

les Mémos de la CNSA

Numéro 23

Mai 2016

Le pilotage par la CNSA de la mise en œuvre du deuxième schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018

Le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018 a été approuvé par l'arrêté ministériel du 18 novembre 2015. Prenant appui sur l'avancée des connaissances et des actions initiées dans le premier schéma, il vise à renforcer la reconnaissance de situations de handicap rare qui se révèlent complexes et difficiles à repérer, à évaluer et à accompagner.

Déploiement du dispositif intégré

Pour mieux répondre aux besoins de ces situations spécifiques, le dispositif intégré se déploie. Il repose sur une organisation réunissant :

- les centres nationaux de ressources, fédérés au sein du Groupement national

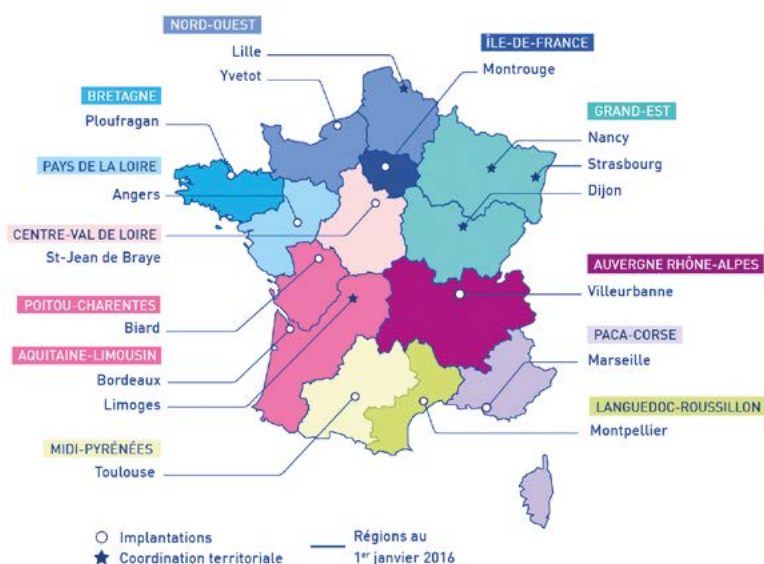
de coopération handicaps rares (GNCHR) : depuis 2011, le GNCHR réunit les associations gestionnaires des trois centres de ressources nationaux pour les handicaps rares à composante sensorielle. Fin 2012, il s'est élargi au centre de ressources national pour les handicaps rares à composante épilepsie sévère, puis aux associations gestionnaires d'équipes relais ;

- les équipes relais maillant le territoire national et mises en place en 2014-2015 ;
- l'ensemble des acteurs qui interviennent en proximité auprès des personnes en situation de handicap rare.

Les équipes relais

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

> Implantation des équipes relais handicaps rares



Le pilotage par la CNSA de la mise en œuvre du deuxième schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018

Cette organisation vise à garantir une réponse harmonisée et collective à toute personne en situation de handicap rare, quel que soit son mode d'entrée dans le dispositif de prise en charge et d'accompagnement, afin d'apporter une réponse à la complexité des situations et d'éviter les ruptures ou les discontinuités.

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

Le dispositif intégré rejoint en cela les conclusions du rapport de Denis Piveteau « Zéro sans solution » et les travaux

menés dans le cadre du projet « Une réponse accompagnée pour tous ».

Le dispositif intégré entraîne des évolutions en matière d'organisation et de pratiques professionnelles et passe nécessairement par des étapes de construction et par une adhésion des acteurs non seulement à des pratiques et à des principes communs, mais également à la mise en place de modalités et d'outils de travail partagés.

Par ailleurs, une première vague de création de places a permis le financement de sept projets représentant 6 875 400 euros. L'instruction nationale de la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et de la CNSA du 22 novembre 2013 a délégué aux agences régionales de santé (ARS) 23,1 millions d'euros pour le développement de l'offre et 3,2 millions d'euros pour la mise en place des équipes relais.

- une meilleure prise en compte de l'entourage dans le partage des savoirs et l'accompagnement ;
- la construction d'une culture commune de pratiques, d'intervention et d'évaluation entre les différents acteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires, les familles et la personne ;
- une définition du handicap rare renouvelée à partir de l'amélioration des connaissances et en lien avec la notion de handicap complexe.

Le schéma 2014-2018 apporte des réponses dans une logique de continuité des parcours de vie et de participation des personnes. Il se décline en quatre objectifs généraux pour faire progresser l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare, qui se traduiront par soixante-dix actions.

- > **Objectif 1.** Déployer l'organisation intégrée au sein des territoires, notamment par la mise en place des équipes relais.
- > **Objectif 2.** Améliorer la qualité et la continuité des parcours de vie et l'accès aux ressources à tous les âges de la vie.
- > **Objectif 3.** Développer les compétences individuelles et collectives sur les situations de handicaps rares.
- > **Objectif 4.** Améliorer la connaissance, promouvoir la recherche et la culture partagée sur les situations de handicap rare et faire évoluer la définition en tant que de besoin.

En savoir plus

- Équipe relais, une synergie au service des handicaps rares. Extrait du *Journal de l'action sociale* - septembre 2015.
- INSERM. *Handicaps rares. Contextes, enjeux et perspectives* - 2013.
- *Guide de pratiques partagées pour l'accompagnement au quotidien des personnes avec le syndrome de Prader-Willi* - 2014.
- Cahiers d'Orphanet. *Vivre avec une maladie rare en France. Aide et prestations* - décembre 2013.
- Discours de madame Ségolène Neuville, secrétaire d'État aux Personnes handicapées et à la Lutte contre l'Exclusion, du 21 janvier 2015
- Orphanet - le portail des maladies rares et des médicaments orphelins <http://www.orpha.net>
- GNCHR - Groupement national de coopération Handicaps rares <http://www.gnchr.fr>

Le schéma, l'extrait du JAS et le discours de la ministre sont téléchargeables sur le site de la CNSA (www.cnsa.fr).

Une vidéo explicative du dispositif intégré est également disponible sur le site, dans la rubrique Plans de santé publique.

Enjeux du schéma national 2014-2018

Ce schéma doit répondre à plusieurs grands enjeux :

- l'intégration des modes d'organisation en vue d'améliorer la qualité de vie et la participation des personnes en situation de handicap rare à tous les âges de la vie ;

