selon les situations.

Le réseau des intervenants dans le champ des handicaps rares s'est élargi sur les territoires à travers la création de services et de dispositifs dédiés aux handicaps rares ou plus généralistes : équipes mobiles, pôles ressources, plateformes, services d'accompagnement, réseaux référents handicaps rares, places requalifiées.

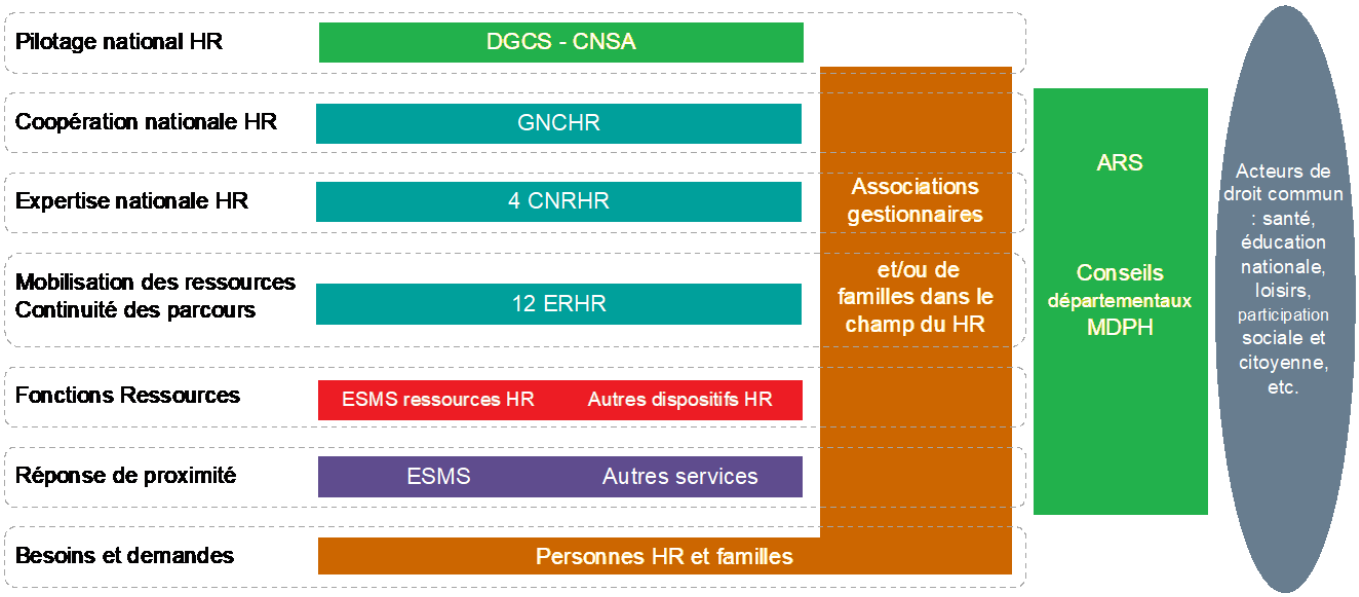
[6] Subsidiarité : La subsidiarité est un principe selon lequel la responsabilité d'une action publique revient à l'entité compétente la plus proche de ceux qui sont directement concernés par cette action. Ainsi, lorsqu'une situation excède les compétences d'une entité donnée, un autre niveau de compétence est mobilisé.
[7] Coresponsabilité : La coresponsabilité est entendue comme un engagement éthique, en l'occurrence, celui de se mobiliser solidairement vis-à-vis des personnes en situation de handicap rare, d'éviter le renvoi de responsabilité, de mettre en place des procédures de coordination efficaces.

La dynamique d'intégration capable d'apporter les réponses aux personnes en situation de handicap rare nécessite de conjuguer trois niveaux de coordination :

- **un niveau de proximité**, celui de la personne et de ses proches aidants ;
- **un niveau organisationnel**, celui des établissements et services sociaux, médico-sociaux, sanitaires, scolaires afin d'assurer la mise en œuvre d'une réponse en coresponsabilité ;
- **un niveau institutionnel**, celui des décideurs, conseils départementaux, ARS, CNSA, DGCS, qui peuvent agir sur les adaptations de l'offre nécessaires à l'évolution des besoins des personnes.

Le troisième schéma doit préciser l'organisation des interactions nécessaires à chaque niveau de coordination et sur chaque dimension territoriale.

Schéma d'organisation du dispositif handicaps rares



2 Enjeux pour un troisième schéma

Les enjeux du troisième schéma soutiennent deux ambitions :

> assurer une **réponse de qualité et en proximité** pour tous et pour chacun ;
> répondre aux aspirations et aux besoins des personnes en situation de handicap rare et de leur famille **à tous les âges de la vie, en tous lieux et en anticipant le risque de rupture dans leur parcours de vie**.

Ces ambitions se déclinent plus spécifiquement à travers différents enjeux.

1. L'adaptation et la continuité des réponses médico-sociales au bénéfice du parcours des personnes en situation de handicap rare

Les situations de handicap rare sont caractérisées par le besoin de réponses individuelles adaptées et spécialisées. L'objectif est de proposer une réponse de qualité avec la meilleure proximité possible en soutenant les établissements et services plus polyvalents ainsi que le milieu ordinaire dans l'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare.

Dans la logique d'évolution et de transformation de l'offre médico-sociale, l'enjeu sera de consolider l'offre spécifique déjà mise en œuvre tout en développant avec les personnes en situation de handicap rare de nouvelles réponses sur les territoires.

Dans ce cadre, l'ajustement et le déploiement opérationnel de l'offre médico-sociale au bénéfice des personnes en situation de handicap rare sont pilotés par les agences régionales de santé. Celles-ci tiennent compte des besoins des populations, des services attendus, des modes d'organisation à promouvoir en cohérence avec les axes du schéma national et les projets régionaux de santé. Elles font également le lien avec le dispositif intégré handicaps rares et les partenaires départementaux.

2. Une consolidation de l'organisation intégrée au bénéfice des personnes en situation de handicap rare

L'organisation du dispositif intégré handicaps rares est construite sur des interactions nombreuses. Le positionnement du GNCHR, des CNRHR et des ERHR est à préciser.

Tenant compte des besoins des territoires, les ERHR se différencient en termes de périmètre, d'équipes, de porteurs ou de positionnement (exemple : certaines intégreront d'emblée une fonction de « gestion de cas » avec des référents de parcours). Il apparaît nécessaire dans ce nouveau contexte d'actualiser le socle commun de leur mission tout en permettant une adaptation régionale sous le pilotage des agences régionales de santé.

3. Une meilleure connaissance des situations de handicap rare pour optimiser les réponses

Deux aspects concernent cet enjeu : le périmètre de la population cible et l'avancée des connaissances scientifiques ou organisationnelles liées à l'amélioration des pratiques.

La recherche initiée par le GNCHR sur les usages de la définition du handicap rare[8] permet de dépasser la question de son élargissement aux situations complexes, qui n'est pas apparu comme pertinent, et de s'appuyer sur sa définition réglementaire.

En revanche, elle montre la variabilité des pratiques concernant les usages de la définition.

Parmi les conceptions mobilisées par les acteurs du DIHR, la conception sociale est prédominante : « personnes relevant de combinaisons de déficiences et de pathologies se trouvant à la marge des réponses traditionnelles en établissements et services spécialisés. Bon nombre d'entre elles se retrouvent sans solution ou sans réponse adaptée et/ou choisie. »[9]

Aussi, la problématique soulevée est la suivante : « Comment rendre les usages plus homogènes et comment réduire les difficultés rencontrées par les uns et les autres ? »

Dans ce sens, il paraît pertinent de poursuivre les travaux sur l'usage de la définition intégrant la prise en compte des facteurs environnementaux comme obstacles ou facilitateurs de la situation de la personne.

D'autre part, les CNRHR, par leur expertise liée à une population spécifique, ont un rôle de production et de diffusion de connaissance, issue notamment des savoirs expérientiels et professionnels.

Les quatre CNRHR développent tous des projets en ce sens qu'il convient de soutenir et de valoriser.

La finalité n'est pas de produire une connaissance « à côté » d'une recherche plus générale sur le handicap (se privant de connaissances et de savoirs acquis), mais bien de produire une connaissance qui peut être à la fois spécifique et éclairante sur les interrogations et les grands enjeux d'autres champs (exemple : la communication).

Cette production intègre aussi le spectre plus large de la connaissance en sciences humaines et sociales en interrogeant par exemple la démarche éthique, les représentations sociales, l'étude de la qualité de vie des familles et des proches aidants, l'impact sur le bien-être, l'évaluation médico-économique des systèmes de soins et d'accompagnement, la question des inégalités territoriales.

Cette meilleure connaissance se déploie également par les travaux menés dans le cadre du PNMR 3, sous l'impulsion des associations de patients du champ des maladies rares ou encore dans le cadre d'expérimentations animées par les ERHR.

[8] Marc Fourdrignier, *Identifier les usages et les enjeux de la définition du handicap rare pour faciliter la coopération au sein du dispositif intégré handicap rare*, octobre 2019, pour le compte du GNCHR.
[9] *Idem*.

4. La montée en compétence des professionnels et des proches aidants par la recherche, la formation et l'innovation

L'accroissement des compétences individuelles et collectives sur le handicap rare est essentiel pour créer de nouvelles possibilités de réponses et lever les freins à l'accueil des personnes en situation de handicap rare. L'objectif de cet axe repose aussi sur la capitalisation et la formalisation de l'expertise des CNRHR et sur les recherches-actions conduites au niveau national et international. Cet axe développé par l'ensemble des CNRHR contribue à l'innovation et à l'amélioration des pratiques, en lien avec les ERHR et le GNCHR.

L'amélioration des compétences portée par l'innovation permet de :

- mettre en œuvre de nouvelles modalités d'échanges sous forme de communautés de pratiques autour des situations complexes de handicap rare ;
- enrichir le contenu des formations ;
- soutenir les innovations : outils pour les familles, démarches thérapeutiques, dans la prise en charge, sur l'organisation du système de prise en charge, sur les questions réglementaires…

Cette production est au cœur des missions des CNRHR.

5. La formalisation et la diffusion du savoir-faire expérientiel des personnes en situation de handicap rare et de leurs proches aidants

Les savoirs des personnes et des familles dans le champ du handicap rare sont d'autant plus précieux qu'ils sont rares. Ils représentent des ressources pour les familles et pour les professionnels, mais qui sont inégalement réparties sur les territoires. Il convient de les capitaliser avec l'appui du GNCHR afin d'en faire bénéficier le plus grand nombre.

Dans l'objectif de produire des connaissances scientifiques, des études sont à mener, notamment sur la manière dont les savoirs expérientiels des personnes et de leurs proches aidants sont déjà mobilisés (les ERHR permettent d'ouvrir des terrains d'enquête par exemple) et sur la manière d'améliorer cette mobilisation (co-conception des questions de recherche, des protocoles de recueil des données, de leur analyse).

6. Le renforcement des coopérations avec les MDPH et l'inscription de l'action des ERHR dans la démarche « Réponse accompagnée pour tous »

Établie sur le principe logique de parcours, la mise en place d'une réponse adaptée à chaque personne en situation de handicap rare est conditionnée à l'évaluation précise des besoins permettant de construire une solution « sur mesure » qui nécessite parfois la mobilisation de plusieurs services et établissements.

L'outillage des équipes pluridisciplinaires des MDPH pour repérer une situation de handicap rare, évaluer dans les meilleures conditions possibles et construire le plan personnalisé de compensation nécessite d'une part une mobilisation de l'ERHR, lorsque la situation le nécessite, et d'autre part un appui en termes d'information et d'outillage des MDPH.

Les ERHR doivent être repérées en tant qu'acteurs qualifiés pour étudier et participer dans le cadre de la démarche « Réponse accompagnée pour tous » aux groupes opérationnels de synthèse et à l'élaboration des plans d'accompagnement globaux adaptés, car elles connaissent les acteurs du territoire et peuvent mobiliser si besoin les expertises des CNRHR.

7. L'inclusion et le soutien du domicile

En lien avec la démarche inclusive citée plus haut, l'ambition du troisième schéma est de soutenir l'inclusion dans tous les milieux de vie, en particulier dans le cadre scolaire et le choix du domicile. Cette volonté se traduit par une intervention sur les lieux de vie, sociale, médico-sociale, dans la logique de transformation de l'offre médico-sociale et d'une prise en compte améliorée des personnes en situation de handicap rare dans les politiques de droit commun ou plus généralistes.

L'inclusion est conditionnée au soutien aux équipes généralistes et aux proches aidants[10]. En 2018 comme en 2019, plus de deux personnes accompagnées par les ERHR sur trois vivent principalement à domicile.

L'objectif est bien de répondre au besoin de qualité et de proximité des accompagnements en soutenant les établissements et services généralistes et le secteur ordinaire pour l'accueil et l'accompagnement des personnes et en identifiant les stratégies d'accompagnement et de compensation à mettre en œuvre.

[10] Source : GNCHR – Bilan national 2019.

8. La structuration des articulations entre les démarches et les plans nationaux

La population en situation de handicap rare recouvre des situations très hétérogènes qui touchent plusieurs champs.

En 2019, 61 % des personnes en situation de handicap rare accompagnées par les ERHR sont concernées par une maladie rare[11].

Le soutien et l'accompagnement des personnes avec handicap rare exigent des complémentarités entre le DIHR et les dispositifs mis en place dans les champs des troubles du spectre de l'autisme, des maladies rares, des maladies chroniques sévères, du handicap sensoriel ou du polyhandicap.

L'enjeu repéré est de structurer les partenariats avec le secteur sanitaire, notamment les filières maladies rares et le secteur psychiatrique.

9. La mise en cohérence des différents dispositifs d'appui à la coordination des parcours

Les interventions des ERHR et celles des CNRHR seront à articuler avec les dispositifs d'appui à la coordination des parcours de santé complexes, les équipes mobiles d'appui à la scolarisation, les pôles de compétences et prestations externalisées (PCPE) et les plateformes de coordination pour les troubles du neuro-développement.

Cette clarification doit garantir aux personnes et à leur famille un accès facilité à l'ensemble de l'offre disponible et une meilleure connaissance des interlocuteurs à mobiliser en fonction de leurs problématiques et garantir un maillage opérant pour étayer le parcours de la personne en situation de handicap rare.

Cet enjeu rejoint l'objectif d'intégration des réponses.

10. Le pilotage de la politique publique en faveur des personnes en situation de handicap rare

Dans ce contexte en évolution, il apparaît important de conforter le pilotage de la politique publique en faveur des personnes en situation de handicap rare et le chaînage national et régional en assurant la communication auprès des ARS afin d'assurer une cohérence d'ensemble.

Le rôle d'appui de la CNSA et de la DGCS auprès des référents handicaps rares des agences régionales de santé permettra de tirer profit des transformations de l'offre conduites et d'échanger sur les organisations estimées pertinentes, notamment sur l'articulation entre les dispositifs.

11 GNCHR – Bilan national Actions individuelles – 2019

11. En synthèse, trois fonctions seront au cœur de la qualité des accompagnements

- Une fonction d'appui en termes d'expertise collective, pluridisciplinaire pour comprendre les besoins, adapter finement les réponses, étayer les équipes moins spécialisées et le secteur ordinaire ;
- Une fonction de coordination et de coopération pour identifier les ressources et construire une réponse adaptée avec la personne et ses proches aidants ;
- Une fonction d'information aux personnes et à leurs proches aidants en faveur de leur accès aux droits, dans la connaissance de l'offre et des possibilités d'accès à cette offre.

3 Principes et engagements du troisième schéma

1. Principes

Principes fondamentaux et transverses aux actions du schéma

- La participation sociale, l'inclusion et l'accès aux droits fondamentaux des personnes en situation de handicap ;
- La prise en compte de l'expression de la personne, de celle de ses proches aidants et la reconnaissance des savoirs expérientiels ;
- La logique d'intervention fondée sur les capacités et les potentialités de la personne reconnue comme actrice et partenaire ;
- La subsidiarité des réponses et la coresponsabilité dans la mise en œuvre des accompagnements, et prioritairement l'accès aux réponses de droit commun ;
- La pédagogie du doute et du questionnement qui 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.

Principes d'élaboration

L'élaboration du schéma s'est appuyée sur une démarche de concertation fondée sur des éléments de bilan du deuxième schéma.

Des enquêtes par questionnaires et/ou entretiens auprès du GNCHR, des CNRHR, des ERHR, des associations représentatives des personnes, de l'ensemble des référents handicaps rares des ARS et des MDPH, conduites entre octobre 2019 et janvier 2020, ont permis de recueillir les premiers éléments relatifs aux attendus du troisième schéma.

La consolidation de ces éléments a été présentée lors de la journée nationale de travail du 6 février 2020 réunissant les membres des différentes composantes du dispositif intégré et le 10 mars 2020 aux référents handicaps rares en ARS.

Les propositions et les pistes d'actions ont été prises en compte dans la phase rédactionnelle du schéma avec l'appui du comité technique et d'un comité de lecture dédié de mars à mai 2020.

Principes de mise en œuvre

Un schéma soutenu par une logique d'intégration des réponses

L'intégration des services en santé vise à répondre collectivement à des situations estimées complexes, quand aucun acteur concerné, à lui seul, ne détient toutes les ressources, les compétences, la légitimité nécessaires pour apporter une réponse globale et valide aux problèmes auxquels chaque acteur (ou organisation) du champ est confronté.

Si dans une situation simple la coordination est suffisante, l'intégration des acteurs est nécessaire dans les situations dites complexes. Il s'agit de consolider le dispositif intégré handicaps rares et plus globalement de permettre une mobilisation facilitée des ERHR et des CNRHR.

L'intégration suppose de définir des règles, des normes et des outils communs (système d'information, plan d'accompagnement...) et de structurer une démarche commune d'intervention. Elle sous-tend un fonctionnement en subsidiarité et en coresponsabilité dont les contours seront précisés grâce au schéma.

Un schéma qui vise l'articulation des différentes politiques nationales et régionales

La mise en œuvre du schéma devra tenir compte de ses liens étroits avec :

- le troisième plan national maladies rares (PNMR 3) (2018-2022) ;
- la stratégie 2018-2022 pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement (TND) ;
- la stratégie nationale de santé 2018-2022.

Ses orientations visent à être déclinées et actualisées dans les projets régionaux de santé, en particulier dans le cadre du développement et de la transformation de l'offre pilotés par les agences régionales de santé.

Un schéma opérationnel et resserré

Les deux premiers schémas ont permis à la fois de structurer les ressources handicaps rares, de diffuser les connaissances sur le sujet des handicaps rares et de déployer l'organisation intégrée handicaps rares.

On constate aujourd'hui la stabilisation du dispositif intégré handicaps rares (GNCHR, CNRHR, ERHR). L'objectif du troisième schéma sera donc de consolider ses fondements et de centrer les enjeux énoncés sur l'appui à la mise en œuvre de réponses adaptées **avec et pour** les personnes en situation de handicap rare.

Principe d’organisation cible au bénéfice des personnes en situation de handicap rare

Un mode d’organisation cible au bénéfice des personnes en situation de handicap rare émerge des travaux de concertation autour de l’élaboration du troisième schéma.

Le besoin prioritaire identifié est de développer des stratégies d’intervention globale en partenariat avec les personnes et leurs proches aidants : autrement dit, de rechercher un accompagnement adapté qui prenne appui sur les outils et l’expertise développés par ou en collaboration avec d’autres.

Cela nécessite de déployer une organisation définissant les différentes modalités de recours, entre ressources spécialisées éloignées et ressources plus généralistes de proximité.

Cette organisation repose sur les complémentarités entre les différents acteurs, les plus spécialisés ayant une fonction d’étayage. Elle s’appuie sur une approche écologique tenant compte de la combinaison de déficiences et/ou pathologies à l’origine des handicaps rares et de l’environnement afin de déterminer les meilleures réponses possibles et l’articulation des acteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires. L’organisation doit être en mesure de créer du lien entre les ressources existantes et de faciliter la mobilisation de l’expertise.

L’objectif est de garantir un accompagnement sécurisé et une qualité de vie pour chaque personne en situation de handicap rare.

Cette organisation sera à approfondir dans le cadre de la mise en œuvre des différentes actions, en précisant le rôle du GNCHR en tant qu’animateur de réseau et en s’appuyant sur la DGCS et la CNSA pour favoriser cette dynamique.

2. Engagements pour le troisième schéma

Le troisième schéma est structuré autour de trois axes déclinés en neuf engagements.

Axe 1. Assurer une réponse pour tous et pour chacun

- Améliorer en coresponsabilité le repérage, l'évaluation et l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare ;
- Reconnaître les attentes des personnes et de leurs proches aidants et accompagner les proches aidants ;
- Évaluer et soutenir le développement de l'offre au regard des besoins et en articulation avec les réformes et les démarches en cours.

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

- Consolider les missions du GNCHR, des CNRHR et des ERHR, renforcer le travail en réseau et faciliter la circulation de l'information ;
- Améliorer la connaissance et la reconnaissance des handicaps rares, l'accès aux droits et à l'information des personnes en situation de handicap rare ;
- Conduire une animation territoriale et un pilotage des dispositifs en faveur de la coordination des parcours des personnes en situation de handicap rare.

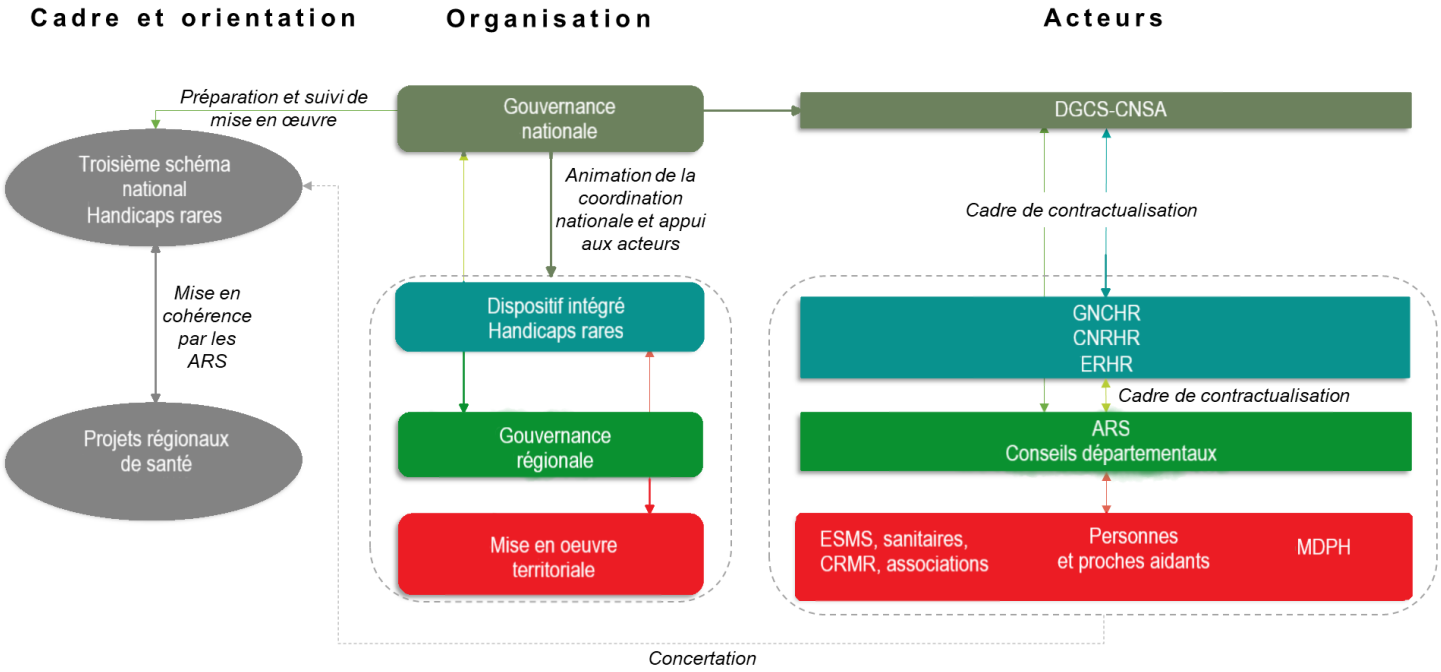
Axe 3. Produire, partager et diffuser les connaissances sur les handicaps rares pour apporter des réponses aux personnes

- Soutenir la production de connaissances scientifiques dans le champ des handicaps rares ;
- Diffuser la connaissance au service de l'amélioration des conditions de vie des personnes en situation de handicap rare et des proches aidants ;
- Accompagner la montée en compétence des professionnels et des territoires dans le champ des handicaps rares.

4 Pilotage, suivi et évaluation du troisième schéma

1. Pilotage du schéma

Schéma de gouvernance



Un pilotage et une animation nationale du schéma

Les instances administratives

La CNSA, dans le cadre de ses missions d'expertise, d'appui aux pratiques professionnelles, d'animation de réseau et d'information du public, a la charge, en lien avec la DGCS, la préparation du schéma et le suivi de sa mise en œuvre.

Conformément à l'article L. 312-5 du Code de l'action sociale et des familles, le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares est établi par les ministres chargés des personnes âgées et des personnes handicapées, sur proposition de la CNSA après avis du Comité national de l'organisation sanitaire et sociale. L'Assemblée des départements de France est tenue informée de ce schéma national.

Le suivi de sa mise en œuvre est organisé sous la forme d'un **comité national se réunissant à son lancement et à sa clôture, copiloté par la DGCS et la CNSA et composé d'acteurs institutionnels (nationaux, régionaux et départementaux), de représentants d'associations et d'experts**.

Dans le cadre du **renouvellement de la convention d'objectifs et de moyens du GNCHR**, la DGCS et la CNSA élaborent la proposition de convention en impliquant les ARS concernées. La CNSA, en tant que financeur, **animera une instance technique de coordination nationale annuelle du dialogue d'objectifs et de moyens**. Cette instance sera associée aux négociations concernant les modalités de fonctionnement du GNCHR et sera appelée à suivre l'exécution des priorités définies.

Dans ce cadre, elle réunira régulièrement le **réseau des référents régionaux handicaps rares au sein des ARS** au fur et à mesure de la mise en œuvre opérationnelle du schéma.

Par ailleurs, **le travail d'appui aux MDPH et aux conseils départementaux autour de l'amélioration du repérage et de l'orientation** des situations de handicap rare en lien avec les ERHR sera poursuivi.

Le GNCHR

Le GNCHR a pour objectif de consolider et de continuer à développer les missions communes et transversales des quatre CNRHR et des ERHR. Les missions qui incombent au GNCHR sont réalisées par une équipe constituée de professionnels mis à disposition par les quatre centres et/ou par des professionnels directement recrutés par le GNCHR. La convention pluriannuelle d'objectifs et de moyens instaure un cadre de contractualisation partenarial entre les représentants du GNCHR et les représentants des organismes gestionnaires des CNRHR, d'une part, et les représentants de l'État, de la CNSA et des ARS concernées, d'autre part.

Un pilotage et une animation territoriale du schéma

À l'échelle des territoires, les ARS mettent en œuvre les actions du schéma en cohérence avec la stratégie régionale inscrite dans le projet régional de santé. Dans ce cadre, elles sollicitent et mobilisent leurs partenaires et leurs interlocuteurs institutionnels, notamment les conseils départementaux, les MDPH et les porteurs d'ERHR. Elles se dotent, le cas échéant, d'une instance de concertation et de suivi permettant l'atteinte des résultats attendus.

Le réseau des référents régionaux des ARS constitue une ressource essentielle dans le suivi opérationnel de la mise en œuvre du schéma.

2.Démarche d'évaluation du schéma

Le dispositif d'évaluation vise à rendre compte de l'avancement de la mise en œuvre des actions, à identifier les besoins d'ajustement, à vérifier l'efficience des actions et à en déterminer les effets au bénéfice des personnes, de leurs proches aidants et des professionnels.

L'évaluation du troisième schéma visera à 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 engagements retenus ?

Trois types d'indicateurs ont été définis.

Les indicateurs d'impact

Ils se rapportent aux effets du schéma à moyen et long terme. Ils sont liés aux axes du schéma. **Il s'agit essentiellement de vérifier la portée structurelle du schéma sur l'amélioration** des réponses apportées aux personnes en situation de handicap rare et à leurs proches aidants.

Ils sont associés à trois grandes questions évaluatives :

- dans quelle mesure le schéma permet-il d'améliorer les réponses aux personnes en situation de handicap rare ?
- dans quelle mesure la dynamique d'intégration permet-elle une meilleure lisibilité de l'offre et une meilleure complémentarité des dispositifs au bénéfice des personnes en situation de handicap rare ?
- dans quelle mesure les connaissances produites, leur diffusion permettent-elles d'améliorer les pratiques collectives en réponse aux besoins des personnes en situation de handicap rare ?

Les moyens pour mesurer ces effets sont définis par plusieurs indicateurs (non exhaustifs) :

- enquête de satisfaction auprès des personnes et de leurs proches aidants par le GNCHR ;
- capitalisation de données sur l'organisation de l'offre médico-sociale auprès du réseau des référents handicaps rares des ARS par la CNSA et la DGCS ;
- consolidation des données sur la production de connaissance et la stratégie de formation (exemple : enquête sur l'évolution des pratiques des personnes bénéficiaires de formations).

Les indicateurs de suivi et de réalisation

Ils se rapportent aux actions et aux objectifs. Ils mesurent ce qui peut être dénombré, observé, réalisé.

Les indicateurs de suivi servent plus précisément à observer en continu l'avancement de la mise en œuvre des actions selon le calendrier défini et les besoins d'ajustement éventuels.

Les indicateurs de réalisation permettent d'observer les résultats d'une action ou d'un objectif et/ou de comparer objectivement la situation en fin d'opération à celle constatée initialement. Ils sont objectivés par la production de livrables, attendus par action.

5 Plan d'action

Titre	N°	Action	Pilote	Copilote	Partenaires	2021	2022	2023	2024	2025
Axe 1	Assurer une réponse pour tous et pour chacun									
Engagement 1.1	Améliorer en coresponsabilité le repérage, l'évaluation et l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare									
Objectif 1	Renforcer la collaboration entre les ERHR et les MDPH pour permettre une meilleure prise en compte des personnes en situation de handicap rare.									
	1	À partir de l'animation du réseau des MDPH par la CNSA, transmettre les informations concernant les handicaps rares et élargir le réseau des référents handicaps rares.	CNSA	NA[12]	MDPH	X	X	X	X	X
	2	Positionner l'ERHR comme acteur ressource pour les MDPH.	CNSA	NA	MDPH ERHR	X	X	X	X	X
Objectif 2	Renforcer le cadre de la coresponsabilité pour favoriser les coopérations entre les secteurs sanitaire, médico-social et social.									
	3	Promouvoir l'utilisation des outils soutenant la coresponsabilité dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare en France métropolitaine et ultramarine.	ARS	CNSA/ DGCS Mission Maladies rares	ERHR CNRHR	X	X	X	X	X
	4	Renforcer la formalisation des coopérations avec les CRMR, CCMR, CRA, CRTLA, ERHR, CNRHR.	GNCHR ARS	NA	CNSA/DGCS/DGOS CNRHR ERHR	X	X	X	X	X

[12] NA signifie « non applicable ».

Titre	N°	Action	Pilote	Copilote	Partenaires	2021	2022	2023	2024	2025
Engagement 1.2	Reconnaître les attentes des personnes et des proches aidants et accompagner les proches aidants									
Objectif 1	Adapter les pratiques pour proposer des réponses de qualité et en proximité à partir des attentes des personnes accompagnées et de leur entourage.									
	5	Réaliser une enquête périodique, mesurant la satisfaction des personnes et des proches aidants, relative à la prise en compte de leurs attentes et aux réponses mises en œuvre.	GNCHR	NA	ERHR CNRHR Associations représentatives		X	-	X	-
Objectif 2	Soutenir les initiatives support à l'autodétermination des personnes en situation de handicap rare et les projets en faveur de leurs proches aidants.									
	6	Étudier la possibilité d'expérimenter des actions de pair-aidance, entre proches aidants et entre personnes, sur le principe de la transformation de l'expérience en savoir expérientiel.	CNRHR	NA	Associations représentatives GNCHR CNSA ERHR	X	X	X	X	X
	7	Créer les supports et les conditions nécessaires à l'échange et à la prise en compte des savoirs entre personnes, proches aidants et établissements ou services.	CNRHR	NA	GNCHR ERHR	X	X	X	X	X

Titre	N°	Action	Pilote	Copilote	Partenaires	2021	2022	2023	2024	2025
Engagement 1.3	Évaluer et soutenir le développement de l'offre au regard des besoins et en articulation avec les réformes et les démarches en cours									
Objectif 1	Repérer les besoins en termes de réponses médico-sociales au bénéfice des personnes en situation de handicap rare.									
	8	Mobiliser les ERHR par les ARS pour repérer les besoins en termes de développement de l'offre, en associant les conseils départementaux.	ARS	NA	CNSA/DGCS ERHR CNRHR GNCHR Conseils départementaux MDPH	X	X	X	X	X
	9	Capitaliser en continu sur les nouveaux dispositifs d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare à partir de la connaissance territoriale des ERHR.	ARS	NA	ERHR Conseils départementaux	X	X	X	X	X
	10	Capitaliser sur les fonctions ressources développées par les ESMS dans le champ des handicaps rares et diffuser l'information.	DGCS	CNSA	GNCHR CNRHR ARS ERHR	-	X	X	X	X
Objectif 2	Développer l'offre en fonction de l'observation des besoins territoriaux.									
	11	Évaluer les réponses aux besoins d'accueil et d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare et formuler des propositions pour adapter l'offre de façon coordonnée entre les ARS et les conseils départementaux.	ARS	DGCS/ CNSA	ERHR ESMS MDPH et conseils départementaux	-	X	X	X	X
	12	Favoriser le déploiement des projets visant à développer une fonction ressource dans le champ des handicaps rares et favoriser, en lien avec les ERHR et les CNRHR, la montée en compétence sur les territoires.	ARS	NA	CNSA ERHR	X	X	X	X	X

Titre	N°	Action	Pilote	Copilote	Partenaires	2021	2022	2023	2024	2025
	13	Capitaliser, diffuser, développer l'expertise sur les types de handicaps rares non pris en compte par les quatre CNRHR. La réponse pourra, après l'étude de sa faisabilité, prendre la forme d'un cinquième CNRHR.	GNCHR	NA	NA	X	X	X	X	X
Axe 2	Renforcer la dynamique d'intégration au sein des territoires et garantir la lisibilité de l'offre et la complémentarité des dispositifs pour les professionnels, les personnes et leurs proches aidants									
Engagement 2.1	Consolider les missions du GNCHR, des CNRHR et des ERHR, renforcer le travail en réseau et faciliter la circulation de l'information									
Objectif 1	Actualiser le cadre de concertation nationale et harmoniser les pratiques.									
	14	Actualiser le cadre d'intervention des ERHR en lien avec le GNCHR et les CNRHR.	CNSA	DGCS	ERHR (organismes gestionnaires) CNRHR GNCHR ARS	X	X	-	-	-
	15	Proposer un modèle de conventionnement entre le GNCHR et les dispositifs intervenant dans le champ des handicaps rares.	CNSA	NA	GNCHR ARS	X	X	-	-	-
Objectif 2	Poursuivre le développement des outils partagés.									
	16	Harmoniser l'utilisation du système commun d'information du dispositif intégré (SCIDI) et étudier les conditions d'ouverture aux structures axées sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare.	GNCHR	NA	CNSA ERHR CNRHR Organismes gestionnaires	X	X	-	-	-
	17	Créer une plateforme collaborative « Handicaps rares » pour faciliter la coopération entre les professionnels et les familles d'une part, et les professionnels entre eux, d'autre part.	GNCHR	NA	CNRHR ERHR Associations représentatives	X	X	-	-	-

Titre	N°	Action	Pilote	Copilote	Partenaires	2021	2022	2023	2024	2025
Objectif 3	Accompagner la montée en compétence spécifique de l'ensemble des membres du GNCHR.									
	18	Poursuivre les actions de formation pour les nouveaux professionnels des ERHR, CNRHR et GNCHR sur les enjeux nationaux et sur le travail en réseau dans le champ des handicaps rares.	GNCHR	NA	CNRHR ERHR	X	X	X	X	X
	19	Poursuivre l'accompagnement des pratiques professionnelles au sein du dispositif intégré handicaps rares.	GNCHR	NA	CNRHR ERHR Associations	X	X	X	X	X
Engagement 2.2	Améliorer la connaissance et la reconnaissance des handicaps rares, l'accès aux droits et à l'information des personnes en situation de handicap rare									
Objectif 1	Reconnaître le handicap rare et son offre spécifique dans les systèmes d'information et les répertoires nationaux et régionaux.									
	20	Conduire une recherche-action sur l'identification des besoins spécifiques liés aux situations individuelles et sur l'offre spécifique « handicaps rares » dans les différents systèmes d'information.	CNSA	DGCS	DGOS GNCHR	-	-	X	X	-
Objectif 2	Renforcer l'accès aux droits et à l'information des personnes en situation de handicap rare.									
	21	Organiser et diffuser l'information aux personnes en situation de handicap rare et à leurs proches aidants.	GNCHR	NA	CNRHR ERHR Associations représentatives	X	X	X	X	X
	22	Créer des supports de communication accessibles sur le sujet des handicaps rares.	GNCHR	NA	CNRHR ERHR Associations représentatives	X	X	X	X	X

Titre	N°	Action	Pilote	Copilote	Partenaires	2021	2022	2023	2024	2025
Engagement 2.3	Conduire une animation territoriale et un pilotage des dispositifs en faveur de la coordination des parcours des personnes en situation de handicap rare									
Objectif 1	Définir les articulations entre les missions de ERHR et les différents dispositifs de coordination et d'appui aux parcours complexes sur les territoires.									
	23	Modéliser au niveau national l'articulation entre les différents dispositifs intervenant en matière de coordination des parcours complexes sur les territoires.	CNSA	DGCS	ARS GNCHR CNRHR ERHR DGOS Filières de santé maladies rares CRMR CCMR CRC	-	X	X	X	X
	24	Définir au niveau régional ou local, de façon opérationnelle, les moyens de la coordination entre les dispositifs.	ARS	NA	CNRHR ERHR Ensemble des dispositifs existants et à venir	X	X	X	X	X
Objectif 2	Renforcer les articulations entre les secteurs sanitaires et médico-sociaux en lien avec les filières de santé, notamment maladies rares, sur les territoires.									
	25	Renforcer la formalisation des coopérations avec les différents centres spécialisés.	ARS	NA	ERHR CNRHR CRMR CCMR CRA Établissements de soins	X	X	X	X	X

Titre	N°	Action	Pilote	Copilote	Partenaires	2021	2022	2023	2024	2025
Axe 3	Produire, partager et diffuser les connaissances sur les handicaps rares pour apporter des réponses aux personnes									
Engagement 3.1	Soutenir la production de connaissances scientifiques dans le champ des handicaps rares									
Objectif 1	Développer la production de connaissances scientifiques dans le champ des handicaps rares.									
	26	Poursuivre et valoriser les projets de recherche et de production de connaissance des CNRHR.	CNRHR	NA	GNCHR Laboratoires de recherche Associations représentatives	X	X	X	X	X
	27	Favoriser les échanges et développer les liens européens et internationaux face aux enjeux de la transition inclusive.	CNRHR	NA	GNCHR Structures et pays européens EJP CRMR ERN INSERM	X	X	X	X	X
	28	Mieux connaître les besoins, potentialités et obstacles environnementaux de la population en situation de handicap rare.	GNCHR	NA	CNRHR ERHR CNSA	X	X	X	-	-
Objectif 2	Poursuivre autour des handicaps rares la structuration d'une communauté mixte de recherche en sciences humaines et sociales (SHS).									
	29	Outiller les acteurs de la recherche en SHS pour favoriser les pratiques de recherche participative.	GNCHR	NA	CNRHR CNSA Associations représentatives	X	X	X	X	X
	30	Mobiliser les canaux de financement de la recherche en SHS de la CNSA pour mieux accompagner le développement de la recherche sur les handicaps rares.	CNSA	NA	GNCHR Promoteurs des projets	X	X	X	X	X

Titre	N°	Action	Pilote	Copilote	Partenaires	2021	2022	2023	2024	2025
Engagement 3.2	Diffuser la connaissance au service de l'amélioration des conditions de vie des personnes en situation de handicap rare et des proches aidants									
Objectif 1	Développer des actions d'information et de sensibilisation destinées aux professionnels et aux associations représentatives des personnes en situation de handicap rare.									
	31	Organiser des journées nationales « Innovation Handicaps rares » pour présenter les avancées de la recherche, les résultats des études et les expériences innovantes dans le champ des handicaps rares, ouvertes à un large public.	GNCHR	CNRHR en fonction de la thématique	ERHR Laboratoires de recherche	-	-	X	-	X
	32	Analyser et soutenir les démarches des communautés de pratiques développées autour des situations de handicap rare.	GNCHR	NA	CNRHR ERHR	X	X	X	X	X
Objectif 2	Mettre à disposition les résultats de la recherche et de l'innovation dans le champ des handicaps rares.									
	33	Développer les modalités de partage des connaissances des personnes en situation de handicap rare et des proches aidants.	GNCHR	NA	CNRHR ERHR Associations représentatives	X	X	X	X	X
	34	Diversifier les formats de diffusion de la connaissance et de mise à disposition du grand public.	GNCHR	NA	CNRHR ERHR	X	X	X	X	X

Titre	N°	Action	Pilote	Copilote	Partenaires	2021	2022	2023	2024	2025
Engagement 3.3	Accompagner la montée en compétence des professionnels et des territoires dans le champ des handicaps rares									
Objectif 1	Définir une stratégie bisannuelle de formation professionnelle spécifique aux handicaps rares.									
	35	Établir un plan national de formation aux handicaps rares.	GNCHR	NA	CNRHR ERHR	X	-	X	-	X
	36	Assurer des formations spécifiques nécessaires à l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare, quels que soient leur lieu de vie.	CNRHR	NA	GNCHR ERHR Associations représentatives Organismes de formation	X	X	X	X	X
	37	Demander à la Haute Autorité de santé d'inclure les spécificités des handicaps rares dans les recommandations de bonnes pratiques professionnelles à chaque fois que c'est pertinent.	DGCS	NA	CNSA GNCHR	X	X	X	X	X
Objectif 2	Soutenir l'innovation au service du développement des compétences.									
	38	Réaliser et diffuser un carnet de parcours numérique de vie/mémoire utilisable par la personne en situation de handicap rare.	GNCHR	NA	Associations représentatives CNRHR	X	X	X	X	X
	39	Poursuivre le travail de création d'outils spécifiques par les CNRHR à destination des professionnels et des proches aidants.	CNRHR	NA	ESMS ERHR Associations représentatives	X	X	X	X	X
	40	Soutenir la création de guides techniques nationaux spécifiques à un type de handicap rare.	GNCHR	NA	CNSA CNRHR Associations représentatives	X	X	X	X	X
	41	Poursuivre la plateforme de formation handicaps rares « EntreAidants » et la création de modules coconstruits avec les proches aidants et les professionnels.	GNCHR	NA	Associations représentatives CNRHR ERHR	X	X	X	X	X

1. Assurer une réponse pour tous et pour chacun

L'ambition est de répondre aux aspirations et aux besoins des personnes en situation de handicap rare et de leur famille **à tous les âges de la vie**, en tous lieux et **en favorisant la continuité des parcours de vie et des réponses, afin de proposer une stratégie de compensation pertinente, d'une part, et de développer les réponses adaptées, d'autre part**.

Engagement 1.1 Améliorer en coresponsabilité le repérage, l'évaluation et l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare

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

Cet objectif vise à appuyer et à outiller les MDPH dans l'identification des situations, l'évaluation des besoins et la juste orientation des personnes en situation de handicap rare en fonction des spécificités territoriales.

Action 1. À partir de l'animation du réseau des MDPH par la CNSA, transmettre les informations concernant les handicaps rares et élargir le réseau des référents handicaps rares

- Disposer d'éléments d'information utiles au repérage d'une situation de handicap rare ;
- Améliorer dès l'accueil le repérage des personnes en situation de handicap rare lors d'une demande auprès de la MDPH.

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
CNSA	MDPH	En continu	Nombre de MDPH disposant d'un interlocuteur privilégié sur les handicaps rares (cible : 100 %). Nombre et nature de l'information produite par la CNSA à destination des MDPH.

Action 2. Positionner l'ERHR comme acteur ressource pour les MDPH

- Dans le cadre de l'animation du réseau des MDPH par la CNSA, informer les MDPH de l'offre de service des ERHR ;
- Favoriser le conventionnement entre MDPH et ERHR pour faciliter le bon partenariat ;
- Soutenir les MDPH dans l'identification et l'évaluation des personnes en situation de handicap rare ;
- S'interroger avant toute formalisation de plan d'accompagnement global (PAG) dans le cadre de la démarche Réponse accompagnée pour tous (RAPT) sur la détection d'une situation de handicap rare ;
- Pouvoir s'appuyer sur les ERHR pour définir un plan personnalisé de compensation (PPC) ou un PAG au bénéfice des personnes en situation de handicap rare.

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
CNSA	MDPH ERHR	En continu	Nombre total de situations pour lesquelles les MDPH et les ERHR ont collaboré (remontée annuelle), dont nombre de situations pour lesquelles un ou plusieurs groupes opérationnels de synthèse ont été mis en œuvre (remontée annuelle à mettre en place progressivement).

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

Cet objectif vise à favoriser la coopération sur les territoires entre les filières de santé, notamment les filières maladies rares, et le champ médico-social afin de partager l'information utile, de construire en partenariat des stratégies d'accompagnement et de faciliter la mobilisation de chaque champ lorsque c'est nécessaire.

Action 3. Promouvoir l'utilisation des outils soutenant la coresponsabilité dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare en France métropolitaine et ultramarine

- Définir le cadre de l'information partagée entre les acteurs mobilisés autour de l'accompagnement ;
- Mettre en place des conventions de partenariat (collectives ou individuelles) ;
- Utiliser des outils communs d'accompagnement (exemple : plan personnalisé de coordination en santé).

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
ARS (articulation avec le sanitaire à l'échelon territorial) CNSA/DGCS (soutien national au conventionnement des CNRHR avec les autres partenaires)	ERHR CNRHR	En continu	Nombre et nature des partenariats mis en œuvre entre les ERHR et les CNRHR, d'une part, et les plateformes d'expertise maladies rares, les centres de référence maladies rares (CRMR) et les centres de compétence maladies rares (CCMR) – remontée annuelle. Nombre de personnes en situation de handicap rare relevant d'une maladie rare accompagnées par les ERHR (remontée annuelle).

Action 4. Renforcer la formalisation des coopérations avec les CRMR, CCMR, centres ressource autisme (CRA), centres de référence pour le diagnostic des troubles du langage et des apprentissages (CRTLA), ERHR, CNRHR

- Représenter les handicaps rares par la participation du GNCHR à la commission médico-sociale inter filières maladies rares ;
- Appuyer l'orientation des personnes par la mobilisation de l'ERHR dans le cadre des situations concernées ;
- Communiquer les informations aux ARS.

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
GNCHR	CNSA/DGCS/DGOS CNRHR ERHR	2023 En continu	Nombre d'actions initiées auprès des CRMR/CCMR en faveur de l'accompagnement et de l'orientation des personnes en situation de handicap rare (remontée annuelle). Nombre de conventions formalisées (voir l'action 24). Nombre de sollicitations des ERHR/CNRHR par les filières de santé maladies rares, les CRMR, les CCMR, les plateformes d'expertise MR, les CRTLA, les CRA et réciproquement (remontée annuelle).

Engagement 1.2 Reconnaître les attentes des personnes et des proches aidants et accompagner les proches aidants

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

Cet objectif vise à **améliorer et renforcer la sollicitation et la prise en compte de l'expression des personnes en situation de handicap rare et de leurs proches aidants**.

Action 5. Réaliser une enquête périodique, mesurant la satisfaction des personnes et des proches aidants, relative à la prise en compte de leurs attentes et aux réponses mises en œuvre

- Déterminer des indicateurs collectivement (ex. : délais de réponse à une sollicitation d'une ERHR) ;
- Mesurer la satisfaction des personnes en situation de handicap rare relative à l'intervention des ERHR et des CNRHR et aux réponses apportées compte tenu de l'offre disponible ;
- Tirer des enseignements pour améliorer les pratiques et les réponses ;
- Mesurer les écarts.

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
GNCHR	ERHR CNRHR Associations de famille	2022-2024-2025	Résultats de l'enquête : Évaluation de la satisfaction des personnes et de leurs proches aidants en termes d'interventions conduites par les ERHR et les CNRHR et de réponses mises en œuvre (enquête bisannuelle). Améliorations des pratiques et des réponses (mesure des écarts entre N et N+2).

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

Cet objectif vise à soutenir les projets relatifs à la pair-aidance ou à la pair-émulation entre proches aidants ou entre personnes en situation de handicap rare, à prendre en compte et considérer l'expertise et les savoirs expérientiels des personnes en situation de handicap rare et de leurs proches aidants et à intégrer pleinement le rôle des associations représentatives des personnes dans l'accompagnement.

Action 6. Étudier la possibilité d'expérimenter des actions de pair-aidance, entre proches aidants et entre personnes, sur le principe de la transformation de l'expérience en savoir expérientiel

- Valoriser les actions conduites dans le champ des handicaps rares pour favoriser les expérimentations ;
- Réaliser une veille sur les appels à projets relatifs à cette thématique ;
- Exemple : projet de groupes de pair-aidance de jeunes en difficulté dans leur communication pour les soutenir lors de la transition vers l'âge adulte (Robert Laplane).

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
CNRHR	Association de personnes GNCHR ERHR CNSA	2022-2024-2025	Nombre de projets autour de la pair-aidance mis en œuvre et financés (remontée bisannuelle).

Action 7. Créer les supports et les conditions nécessaires à l'échange et à la prise en compte des savoirs entre personnes, proches aidants et établissements ou services

- Sensibiliser et former les professionnels à la prise en compte des savoirs expérientiels ;
- Formaliser les supports, démarches, outils facilitant la transmission et le partage d'informations et de savoirs entre personnes, proches aidants, établissements et services médico-sociaux – remontée des bonnes pratiques et des outils pour une valorisation nationale ;
- Intégrer cet aspect dans les projets d'établissement spécifiques aux handicaps rares.

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
CNRHR	GNCHR ERHR	Continu	Outils, supports et démarches formalisés – savoirs expérientiels (capitalisation annuelle). Nombre de professionnels formés, sensibilisés (remontée annuelle). Résultats de l'enquête (action 5). Projets d'établissement intégrant la dimension des savoirs expérientiels.

Engagement 1.3 Évaluer et soutenir le développement de l'offre au regard des besoins et en articulation avec les réformes et les démarches en cours

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

Cet objectif vise à organiser le repérage des ressources et l'observation des besoins sur les territoires et à faire évoluer l'offre en conséquence afin d'éviter les ruptures de parcours.

Action 8. Mobiliser les ERHR par les ARS pour repérer les besoins en termes de développement de l'offre, en associant les conseils départementaux

- Positionner les ERHR avec les CNRHR dans un rôle d'observation des territoires en vue d'améliorer l'organisation de l'offre et des pratiques dans une logique de démarche qualité territoriale ;
- Élaborer un cadre de repérage des besoins harmonisés avec les ARS ;
- Clarifier les objectifs et les responsabilités dans l'élaboration des diagnostics territoriaux (périmètre, niveau d'exhaustivité) ;
- Évaluer les besoins par région ;
- Réaliser une cartographie des ressources spécifiques aux handicaps rares.

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
ARS	CNSA/DGCS ERHR CNRHR GNCHR Conseils départementaux MDPH	En continu	Cartographie des ressources et des besoins par région selon un modèle national. Présentation harmonisée des ressources coconstruites avec les ARS en vue d'une utilisation opérationnelle facilitée pour l'ensemble des acteurs.

Action 9. Capitaliser en continu sur les nouveaux dispositifs d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare à partir de la connaissance territoriale des ERHR

- Tirer parti des dispositifs (équipe mobile, services d'accompagnement spécialisés, établissements référents…) en termes organisationnels ;
- Repérer les établissements ayant une compétence handicaps rares dans une démarche collaborative ;
- Diffuser l'information aux ARS, aux familles, aux professionnels à des fins de connaissance ;
- Réaliser un bilan qualitatif par région de l'apport de ces nouveaux dispositifs.

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
ARS	ERHR Conseils départementaux	En continu	Fiches de capitalisation (remontée annuelle).

Action 10. Capitaliser sur les fonctions ressources développées par les ESMS dans le champ des handicaps rares et diffuser l'information

- Repérer les initiatives territoriales ;
- Valoriser les compétences des ESMS ;
- Proposer une définition de la fonction ressource dans le champ des handicaps rares.

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
CNSA	GNCHR CNRHR ERHR ARS	2022-2024	Tirer parti de l'expérience des établissements ayant développé une fonction ressource dans les handicaps rares. Résultat du projet de recherche NEXTHEP de FAHRES visant à documenter la fonction ressource (lien avec l'axe 3).

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

Sur la base de l'observation des besoins, cette mesure vise le développement de l'offre et la mise en œuvre de solutions spécifiques et adaptées à chaque personne par des innovations et une plus grande flexibilité. Elle s'inscrit dans le cadre de la transformation de l'offre dans une logique inclusive (services, dispositifs…) pilotée par les ARS au regard des priorités régionales et s'appuie notamment sur l'expertise des associations de famille.

Action 11. Évaluer les réponses aux besoins d'accueil et d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare et formuler des propositions pour adapter l'offre de façon coordonnée entre les ARS et les conseils départementaux

- Proposer des réponses aux situations d'urgence et aux situations nécessitant la mise en œuvre des modalités d'accompagnement recommandées par la HAS : *Les « comportements-problèmes », prévention et réponses* ;
- Adapter l'offre, dont celle avec hébergement (adultes et enfants) et accueil temporaire, au regard des besoins observés, notamment pour les régions ultramarines ;
- Élaborer des solutions à visée évaluative sur les territoires : télé-conseil, accueil temporaire, équipe mobile, mise à disposition de plateaux techniques ;
- Accompagner la transformation de l'offre au sein des établissements et services médico-sociaux au bénéfice des personnes en situation de handicap rare (exemple : places requalifiées).

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
ARS DGCS/CNSA	ERHR ESMS MDPH et conseils départementaux	2022-2025	Bilan national annuel de la programmation par région (suivi application nationale SEPPIA). Évolution de l'offre spécifique handicaps rares par région : places en hébergement permanent, accueil temporaire, dispositifs spécifiques.

Action 12. Favoriser le déploiement des projets visant à développer une fonction ressource dans le champ des handicaps rares et à favoriser, en lien avec les ERHR et les CNRHR, la montée en compétence sur les territoires

Exemples : réseau des établissements référents handicaps rares en Bretagne, pôles ressources en Bourgogne – Franche-Comté, développement d'expertise au sein d'établissement en Grand Est, services d'accompagnement spécialisés handicap rare (SAS-handicap rare) adossés à des services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) en Pays de la Loire…

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
ARS	CNSA CNRHR ERHR ESMS	En continu	Nombre d'établissements et services ayant contractualisé avec l'ARS sur la fonction ressource pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare (remontée annuelle).

Action 13. Capitaliser, diffuser, développer l'expertise sur les types de handicaps rares non pris en compte par les quatre CNRHR. La réponse apportée pourra, après l'étude de sa faisabilité, prendre la forme d'un cinquième CNRHR

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
GNCHR	-	En continu	Plan d'action. Étude de faisabilité d'un cinquième CNRHR.

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

Dans un contexte en évolution, et à l'issue de cinq années de déploiement des ERHR et du dispositif intégré handicaps rares, l'objectif est à la fois d'actualiser les missions sur un socle commun compte tenu de la réalité des pratiques et de conduire au niveau régional le pilotage nécessaire à la bonne articulation des dispositifs d'appui et de coordination des parcours complexes ainsi qu'une meilleure identification des situations de handicap rare et des solutions mises en œuvre.

Engagement 2.1 Consolider les missions du GNCHR, des CNRHR et des ERHR, renforcer le travail en réseau et faciliter la circulation de l'information

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

Action 14. Actualiser le cadre d'intervention des ERHR en lien avec le GNCHR et les CNRHR

- Définir un socle commun de missions des ERHR en prenant en compte les nouveaux dispositifs et en respectant les dynamiques des territoires ;
- Préciser les cadres d'intervention et les processus d'interaction entre CNRHR et ERHR ;
- Renforcer les interactions entre les ERHR et le GNCHR.

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
CNSA/DGCS	ARS ERHR (organismes gestionnaires) CNRHR GNCHR	2023	Recommandations d'harmonisation des pratiques dans les territoires.

Action 15. Proposer un modèle de conventionnement entre le GNCHR et les dispositifs intervenant dans le champ des handicaps rares

- Préciser les mutualisations possibles en termes d'échanges, de système d'information ;
- Formaliser les coopérations par une convention ;
- Communiquer les informations aux ARS.

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
CNSA/DGCS	GNCHR ARS	2023	Modèle de conventionnement. Nombre de conventions signées (remontée annuelle).

Objectif 2. Poursuivre le développement des outils partagés

Cet objectif vise à améliorer la qualité des interactions entre professionnels, d'une part, et entre professionnels et familles, d'autre part, par l'optimisation et la création d'outils partagés.

Action 16. Harmoniser l'utilisation du système commun d'information du dispositif intégré (SCIDI), étudier les conditions d'ouverture aux structures axées sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare et leur ouvrir l'accès le cas échéant

- Définir les conditions d'accès au SCIDI afin de faciliter l'accès et l'échange de données et d'informations relatives à l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare ;
- Garantir le respect des règles d'échanges de données conformément au règlement général pour la protection des données (RGPD) ;
- Produire annuellement des données sur la population en situation de handicap rare suivie ;
- Mettre à disposition des professionnels la base documentaire commune handicaps rares.

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
GNCHR	CNSA ERHR CNRHR Organismes gestionnaires	2021 et en continu	Nombre de structures utilisatrices de Mediateam (remontée annuelle). Analyse annuelle de la population accompagnée par les CNRHR et les ERHR et autres structures conventionnées. Nombre d'utilisateurs et enquête de satisfaction – base documentaire (remontée annuelle).

Action 17. Créer une plateforme collaborative « Handicaps rares » pour faciliter la coopération entre les professionnels et les familles, d'une part, et les professionnels entre eux, d'autre part

- Déployer une plateforme d'échanges ouverte aux associations représentatives des personnes en situation de handicap rare et aux professionnels ;
- Impliquer les familles à travers les associations représentatives dans le développement de la plateforme ;
- Définir les conditions d'accès, d'utilisation ;
- Évaluer l'usage.

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
GNCHR	CNRHR ERHR Associations représentatives	2021	Nombre de connexions et d'utilisateurs (remontée semestrielle). Satisfaction des utilisateurs (enquête bisannuelle).

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

Cet objectif vise à permettre à chaque professionnel des CNRHR, des ERHR et des associations du GNCHR de situer leur intervention dans le cadre global du champ handicaps rares et d'en comprendre les interactions.

Action 18. Poursuivre les actions de formation pour les nouveaux professionnels des ERHR, CNRHR et GNCHR sur les enjeux nationaux et le travail en réseau dans le champ des handicaps rares

Acquisition par chaque professionnel de la connaissance du cadre national de la politique handicaps rares et de la dimension d'intervention en réseau.

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
GNCHR	CNRHR ERHR	En continu	Nombre de professionnels formés, nombre et contenu des actions de formation (remontée annuelle). Évaluation de la satisfaction (enquête bisannuelle).

Action 19. Poursuivre l'accompagnement des pratiques professionnelles au sein du dispositif intégré handicaps rares

- Mettre en place des actions : analyse des pratiques, outillage, formations spécifiques... ;
- Sensibiliser les professionnels sur le vécu des familles et la prise en compte de l'expression et des savoirs expérientiels des personnes en situation de handicap rare et des proches aidants, en lien avec les modules *e-learning* mis en place par le GNCHR (http://entreaidants.handicapsrares.fr/).

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
GNCHR	CNRHR ERHR Associations	En continu	Nombre de professionnels formés, nombre et contenu des actions de formation, d'accompagnement des pratiques (remontée annuelle). Évaluation de la satisfaction (enquête bisannuelle).

Engagement 2.2 Améliorer la connaissance et la reconnaissance des handicaps rares, l'accès aux droits et à l'information des personnes en situation de handicap rare

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

Cet objectif vise à appuyer le travail d'identification des situations et des ressources handicaps rares dans les systèmes d'information nationaux existants et à venir.

Action 20. Conduire une recherche-action sur l'identification des besoins spécifiques liés aux situations individuelles et sur l'offre spécifique « handicaps rares » dans les différents systèmes d'information

- Étudier la possibilité de reconnaitre et valoriser les handicaps rares à partir des différents systèmes d'information disponibles (exemples : SI MDPH, SCIDI, Répertoire opérationnel des ressources – ROR, Via Trajectoire, indicateurs ANAP, base FINESS…) ;
- Proposer des évolutions permettant d'améliorer l'identification des handicaps pour pouvoir préciser l'ensemble des déficiences en lien avec la description des besoins ;
- Étudier les possibilités d'implémentation des OrphaCodes dans les systèmes d'information.

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
CNSA/DGCS	DGOS GNCHR	2023-2025	Prise en compte des situations de handicap rare dans les systèmes d'information.

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

Cet objectif vise à répondre à l'objectif d'autodétermination des personnes et de respect de leurs droits et de ceux de leurs proches aidants.

Action 21. Organiser et diffuser l'information aux personnes en situation de handicap rare et à leurs proches aidants

- Créer un site unique handicapsrares.fr centralisant et comprenant tous les liens utiles aux personnes, aux proches aidants en complémentarité des sites nationaux ou associatifs existants pour garantir une information lisible et l'accès au droit ;
- Veiller aux enjeux d'harmonisation et à l'articulation entre les différents sites spécialisés (handicaps rares, autisme…) pour les familles, la plateforme « Mon parcours handicap » et les autres dispositifs nationaux attendus dans le cadre de la stratégie Agir pour les aidants ;
- Réaliser une veille afin de garantir la cohérence de l'information disponible sur les sites des ERHR et des CNRHR.

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
GNCHR	CNRHR ERHR Associations représentatives des personnes en situation de handicap rare	En continu	Nombre d'utilisateurs/connexions site handicapsrares.fr (remontée semestrielle). Évaluation de la satisfaction des utilisateurs (enquête bisannuelle).

Action 22. Créer des supports de communication accessibles sur le sujet des handicaps rares

- Rendre accessible l'information sur l'offre aux personnes en situation de handicap rare et leurs proches aidants, notamment en « facile à lire et à comprendre » (FALC) ;
- Favoriser la formulation des demandes et des besoins par les personnes ou leurs proches aidants en s'appuyant sur les outils existants.

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
GNCHR	CNSA CNRHR ERHR Associations représentatives des personnes en situation de handicap rare	En continu	Nombre de supports produits et diffusion (remontée annuelle).

Engagement 2.3 Conduire une animation territoriale et un pilotage des dispositifs en faveur de la coordination des parcours des personnes en situation de handicap rare

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

Cet objectif vise à préciser l'articulation et la prise en compte des spécificités du handicap rare au sein des dispositifs de coordination des parcours complexes existants et à venir (exemple : dispositifs d'appui à la population et aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes, PCPE, les équipes mobiles d'appui à la scolarisation…).

Action 23. Modéliser, au niveau national, l'articulation entre les différents dispositifs intervenant en matière de coordination des parcours complexes sur les territoires

- Renforcer la lisibilité et la complémentarité des divers dispositifs de coordination nationaux dans le champ du handicap complexe ;
- Identifier et modéliser les organisations efficientes et étudier leur transposition sur les territoires, le cas échéant.

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
ARS CNSA/DGCS	ARS GNCHR CNRHR ERHR CRMR CCMR	2022-2025	Modélisation d'un schéma d'articulation cible.

Action 24. Définir, à l'échelon régional ou local, de façon opérationnelle, les moyens de la coordination entre les dispositifs

Mettre en place les conditions d'une bonne coordination au bénéfice du parcours des personnes en situation de handicap rare, en particulier entre les ERHR et l'ensemble des autres dispositifs existants et à venir : dispositifs d'appui à la coordination, PCPE ; communautés 360, plateformes de coordination autisme, CRMR/CCMR, plateforme d'expertise maladies rares…

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
ARS	ERHR CNRHR Ensemble des dispositifs existants et à venir	En continu	Outils et support communs dans une logique d'intégration des réponses (exemples : annuaires). Réunions régionales régulières (annuelles ou bisannuelles). Nombre de situations en rupture de parcours, de départs en Belgique, de situations sans solution, afin d'apprécier les points de fragilité du dispositif.

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

En lien avec l'objectif 2 de l'engagement 1.1, cet objectif vise à favoriser, dans le cadre de la mise en œuvre du projet régional de santé, le travail en coresponsabilité entre les acteurs du champ médico-social et les acteurs du champ sanitaire pour assurer l'accès au diagnostic, l'accès aux soins et les accompagnements coordonnés au bénéfice des personnes en situation de handicap rare.

Action 25 Renforcer la formalisation des coopérations avec les différents centres spécialisés (exemples : CRMR, CCMR, CRA…)

- Formaliser des coopérations entre secteur sanitaire et médico-social à l'échelon local ;
- Faciliter la mise en place de liens avec le secteur sanitaire (exemple : services de psychiatrie) pour sécuriser les parcours individuels.

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
ARS	ERHR CNRHR CRMR CCMR CRA Établissements de soins	En continu	Nombre de conventions signées entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social (remontée annuelle). Nombre de prises en charge conjointes et coordonnées sanitaire/médico-sociale (remontée annuelle).

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

Cet axe relève de deux enjeux interdépendants :

1. Mieux connaître la population en situation de handicap rare : besoins, potentialités et obstacles environnementaux pour optimiser les réponses ;
2. Favoriser la montée en compétence des professionnels et des aidants par la recherche, la formation et l'innovation.

De façon transversale, **la prise en compte du savoir-faire expérientiel des personnes en situation de handicap rare et de leurs proches aidants** est un principe inscrit dans chaque action.

Engagement 3.1 Soutenir la production de connaissance scientifique dans le champ des handicaps rares

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

Cet objectif vise à développer les études populationnelles, les outils, les échanges européens et internationaux afin d'améliorer les connaissances sur les handicaps rares et la reconnaissance de ce champ de recherche et de participer à sa visibilité. Des liens avec le champ des maladies rares, lorsque celles-ci sont concernées par les handicaps rares, sont encouragés.

Action 26. Poursuivre et valoriser les projets de recherche et de production de connaissance des CNRHR

Exemples :

- Définition des surdicécités et recensement avec l'Institut international de recherche en surdicécité (université de Groningen – Pays-Bas) – CRESAM ;
- Poursuite du projet sur le vieillissement et la double déficience sensorielle en collaboration avec l'association Larnay Sagesse (CRESAM) ;
- Travail ciblé sur l'éducation précoce (moins de trois ans) afin de limiter les pertes de chance et de favoriser l'inclusion en évitant à terme le surhandicap (CNRHR La Pépinière) ;
- Projet NEXTHEP (nouvelle expertise territoriale pour les situations de handicap avec épilepsie, pour documenter la fonction ressource en épilepsie) – FAHRES : documentation de la fonction ressource ;
- Réaliser un référentiel des compétences des professionnels et des proches aidants ; thèse de recherche en partenariat avec le laboratoire de psychologie et d'ergonomie appliquée de l'université de Paris Descartes (CNRHR Robert Laplane) ;
- Recherche sur l'outillage des professionnels dans le recueil des récits de vie (FAHRES) ;
- Création d'un livret sur le témoignage de familles, co-écriture des familles et de professionnels avec l'appui d'un chercheur (CNRHR Robert Laplane).

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
CNRHR	GNCHR Laboratoires de recherches Associations représentatives des personnes en situation de handicap rare ERHR	En continu	Nombre, nature des actions de recherche conduites, adhésion au planning. Production de dossiers thématiques. Publications (articles scientifiques…). Journée d'études cliniques et accessibilité des actes. Présentation des travaux (journées nationales handicaps rares, voir l'action 30).

Action 27. Favoriser les échanges et développer les liens européens et internationaux face aux enjeux de la transition inclusive

- Organiser une veille des appels à projets européens (ex. : appel à projets sur les maladies rares dans le cadre de l'*European Joint Programme on rare Diseases* géré par l'Agence nationale de la recherche) ;
- Poursuivre et initier les projets à visée internationale par les CNRHR.

Exemples :

- Participation au groupe de recherche *Deafblind international* – exemple : définition d'une grille de la surdicécité dans le cadre de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) avec l'Organisation mondiale de la santé (OMS) – CRESAM ;
- Participation au groupe de travail « recherche » du Réseau francophone de déficiences sensorielles et troubles du langage (RFDSL) – CRESAM ;
- Développement de formations aux pratiques de l'analyse vidéo en lien avec la surdicécité avec l'organisation nationale Kentalis aux Pays-Bas (CRESAM) ;
- Projet CAPSE – Capitalisation des savoirs expérientiels en épilepsies (FAHRES en partenariat avec l'université de Genève) ;
- Projet européen MEDIA+ : Formaliser le transfert de la démarche « pour accéder au langage » et développer des outils d'évaluation de l'impact de la démarche avec cinq partenaires européens (cinq pays). Poser les premiers jalons vers la création d'un dispositif multimodal de formation certifiante à destination des professionnels, des associations et des proches aidants (CNRHR Robert Laplane) ;
- Doctorat : construction d'un référentiel de compétences des professionnels travaillant avec des jeunes adultes en situation de handicap rare avec surdité ou troubles du langage (CNRHR Robert Laplane) ;
- Projet européen *Cochlear Hearing Implant* (CHI) : Échanges de pratiques avec dix partenaires européens (huit pays) sur le repérage des troubles associés à la surdité (CNRHR Robert Laplane).

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
CNRHR	GNCHR Structures et pays européens EJT (filière maladies rares) CRMR ERN (European Reference Network) INSERM	En continu	Nombre, nature des projets européens, internationaux dont handicaps rares[13], maladies rares, autres. Production et publication. Présentation des travaux (journées nationales handicaps rares, voir l'action 30).

[13] La notion de handicap rare n'a pas d'équivalent stabilisé au niveau international, le Forum européen des personnes handicapées a fait émerger le terme de *« Person With Complex Dependency Needs »*.

Action 28. Mieux connaître les besoins, potentialités et obstacles environnementaux de la population en situation de handicap rare

- Analyser les situations de handicap rare (*via* le système d'information SCIDI) en vue d'optimiser les réponses d'accompagnement ;
- Déterminer les situations de handicap du point de vue des déficiences et des facteurs environnementaux, obstacles ou facilitateurs de la participation et de la qualité de vie des personnes en situation de handicap rare ;
- Créer des outils d'aide au repérage des situations de handicap rare, y compris pour les MDPH, à la suite de la recherche-action sur l'analyse des situations de handicap rare.

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
GNCHR	CNRHR ERHR CNSA	2021-2025	Publication des résultats.

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

Cet objectif vise à développer la production de connaissances en sciences humaines et sociales en s'appuyant sur des méthodes de co-construction et de concertation et sur le croisement des savoirs universitaires, professionnels, expérientiels et associatifs, y compris en lien avec les maladies rares.

Action 29. Outiller les acteurs de la recherche en SHS pour favoriser les pratiques de recherche participative

- Réfléchir et, le cas échéant, mettre en place des outils de mise en relation des chercheurs et des parties prenantes (professionnels, associations de parents, associations représentatives de personnes en situation de handicap rare…) pour favoriser les pratiques de recherche participatives ;
- Réfléchir et, le cas échéant, élaborer des supports méthodologiques pour favoriser les pratiques de recherche participative.

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
GNCHR	CNRHR CNSA Associations représentatives des personnes	En continu	Méthodologie formalisée et diffusée.

Action 30. Mobiliser les canaux de financement de la recherche en SHS de la CNSA pour mieux accompagner le développement de la recherche sur les handicaps rares

- Rendre visible le champ des handicaps rares dans les appels à projets de recherche financés par la CNSA ;
- Conduire une action de communication ciblée auprès des réseaux du champ des handicaps rares pour promouvoir les appels à projets de recherche financés par la CNSA.

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
CNSA	GNCHR Promoteurs des projets	En continu	Modification des textes d'appels à projets pour rendre visible le soutien à la recherche dans le champ des handicaps rares. Nombre de projets déposés et financés et, le cas échéant, montant des subventions engagées. Nombre et nature des actions de communication ciblées.

Engagement 3.2 Diffuser la connaissance au service de l'amélioration des conditions de vie des personnes en situation de handicap rare et des proches aidants

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

Cet objectif vise à diffuser les résultats des travaux de recherche menés sur les handicaps rares auprès des familles et des professionnels en communiquant largement de manière périodique, mais aussi en s'appuyant sur les outils communs de transmission du savoir déjà existants entre les familles et les professionnels.

Action 31. Organiser des journées nationales « Innovation Handicaps rares » pour présenter les avancées de la recherche, les résultats des études et les expériences innovantes dans le champ des handicaps rares, ouvertes à un large public

- Valoriser les coopérations, recherches, innovations et savoirs expérientiels ;
- Actualiser les connaissances des professionnels et des familles sur le handicap rare.

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
GNCHR CNRHR	ERHR	2023-2025	Une journée nationale bisannuelle à destination des personnes, des familles et des professionnels concernés par les handicaps rares (nombre de participants, actes de la journée).

Action 32. Analyser et soutenir les démarches des communautés de pratiques développées autour des situations de handicap rare

- Évaluer, soutenir et tirer parti des initiatives émergentes pour aider à la diffusion des connaissances issues de ces modalités d'échange ;
- Prendre appui sur des modalités d'organisation commune proposée par l'équipe nationale du GNCHR ;
- Veiller à la prise en compte des savoirs croisés au sein de ces démarches ;
- Développer des plateformes supports et ressources de communautés de pratiques (ex. : épilepsie FAHRES ; CNRHR CRESAM et ERHR Bretagne : surdicécité ; CNRHR FAHRES, ERHR Bretagne et ERHR Pays de la Loire : épilepsie et handicap en Pays de la Loire et en Bretagne ; CNRHR La Pépinière : TSA-déficience visuelle, stimulation visuelle, neuro-visuelle ; CNRHR Robert Laplane : professionnels sourds, psychomotriciens, psychologues ; ERHR AuRA : groupes de travail syndrome de Prader-Willi ; ERHR Bretagne : Maladie de Huntington, Prader-Willi).

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
GNCHR CNRHR	ERHR	2021-2025	Évaluation et capitalisation. Modélisation des communautés de pratiques. Nombre de communautés de pratiques développées et thématiques abordées.

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

Action 33. Développer les modalités de partage des connaissances des personnes en situation de handicap rare et des proches aidants

- Transférer et développer les méthodes et les outils pertinents (ex. : communautés de pratiques, *e-learning* « entre-aidants ») ;
- Soutenir les initiatives portées par les associations représentatives des personnes en situation de handicap rare.

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
GNCHR	CNRHR ERHR Associations représentatives de personnes en situation de handicap rare	En continu	Modalités de transfert et de partage des connaissances (bilans annuels GNCHR). Nombre de connexions et d'utilisateurs (remontée semestrielle).

Action 34. Diversifier les formats de diffusion de la connaissance et de mise à disposition du grand public

- Participer à des colloques ;
- Organiser des séminaires dédiés en région ;
- Diffuser des publications.

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
GNCHR	CNRHR ERHR	En continu	Bilans annuels du GNCHR : diffusion de la connaissance.

Engagement 3.3 Accompagner la montée en compétence des professionnels et des territoires dans le champ des handicaps rares

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

Cet objectif vise à accompagner la montée en compétences et le transfert des savoirs à travers une politique large de formation qui s'inscrive dans les formations existantes et en lien avec les formations d'autres champs (ex. : maladies rares), en accord avec les exigences relative à la formation continue.

Action 35. Établir un plan national de formation aux handicaps rares

- Établir une stratégie nationale de formation : identification des besoins, contenu, programmation nationale et régionale, partenariats ;
- Développer un programme bisannuel de formation ;
- Donner une visibilité globale sur l'offre de formation spécifique aux handicaps rares ;
- Faire de la réflexion éthique un levier de l'amélioration de pratiques professionnelles.

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
GNCHR	CNRHR ERHR	En continu	Disponibilité du programme et visibilité des actions de formation.

Action 36. Assurer des formations spécifiques nécessaires à l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare, quels que soient leur lieu de vie

- Animer des formations auprès des professionnels des établissements et services médico-sociaux ;
- Développer des actions de formations s'appuyant sur les proches aidants et les pairs-aidants pour valoriser les savoirs expérientiels ;
- Initier des actions au sein des CRMR en faveur de l'orientation des personnes en situation de handicap rare vers la MDPH ou les ressources médico-sociales, notamment en s'appuyant sur le service social de l'établissement de santé ;
- Accompagner les pairs-aidants vers le rôle de « pair-formateur » ;
- Collaboration avec des universités (exemple : master Inclusion, participation, handicap, difficulté, dépendance de l'université de Poitiers et diplôme universitaire Référents en surdicécité de l'université de Rennes 2 – CRESAM).

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
CNRHR ERHR	GNCHR Associations représentatives des personnes en situation de handicap rare Organismes de formation	En continu	Nombre de formations conduites : intitulés, heures dispensées, nombre de professionnels formés (y compris en CRMR), par fonction et par région. Nombre de formations-actions dispensées par les CNRHR. Nombre de formations organisées par les CNRHR, par les ERHR. Nombre de pairs-formateurs formés. Nombre de formations animées/coanimées avec des pairs-formateurs. Évaluation de la satisfaction des stagiaires.

Action 37. Demander à la Haute Autorité de santé d'inclure les spécificités des handicaps rares dans les recommandations de bonnes pratiques professionnelles, à chaque fois que c'est pertinent

Intégrer la spécificité des handicaps rares dans les recommandations de la HAS lorsqu'une recommandation concerne les handicaps rares, par catégorie ou spécificité de la prise en charge.

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
DGCS	CNSA GNCHR	2021-2023	Nombre et titres des recommandations intégrant une dimension « handicaps rares ».

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

Afin de garantir la pérennité des actions de formation entreprises ainsi que leur renouvellement et leur actualisation au fil du temps, cet objectif vise à créer, développer de la connaissance et des outils spécifiques comme des tests, des grilles d'évaluation…

Action 38. Réaliser et diffuser un carnet de parcours numérique de vie/mémoire utilisable par la personne en situation de handicap rare

- Expérimenter le carnet de parcours ;
- Déployer l'outil ;
- Faciliter l'accès à la communication, à la participation par le carnet de parcours, en s'appuyant sur les outils numériques adaptés ;
- Former les personnes et leurs proches aidants.

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
GNCHR	Associations représentatives de personnes en situation de handicap rare CNRHR ERHR	2022-2024	Nombre de carnets réalisés par année et évolution. Mesure de la satisfaction des utilisateurs.

Action 39. Poursuivre le travail de création d'outils spécifiques par les CNRHR à destination des professionnels et des proches aidants

Exemples :

- CRESAM :
  - adapter l'outil d'évaluation de la communication ComVoor aux doubles déficiences sensorielles avec l'ERHR Bourgogne (CRESAM),
  - mise à disposition des outils de communication tactile : alphabet dactylotactile, alphabet de Lorm,
  - livret pédagogique syndrome CHARGE avec le réseau CHARGE de Deafblind International ; traduction en français des fiches descriptives CHARGE de l'organisation britannique Sense,
  - développement de méthodologie et formation sur les communications tactiles ;
- CNRHR FAHRES :
  - élaborer un outil d'observation clinique multidimensionnel des situations de handicap avec épilepsie,
  - produire des fiches techniques ou thématiques ;

> CNRHR La Pépinière :

- élaborer un livret pédagogique relatif aux troubles neurovisuels,
- développer un outil de détection pour le déplacement en fauteuil roulant à destination des personnes déficientes visuelles,
- à la suite du TEATSA® : élaborer une grille d'observation et d'évaluation du très jeune enfant déficient visuel et TSA et une grille d'observation et d'évaluation de l'adulte déficient visuel et TSA ;

> CNRHR Robert Laplane :

- production de quatre livrets sur une démarche d'accès au langage : introduction, « Cahiers d'histoires de vie », « Paroles de familles », « Ma petite fabrique de picto »,
- livrables MEDIA+,
- formalisation d'outils pour le développement des compétences des professionnels et des aidants accompagnant des jeunes avec des partenaires européens,
- modélisation du transfert d'une démarche d'accès au langage,
- une grille de mesure quantitative et qualitative de l'impact de la démarche pour l'accès au langage sur les jeunes sera élaborée avec l'appui de deux consultants canadiens.

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
CNRHR	ESMS ERHR Associations représentatives des personnes en situation de handicap rare	En continu	Outils validés. Nature, définition, moyens de diffusion des outils construits. Bilans annuels des CNRHR.

Action 40. Soutenir la création de guides techniques nationaux spécifiques à un type de handicap rare

Améliorer la connaissance des familles et des professionnels de tous secteurs sur les handicaps rares.

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
GNCHR	CNSA CNRHR Associations représentatives des personnes en situation de handicap rare	En continu	Nombre de guides réalisés.

Action 41. Poursuivre la plateforme de formation handicaps rares « EntreAidants » et la création de modules coconstruits avec les proches aidants et les professionnels

Transmettre les savoirs expérientiels des proches aidants à d'autres aidants.

Pilote	Partenaires	Calendrier	Indicateurs de suivi et livrables
GNCHR	Associations CNRHR ERHR	En continu	Nombre de modules créés. Nombre de consultations par an.

6 Indicateurs de suivi et de réalisation[14]

	Actions	Indicateurs
Axe 1	Assurer une réponse pour tous et pour chacun	
Engagement 1.1	Améliorer en coresponsabilité le repérage, l'évaluation et l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare	
Objectif 1.	Renforcer la collaboration entre les ERHR et les MDPH pour permettre une meilleure prise en compte des personnes en situation de handicap rare	
Action 1	À partir de l'animation du réseau des MDPH par la CNSA, transmettre les informations concernant les handicaps rares et élargir le réseau des référents handicaps rares	• Nombre de MDPH disposant d'un interlocuteur privilégié handicaps rares (cible : 100 %) • Nombre et nature de l'information produite par la CNSA à destination des MDPH
Action 2	Positionner l'ERHR comme acteur ressource pour les MDPH	• Nombre total de situations pour lesquelles les MDPH et les ERHR ont collaboré (remontée annuelle) • Dont nombre de situations pour lesquelles un ou plusieurs groupes opérationnels de synthèse ont été mis en œuvre (remontée annuelle à mettre en place progressivement)
Objectif 2.	Renforcer le cadre de la coresponsabilité pour favoriser les coopérations entre les secteurs sanitaire, médico-social et social	
Action 3	Promouvoir l'utilisation des outils soutenant la coresponsabilité dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare en France métropolitaine et ultramarine	• Nombre et nature des partenariats mis en œuvre entre les ERHR et les CNRHR et les plateformes d'expertise maladies rares, les CRMR et les CCMR (remontée annuelle) • Nombre de personnes en situation de handicap rare relevant d'une maladie rare accompagnées par les ERHR (remontée annuelle)
Action 4	Renforcer la formalisation des coopérations avec les CRMR, CCMR, CRA, centres de référence pour le diagnostic des troubles du langage et des apprentissages (CRTLA), ERHR, CNRHR	• Nombre d'actions initiées auprès des CRMR/CCMR en faveur de l'accompagnement et de l'orientation des personnes en situation de handicap rare (remontée annuelle) • Nombres de conventions formalisées (voir l'action 24) • Nombre de sollicitations des ERHR/CNRHR par les filières de santé maladies rares, les CRMR, les CCMR, les plateformes d'expertise MR, les CRTLA, les CRA et réciproquement (remontée annuelle)
Engagement 1.2.	Reconnaître les attentes des personnes et de leurs proches aidants et accompagner les proches aidants	

[14] 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 de définir des objectifs ciblés.

	Actions	Indicateurs
Objectif 1.	Adapter les pratiques pour proposer des réponses de qualité et en proximité à partir des attentes des personnes accompagnées et de leur entourage	
Action 5	Réaliser une enquête périodique, mesurant la satisfaction des personnes et des proches aidants, relative à la prise en compte de leurs attentes et aux réponses mises en œuvre	• Résultats de l'enquête : Évaluation de la satisfaction des personnes et de leurs proches aidants en termes d'interventions conduites par les ERHR et les CNRHR et de réponses mises en œuvre (enquête bisannuelle) • Améliorations des pratiques et des réponses (mesure des écarts entre N et N+2)
Objectif 2.	Soutenir les initiatives support à l'autodétermination des personnes en situation de handicap rare et les projets en faveur de leurs proches aidants	
Action 6	Étudier la possibilité d'expérimenter des actions de pair-aidance, entre proches aidants et entre personnes, sur le principe de la transformation de l'expérience en savoir expérientiel	• Nombre de projets de pair-aidance mis en œuvre et financés (remontée bisannuelle)
Action 7	Créer les supports et les conditions nécessaires à l'échange et à la prise en compte des savoirs entre personnes, proches aidants et établissements ou services	• Outils, supports et démarches formalisés – savoirs expérientiels (capitalisation annuelle) • Nombre de professionnels formés, sensibilisés (remontée annuelle) • Résultats de l'enquête (action 5) • Projets d'établissement intégrant la dimension des savoirs expérientiels

	Actions	Indicateurs
Engagement 1.3	Évaluer et soutenir le développement de l'offre au regard des besoins et en articulation avec les réformes et les démarches en cours	
Objectif 1.	Repérer les besoins en termes de réponses médico-sociales au bénéfice des personnes en situation de handicap rare	
Action 8	Mobiliser les ERHR par les ARS pour repérer les besoins en termes de développement de l'offre, en associant les conseils départementaux	• Cartographie des ressources et des besoins par région selon un modèle national • Présentation harmonisée des ressources coconstruite avec les ARS en vue d'une utilisation opérationnelle facilitée pour l'ensemble des acteurs
Action 9	Capitaliser en continu sur les nouveaux dispositifs d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare à partir de la connaissance territoriale des ERHR	• Fiches de capitalisation (remontée annuelle)
Action 10	Capitaliser sur les fonctions ressources développées par les ESMS dans le champ des handicaps rares et diffuser l'information	• Tirer parti de l'expérience des établissements ayant développé une fonction ressource • Résultat du projet de recherche NEXTHEP de FAHRES visant à documenter la fonction ressource (lien avec axe 3)
Objectif 2.	Développer l'offre en fonction de l'observation des besoins territoriaux	

Action 11	Évaluer les réponses aux besoins d'accueil et d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare et formuler des propositions pour adapter l'offre de façon coordonnée entre les ARS et les conseils départementaux	• Bilan national annuel de la programmation par région (suivi application nationale SEPPIA)
		• Évolution de l'offre spécifique handicaps rares par région
		  ○ Places en hébergement permanent
		  ○ Accueil temporaire
		  ○ Dispositifs spécifiques

Action 12	Favoriser le déploiement des projets visant à développer les fonctions ressources dans le champ des handicaps rares et à favoriser, en lien avec les ERHR et les CNRHR, la montée en compétence sur les territoires	• Nombre d'établissements et services ayant contractualisé avec l'ARS pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare (remontée annuelle)
Action 13	Capitaliser, diffuser, développer l'expertise sur les types de handicaps rares non pris en compte par les quatre CNRHR. La réponse apportée pourra, après l'étude de sa faisabilité, prendre la forme d'un cinquième CNRHR	• Plan d'action • Étude de faisabilité d'un cinquième CNRHR

	Actions	Indicateurs
Axe 2	Renforcer la dynamique d'intégration au sein des territoires et garantir la lisibilité de l'offre et la complémentarité des dispositifs pour les professionnels, les personnes et leurs proches aidants	
Engagement 2.1	Consolider les missions du GNCHR, des CNRHR et des ERHR, renforcer le travail en réseau et faciliter la circulation de l'information	
Objectif 1.	Actualiser le cadre de concertation nationale et harmoniser les pratiques	
Action 14	Actualiser le cadre d'intervention des ERHR en lien avec le GNCHR et les CNRHR	• Recommandations d'harmonisation des pratiques dans les territoires
Action 15	Proposer un modèle de conventionnement entre le GNCHR et les dispositifs intervenant dans le champ des handicaps rares	• Modèle de conventionnement • Nombre de conventions signées (remontée annuelle)
Objectif 2.	Poursuivre le développement des outils partagés	
Action 16	Harmoniser l'utilisation du système commun d'information du dispositif intégré (SCIDI), étudier les conditions d'ouverture aux structures axées sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare et leur ouvrir le SCIDI le cas échéant	• Nombre de structures utilisatrices de Mediateam (remontée annuelle) • Analyse annuelle de la population accompagnée par les CNRHR et les ERHR et autres structures conventionnées • Nombre d'utilisateurs et enquête de satisfaction – base documentaire (remontée annuelle)
Action 17	Créer une plateforme collaborative « Handicaps rares » pour faciliter la coopération entre les professionnels et les familles, d'une part, et les professionnels entre eux, d'autre part	• Nombre de connexions et d'utilisateurs (remontée semestrielle) • Satisfaction des utilisateurs (enquête bisannuelle)
Objectif 3.	Accompagner la montée en compétence spécifique de l'ensemble des membres du GNCHR	
Action 18	Poursuivre les actions de formation pour les nouveaux professionnels des ERHR, CNRHR et GNCHR sur les enjeux nationaux et le travail en réseau dans le champ des handicaps rares	• Nombre de professionnels formés, nombre et contenu des actions de formation (remontée annuelle) • Évaluation de la satisfaction (enquête bisannuelle)
Action 19	Poursuivre l'accompagnement des pratiques professionnelles au sein du dispositif intégré handicaps rares	• Nombre de professionnels formés, nombre et contenu des actions de formation, d'accompagnement des pratiques (remontée annuelle) • Évaluation de la satisfaction (enquête bisannuelle)

	Actions	Indicateurs
Engagement 2.2.	Améliorer la connaissance et la reconnaissance des handicaps rares, l'accès aux droits et à l'information des personnes en situation de handicap rare	
Objectif 1.	Reconnaître le handicap rare et son offre spécifique dans les systèmes d'information et les répertoires nationaux et régionaux	
Action 20	Conduire une recherche-action sur l'identification des besoins spécifiques liés aux situations individuelles et de l'offre spécifique « handicaps rares » dans les différents systèmes d'information	• Prise en compte des situations de handicap rare dans les systèmes d'information
Objectif 2.	Renforcer l'accès aux droits et à l'information des personnes en situation de handicap rare	
Action 21	Organiser et diffuser l'information aux personnes en situation de handicap rare et à leurs proches aidants	• Nombre d'utilisateurs/connexions site handicapsrares.fr (remontée semestrielle) • Évaluation de la satisfaction des utilisateurs (enquête bisannuelle)
Action 22	Créer des supports de communication accessibles sur le sujet des handicaps rares	• Nombre de supports produits et diffusion (remontée annuelle)
Engagement 2.3.	Conduire une animation territoriale et un pilotage des dispositifs en faveur de la coordination des parcours des personnes en situation de handicap rare	
Objectif 1.	Définir les articulations entre les missions des ERHR et les différents dispositifs de coordination et d'appui aux parcours complexes sur les territoires	
Action 23	Modéliser, au niveau national, l'articulation entre les différents dispositifs intervenant en matière de coordination des parcours complexes sur les territoires	• Modélisation d'un schéma d'articulation cible
Action 24	Définir, à l'échelon régional ou local, de façon opérationnelle, les moyens de la coordination entre les dispositifs	• Outils et support communs dans une logique d'intégration des réponses (exemples : annuaires) • Réunions régionales régulières (annuelles ou bisannuelles)
Objectif 2.	Renforcer les articulations entre les secteurs sanitaires et médico-sociaux en lien avec les filières de santé, notamment maladies rares, sur les territoires	
Action 25	Renforcer la formalisation des coopérations avec les différents centres spécialisés (exemples : CRMR, CCMR, CRA...)	• Nombre de conventions signées entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social • Nombre de prises en charge conjointes et coordonnées sanitaire/médico-sociale (remontée annuelle)

	Actions	Indicateurs
Axe 3	Produire, partager et diffuser les connaissances sur les handicaps rares pour apporter des réponses aux personnes	
Engagement 3.1	Soutenir la production de connaissances scientifiques dans le champ des handicaps rares	
Objectif 1.	Développer la production de connaissances scientifiques dans le champ des handicaps rares	
Action 26	Poursuivre et valoriser les projets de recherche et de production de connaissance des CNRHR	• Nombre, nature des actions de recherche conduites • Production de dossiers thématiques • Publications (articles scientifiques…) • Journée d'études cliniques et accessibilité des actes • Présentation des travaux (journées nationales handicaps rares, voir l'action 30)
Action 27	Favoriser les échanges et développer les liens européens et internationaux face aux enjeux de la transition inclusive	• Nombre, nature des projets européens, internationaux dont handicaps rares, maladies rares, autres • Production et publication • Présentation des travaux (journées nationales handicaps rares, voir l'action 30)
Action 28	Mieux connaître les besoins, potentialités et obstacles environnementaux de la population en situation de handicap rare	• Publication des résultats
Objectif 2.	Poursuivre autour des handicaps rares la structuration d'une communauté mixte de recherche en sciences humaines et sociales (SHS)	
Action 29	Outiller les acteurs de la recherche en SHS pour favoriser les pratiques de recherche participative	• Méthodologie formalisée et diffusée
Action 30	Mobiliser les canaux de financement de la recherche en SHS de la CNSA pour mieux accompagner le développement de la recherche sur les handicaps rares	• Modification des textes d'appels à projets pour rendre visible le soutien à la recherche dans le champ des handicaps rares • Nombre de projets déposés et financés et, le cas échéant, montant des subventions engagées • Nombre et nature des actions de communication ciblées

	Actions	Indicateurs
Engagement 3.2	Diffuser la connaissance au service de l'amélioration des conditions de vie des personnes en situation de handicap rare et des proches aidants	
Objectif 1.	Développer des actions d'information et de sensibilisation destinées aux professionnels et aux associations représentatives des personnes en situation de handicap rare	
Action 31	Organiser des journées nationales « Innovation Handicaps rares » pour présenter les avancées de la recherche, les résultats des études et les expériences innovantes dans le champ des handicaps rares, ouvertes à un large public	• Une journée nationale bisannuelle à destination des personnes, des familles et des professionnels concernés par les handicaps rares (nombre de participants, actes de la journée)
Action 32	Analyser et soutenir les démarches des communautés de pratiques développées autour des situations de handicap rare	• Évaluation et capitalisation • Modélisation des communautés de pratiques • Nombre de communautés de pratiques développées et thématiques abordées
Objectif 2.	Mettre à disposition les résultats de la recherche et de l'innovation dans le champ des handicaps rares	
Action 33	Développer les modalités de partage des connaissances des personnes en situation de handicap rare et des proches aidants	• Modalités de transfert et de partage des connaissances (bilans annuels GNCHR) • Nombre de connexions et d'utilisateurs (remontée semestrielle)
Action 34	Diversifier les formats de diffusion de la connaissance et de mise à disposition au grand public	• Bilans annuels du GNCHR : diffusion de la connaissance

	Actions	Indicateurs
Engagement 3.3	Accompagner la montée en compétence des professionnels et des territoires dans le champ des handicaps rares	
Objectif 1.	Définir une stratégie bisannuelle de formation professionnelle spécifique aux handicaps rares	
Action 35	Établir un plan national de formation aux handicaps rares	• Disponibilité du programme et visibilité des actions de formation • Bilans annuels du GNCHR • Bilans qualitatifs
Action 36	Assurer des formations spécifiques nécessaires à l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare, quels que soient leurs lieux de vie	• Nombre de formations conduites : intitulés, heures dispensées, nombre de professionnels formés (y compris en CRMR), par fonction et par région • Nombre de formations-actions dispensées par les CNRHR • Nombre de formations organisées par les CNRHR, par les ERHR • Nombre de pairs-formateurs formés • Nombre de formations animées/co-animées avec des pairs-formateurs • Évaluation de la satisfaction des stagiaires • Bilans annuels du GNCHR, CNRHR, ERHR
Action 37	Demander à la Haute Autorité de santé d'inclure les spécificités des handicaps rares dans les recommandations de bonnes pratiques professionnelles, à chaque fois que c'est pertinent	• Nombre et titres des recommandations intégrant une dimension « handicaps rares »
Objectif 2.	Soutenir l'innovation au service du développement des compétences	
Action 38	Réaliser et diffuser un carnet de parcours numérique de vie/mémoire utilisable par la personne en situation de handicap rare	• Nombre de carnets réalisés par année et évolution • Mesure de la satisfaction des utilisateurs
Action 39	Poursuivre le travail de création d'outils spécifiques par les CNRHR à destination des professionnels et des proches aidants	• Outils validés • Nature, définition, moyens de diffusion des outils construits • Bilans annuels des CNRHR
Action 40	Soutenir la création de guides nationaux techniques spécifiques à un type de handicap rare	• Nombre de guides réalisés
Action 41	Poursuivre la plateforme de formation handicaps rares « EntreAidants » et la création de modules coconstruits avec les proches aidants et les professionnels	• Nombre de modules créés • Nombre de consultations par an

Sigles et abréviations

ANAP	Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux
ANPSA	Association nationale pour les personnes sourds-aveugles
APSA	Association pour la promotion des personnes sourdes, aveugles et sourdaveugles
ARES	Association régionale pour l'éducation sensorielle
ARS	Agence régionale de santé
ASIP	Agence des systèmes d'information partagés de santé
CAPSE	Capitalisation des savoirs expérientiels en épilepsies
CASF	Code de l'action sociale et des familles
CCAS	Centre communal d'action sociale
CCMR	Centre de compétence maladies rares
CESAP	Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées
CESDA	Centre d'éducation spécialisé pour déficients auditifs
CHI	*Cochlear Hearing Implant*
CIF	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CIH	Comité interministériel du handicap
CLAPEAHA	Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés
CNRHR	Centre national de ressources pour les handicaps rares
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CPF	Compte personnel de formation (Mon compte formation)
CD	Conseil départemental
CPOM	Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CRA	Centre de ressources autisme
CRESAM	Centre national de ressources pour enfants et adultes sourdaveugles et sourds malvoyants
CRMR	Centre de référence des maladies rares
CRTLA	Centre de référence des troubles du langage et des apprentissages
DAC	Dispositifs d'appui à la population et aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes
DBI	*Deafblind International*
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale
DGOS	Direction générale de l'offre de soins
DGS	Direction générale de la santé
DIHR	Dispositif intégré handicaps rares
DV	Déficience visuelle
EFAPPE	Fédération des associations en faveur des personnes handicapées par des épilepsies sévères

EHESP	École des hautes études en santé publique
EJP	*European joint program*
ERHR	Équipe relais handicaps rares
ESMS	Établissements et services médico-sociaux
FAHRES	Fédération d'associations handicaps rares et épilepsie sévère
FALC	Facile à lire et à comprendre
FINESS	Fichier national des établissements sanitaires et sociaux
GAPAS	Groupement des associations partenaires d'action sociale (GAPAS).
GCSMS	Groupement de coopération sociale ou médico-sociale
GNCHR	Groupement national de coopération pour les handicaps rares
GOS	Groupe opérationnel de synthèse
GPF	Groupe polyhandicap France
HAS	Haute Autorité de santé
HR	Handicap rare
IJA	Institut des jeunes aveugles
IReSP	Institut de recherche en santé publique
IRSA	Institut régional des sourds et des aveugles
IRSAM	Institut régional des sourds et des aveugles de Marseille
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
NEXTHEP	Nouvelle expertise territoriale pour les situations de handicap avec épilepsie
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
OPCA	Organisme paritaire collecteur agréé
Orphanet	Portail des maladies rares et médicaments orphelins
PAG	Plan d'accompagnement global
PCPE	Pôle de compétences et de prestations externalisées
PEP	Pupilles de l'enseignement public
PRIOR	Plateforme régionale d'Information et d'orientation sur les maladies rares
PTA	Plateforme territoriale d'appui
QUALIOPI	Marque de certification qualité des prestataires de formation
RAPT	Réponse accompagnée pour tous
REPEHRES	Recensement des populations en situation d'handicaps rares et épilepsies sévères
RGPD	Règlement général sur la protection des données
ROR	Répertoire opérationnel des ressources

SAMSAH	Service d’accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SAS-HR	Service d’accompagnement spécialisé – Handicap rare
SERAFIN PH	Services et établissements : Réforme pour une adéquation des financements aux parcours des personnes handicapées
SCIDI	Système commun d’information du dispositif intégré handicaps rares
SHS	Sciences humaines et sociales
SI	Système d’information
TEATSA	Test pour enfants aveugles avec troubles du spectre autistique ou troubles apparentés
TCL	Trouble complexe de langage
TND	Trouble du neuro-développement
TSA	Trouble du spectre de l’autisme

Contributeurs

Représentants des personnes et des familles

ANPSA	Dominique SPRIET	Membre
Association Prader-Willi France	Jean-Marie CARDINAL	Trésorier adjoint
Association Prader-Willi France	Gérard MÉRESSE	Trésorier
EFAPPE	Françoise THOMAS-VIALETTE	Experte
GPF/CLAPEAHA	Anne KHELFAT	Membre

Représentants des organismes gestionnaires

CCAS Yvetot	Claude BELLIN	Président
FAHRES	Bernard FLEURIOT	Président
GAPAS/GNCHR	Pierre GALLIX	Président GAPAS, Administrateur du GNCHR

Représentants des établissements et services médico-sociaux

APF Centre-Val de Loire	Pascal USSEGLIO	Directeur régional
APSA	Philippe HUELVAN	Directeur général
ARES	Stéphanie GENESTE	Directrice adjointe
ARES	Sophie VINCENT	Directrice
Association Adèle de Glaubitz	Kim HAUTOIS	Cheffe de service
Association Adèle de Glaubitz	Marie-Clotilde KIPP	Directrice de pôle
IJA Toulouse	Jacques MONTAURIOL	Directeur
IRSA	Florine RASSENEUR	Directrice qualité
IRSAM	Pascal CLAUSON	Directeur qualité
PEP CBFC	Muriel FORCAULT	Directrice dispositif sensoriel et moteur
PEP 69	Nicolas EGLIN	Directeur

Professionnels des CNRHR, des ERHR et du GNCHR

CNRHR CRESAM	Sonja VAN DE MOLENGRAFT	Directrice
CNRHR FAHRES	Aymeric AUDIAU	Directeur
CNRHR La Pépinière	François BUISSON	Directeur
CNRHR Robert Laplane	Claire DAVALO	Directrice
ERHR Auvergne-Rhône-Alpes	Bérengère DUTILLEUL	Pilote
ERHR Bretagne	Gaëlle LE PABIC	Pilote
ERHR Centre-Val de Loire	Maryline KOERPER	Pilote
ERHR Île-de-France	Sandrine CARABEUX	Pilote
ERHR Occitanie Est	Isabelle ROBIN	Pilote
ERHR Occitanie Ouest	Olivier CHABOT	Pilote
ERHR Nord-Est (Alsace)	Fabienne ROUSSEY	Pilote
ERHR Nord-Est (Bourgogne–Franche-Comté)	Stéphanie THIRIET	Pilote
ERHR Nord-Est (Lorraine–Champagne-Ardenne)	Annette GONDREXON	Pilote
ERHR Nord-Est	Mathilde IGIER	Doctorante en psychologie sociale
ERHR Nord-Ouest	Soizic MAINGANT	Pilote
ERHR Nouvelle-Aquitaine (Bordeaux)	Brigitte ROUSSET	Pilote
ERHR Nouvelle-Aquitaine (Limousin)	Christophe REYNIER	Pilote
ERHR Nouvelle-Aquitaine (Poitou-Charentes)	Pierre-Yves SAUVAGET	Pilote
ERHR PACA-Corse	Valentine DRIEUX	Pilote
ERHR Pays de la Loire	Mathieu FERTÉ	Pilote
ERHR Réunion-Mayotte	Nolwenn DOUSSOT	Pilote
GNCHR	Charlotte LEMOINE	Secrétaire générale
GNCHR	Delphine CHAIGNE	Chargée de mission

Représentants des institutions

ARS	Ensemble des ARS
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	Sous-direction de la stratégie et des ressources
MDPH	33 MDPH ayant répondu à l'enquête

Annexes

Annexe 1. Textes législatifs et réglementaires

Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Articles L. 312-5 et R. 312-193 du code de l'action sociale et des familles qui prévoient un schéma national d'organisation, sociale et médico-sociale pour les handicaps rares dont la définition est apportée par l'article R. 312-194 qui définit les handicaps rares

Arrêté du 27 octobre 2009 de la ministre du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville et de la secrétaire d'État chargée de la famille et de la solidarité relatif au schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares (2009-2013)

Arrêté du 12 juillet 2011 portant approbation de la convention constitutive du GCSMS « 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 (Centre Robert Laplane)

Arrêté du 13 juillet 2010 portant autorisation du centre national de ressources pour les handicaps rares destiné aux personnes sourdes-aveugles (CRESAM)

Instruction n° DGCS/SD3A/2012/64 du 3 février 2012 relative à la mise en œuvre du schéma national pour les handicaps rares

Arrêté du 15 décembre 2012 portant autorisation du centre national de ressources pour les handicaps rares à composante épilepsie sévère

Instruction DGCS/SD3A/CNSA n° 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, et notamment ses annexes 2 et 3

Arrêté du 18 novembre 2015 de 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 relatif au schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares (2014-2018)

Circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016

Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé

Annexe 2. Cadre réglementaire de mission des ERHR, CNRHR, GNCHR

Mission du Groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR)

Le Groupement national de coopération pour les handicaps rares a été autorisé par arrêté du 14 décembre 2011 dans le cadre du premier schéma.

Il est autorisé à exercer directement les missions transversales et communes aux trois centres de ressources nationaux pour les handicaps rares suivantes :

- formalisation des connaissances et contribution à la recherche, appui aux professionnels et contribution au développement de travail en réseau ;
- structuration, mise à disposition de l'information et élaboration d'un plan de communication afin de la rendre accessible aux personnes, à leur famille, aux institutions et aux professionnels ;
- conception, organisation et mise en œuvre de dispositifs de formation.

Les missions qui incombent au Groupement national de coopération handicaps rares sont réalisées par l'équipe du groupement.

Depuis la création des équipes relais handicaps rares, les missions du groupement ont évolué sur l'appui à la mise en œuvre du dispositif intégré handicaps rares. Il contribue à la reconnaissance et à la visibilité des situations de handicaps rares.

Site du GNCHR : www.gnchr.fr

Missions des centres nationaux de ressource pour les handicaps rares (CNRHR)

Un centre national de ressources pour les handicaps rares est un service médico-social (art. L. 312-1 du CASF). Il est constitué autour d'une équipe pluridisciplinaire experte dans ce champ. Il intervient sur l'ensemble du territoire national.

Le premier schéma national pour les handicaps rares (2009) a défini trois missions principales des CNRHR à un niveau national :

- 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 de projets d'accompagnement individualisé des personnes en situation de handicap rare ;
- apporter un appui aux professionnels.

Quatre centres nationaux de ressources handicaps rares sont autorisés.

Le CRESAM, centre national de ressources handicaps rares – surdicécité

Situé près de Poitiers, il a pour vocation de venir en aide à toute personne double déficiente sensorielle, auditive et visuelle, sur le territoire français. Il a été créé pour offrir aux personnes en situation de handicap rare, associant déficience visuelle et auditive, des solutions d'accompagnement de proximité conformes à leur projet de vie. Il est géré par l'Association pour la promotion des personnes sourdes, aveugles et sourdes-aveugles (APSA).

Site du CRESAM : http://www.cresam.org

Le centre national de ressources handicaps rares La Pépinière

Le centre national de ressources handicaps rares La Pépinière, situé près de Lille, s'adresse aux enfants, adolescents et adultes présentant des déficiences visuelles associées à d'autres déficiences ou troubles. Il est géré par le Groupement des associations partenaires d'action sociale (GAPAS).

Site du CNRHR La Pépinière : http://www.cnrlapepiniere.fr

Le centre national de ressources handicaps rares Robert Laplane

Situé à Paris, il s'adresse à des personnes qui ont en commun de présenter des troubles de la parole et/ou du langage qui entravent leur accès à la langue et induisent des difficultés majeures de communication : des enfants ou adultes sourds qui présentent des déficiences associées à leur surdité et des enfants ou adultes atteints de troubles complexes de langage (TCL) associés à d'autres déficiences ou pathologies. Il est géré par le Groupement des associations partenaires d'action sociale (GAPAS).

Site du CNRHR Robert Laplane : https://www.cnrlaplane.fr

Le centre national de ressources handicaps rares à composante épilepsie sévère (FAHRES)

Situé à Tain l'Hermitage et à Nancy, il est dédié aux personnes en situation de handicap rare avec épilepsie sévère. Son objet est d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une épilepsie sévère et celle de leur famille, de favoriser leur autonomie et leur protection, l'exercice de la citoyenneté, la prévention des exclusions et la correction de leurs effets. Il est géré par la Fédération d'associations handicap rare et épilepsie sévère (FAHRES).

Site de FAHRES : http://www.fahres.fr

Mission des équipes relais handicaps rares

Elles sont définies 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 dédiées au handicap rare.

Elles assurent le suivi du parcours des personnes en situation de handicap rare en s'appuyant sur les ressources du territoire. Elles facilitent le recours aux expertises nationales des CNRHR et promeuvent des formations spécifiques et des échanges de pratiques.

Elles ont pour mission de :

- mobiliser l'ensemble des acteurs autour des situations de handicap rare et d'éviter les ruptures du parcours de vie ;
- repérer les situations de handicaps rares et soutenir les réponses d'accompagnement et de prise en charge ;
- orienter la personne et sa famille vers le bon interlocuteur : rôle d'interface entre les ressources spécialisées et les ressources de proximité selon le principe de subsidiarité ;
- évaluer les situations de handicap rare ;
- élaborer les projets d'accompagnement individualisé ;
- conseiller et appuyer les professionnels pour l'élaboration d'une stratégie d'intervention globale ;
- développer les démarches professionnelles « selon le principe de la pédagogie du doute et du questionnement ».

Les personnes en situation de handicap rare, les familles, les associations, les établissements médico-sociaux et sanitaires, les MDPH, les acteurs du soin et/ou du social peuvent solliciter les équipes relais handicaps rares.

Annexe 3. Synthèse des enquêtes

Cinq enquêtes ont été conduites de novembre 2019 à janvier 2020 auprès des associations représentatives des personnes en situation de handicap rare, des CNRHR, des ERHR, des MDPH et des ARS.

Objectifs et méthode

- Actualisation des éléments de contexte ;
- Définition des axes de travail à intégrer au troisième schéma au regard des problématiques observées pour les handicaps rares et de l'évolution du contexte (évolution de l'offre, plans nationaux…) ;
- Identification des besoins et des attentes dans la perspective de développement d'outils de suivi adaptés et partagés ;
- Questionnaires adressés par *mail* avec, pour les MDPH, un questionnaire en ligne sur la plateforme Sphinxonline.

Principaux résultats

La matière de ces enquêtes a permis de compléter qualitativement les constats issus du bilan du deuxième schéma réalisé en 2018 et constitue une base documentaire pour la réalisation future de certaines des actions du schéma.

Certains points forts sont apparus de façon partagée à travers les différentes enquêtes et ont servi de fil conducteur aux travaux : importance des réponses à mettre en place impliquant :

- une adaptation des réponses et de l'offre du fait de déficiences multiples ;
- un accès facilité au secteur sanitaire et aux plateaux techniques ;
- une plus grande proximité des ressources sur les territoires et la nécessité de coordonner des parcours complexes ;
- une amélioration de la connaissance du handicap rare et le besoin de formation ;
- un appui renforcé aux familles.

www.handicap.gouv.fr

www.monparcourshandicap.gouv.fr

www.cnsa.fr

CNSA – 66, avenue du Maine – 75682 Paris cedex 14
Tél. : 01 53 91 28 00 – contact@cnsa.fr