
Avis du CNCPH relatif au 3^{ème} Schéma Handicaps Rares 16 octobre 2020

Lors de la séance du vendredi 9 octobre 2020, les membres de la commission organisation institutionnelle se félicitent d'avoir pu échanger une seconde fois avec la DGCS et la CNSA sur une saisine relative à l'élaboration du 3^{ème} schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares.

Avant les échanges, les membres ont reçu le document de travail élaboré et complet. En conséquence, les remarques ci-dessous tiennent compte d'un document quasi finalisé.

En synthèse, les membres de la Commission ont pointé les éléments suivants :

- **Les points de satisfaction**

- Salue la démarche de concertation de la CNSA et de la DGCS envers le CNCPH
- Le schéma est basé sur une nouvelle temporalité faisant suite à une demande de la commission : 2021-2025 avec des changements de dates pour les actions ;
- La DGCS et la CNSA ont partagé avec les ARS les orientations du schéma ;
- Un ajout est fait sur la pédagogie du doute et un ajout de partenaires et de copilote : DGOS, centre de référence maladie rare, centre de compétence et parfois l'ARS, pour qu'elle soit également pilote ;
- Changement notable : ajout sur la création éventuel d'un 5^{ème} CNRHR. La CNSA a été sensible sur le fait que 61% de personnes sur les territoires ne rentrent pas dans le champ des compétences des CNRHR actuels et ne font donc pas l'objet d'aucune capitalisation d'expérience. Le GNCHR devra faire des propositions sur le public. Un appel à projet pourra être proposé par la DGCS ;
- LA DGOS a été également concertée pour travailler sur l'articulation avec les maladies rares. Les membres se questionnent également sur l'évaluation du plan maladies rares et l'articulation avec le présent schéma. La coordination de ces deux plans est interrogée au bénéfice des personnes et de l'argent public.
- Tous les dispositifs en cours et à venir devront prendre en compte la question du handicap rare. Les termes sont utilisés de manière suffisamment large afin de permettre à tous nouveaux services ou méthode de travail de tenir compte

des spécificités du handicap rare. La COI préconise tout de même une référence écrite aux communautés 360

- **Les points d'insatisfaction**

- Le 2^e schéma n'a pas été évalué et l'avis des familles non pris en compte
- Les articulations entre les différentes instances sont insuffisamment posées (place de la CNSA, DGCS, DGOS, ARS, CD...);
- Des actions sont repoussées en 2022, voire après du fait de la crise sanitaire afin de ne pas surcharger les ARS : les membres de la COI sont en désaccords sur ce point et invitent les pouvoirs publics à mettre les moyens nécessaires pour que les personnes en situation de handicap ne soient pas les victimes des conséquences de la crise (exemple Action 11 et 20). Certaines actions sont déterminantes et ne peuvent être repoussées ;
- Il n'y a pas de mesures nouvelles pour répondre aux besoins des personnes sans solutions. La commission s'inquiète du fait que le handicap rare ne soit pas une priorité dans les territoires au regard des autres besoins, sans vouloir opposer les besoins entre eux (autisme, situations complexes, polyhandicap...).
- Les systèmes d'informations au niveau des MDPH ne permettent pas d'avoir une coordination des acteurs, une analyse fine et une visibilité sur les besoins des personnes. Il est urgent de rendre opérationnel les systèmes d'informations.
- Les membres critiquent l'absence de moyens financiers supplémentaires pour ce 3^e schéma.

Position de la Commission

Compte tenu de l'ensemble de ces éléments, les membres de la commission prennent acte du 3^e schéma relatif aux handicaps rares.

Avis du CNCPH

Les membres du Conseil national consultatif des personnes handicapées réunis en assemblée plénière approuvent l'ensemble des observations de la Commission et adoptent la prise d'acte proposée (43 voix pour, une voix contre et 11 abstentions) .

Annexe

Commission du 26 juin 2020

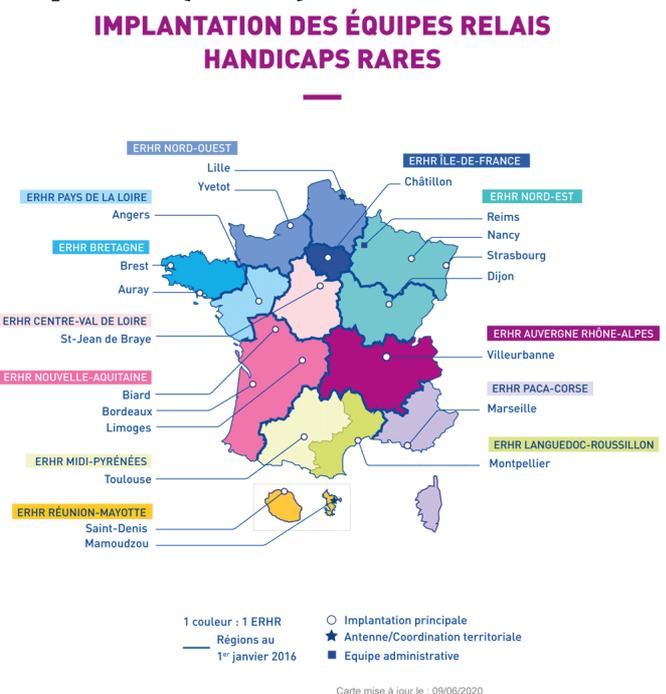
Contexte

Le **handicap rare est défini par l'article D312-194 du CASF**. Créé par [Décret n°2005-1135 du 7 septembre 2005 - art. 1 JORF 10 septembre 2005](#) 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.

Une offre territoriale a été déployée lors des précédents schémas au sein d'un réseau national, nommé le DIHR : dispositif intégré handicap rare avec :

- **Un Groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR) :**
<https://www.gnchr.fr/>
- **Quatre Centres nationaux ressources handicaps rares (CNRHR) :**
 - CNRHR La pépinière : déficiences visuelles et troubles associés
 - CNRHR Le CRESAM : double déficience sensorielle auditive et visuelle-Surdicécité
 - CNRHR Robert LAPLANE : déficiences associées à la surdit  ou troubles complexes du langage (TCL) associés à d'autres déficiences ou pathologies
 - CNRHR FAHRES : Handicaps rares à composante Epilepsies s v re
- **12 Equipes relais handicaps (ERHR) install es en r gion et interr gion**



Enjeux

Faisant suite aux deux premiers sch mas, le 3 me Sch ma aura pour ambition de :

- Poursuivre et renforcer les actions en direction des personnes et leurs familles en privilégiant une logique de parcours
- Harmoniser les modèles de fonctionnement des équipes relais à l'échelle des territoires en respectant les adaptations en réponse aux besoins des territoires
- Evaluer et soutenir le développement de l'offre en articulation avec les réformes et démarches de transformation en cours (Exemples : le déploiement de la démarche « Réponse accompagnée pour tous » (RAPT), la mise en place des dispositifs d'appui à la coordination, des Pôles de compétences et prestations externalisées (PCPE)...)
- Analyser les interactions et identifier les synergies au sein de l'écosystème actuel, notamment les dynamiques liées : au Plan national maladies rares (2018-2022), à la Stratégie nationale pour l'autisme (2018-2022), aux projets régionaux de santé...
- Structurer la stratégie de l'information, de la formation et de la recherche

Des principes ont été posés dans le cadre de l'écriture de ce 3^{ème} schéma à savoir :

- Une logique de parcours et de continuité des réponses
- Une réponse qualitative, sur tous les lieux de vie, dans une visée inclusive
- Une réponse en subsidiarité (niveaux de recours)
- Une reconnaissance de la personne dans ses potentialités
- Une reconnaissance de l'entourage dans ses besoins, ses savoirs
- Une reconnaissance du handicap rare dans les politiques plus générales et de droit commun
- Un schéma opérationnel

Contribution de la Commission

Les membres de la Commission ont salué la continuité de ce schéma Handicap rare et sur la nécessité de poursuivre l'engagement de l'Etat dans la structuration de ce dispositif

Concernant les liens avec les communautés 360 : les membres de la Commission recommandent que les ERHR et les CNRHR soient parties prenantes des communautés 360 COVID mises en œuvre sur les territoires depuis le début du mois de juin 2020, mais également dans la future proposition des Communautés 360 pour Janvier 2021. Les membres insistent de clarifier les rôles de chacun dans ce contexte et l'impérieuse nécessité d'une coopération entre la communauté 360 et les équipes relais. Les ARS devront veiller à l'intégration du DIHR dans chaque organisation départementale.

Le schéma est proposé pour une durée de 5 ans. Le second schéma était sur la période 2014-2018. Compte tenu du retard pris sur l'élaboration de ce 3^{ème} schéma, la commission propose que la date de démarrage se fasse à compter de Janvier 2021 et jusque fin décembre 2025.

Compte tenu de la multiplication des plans encours (stratégie nationale autisme, RAPT, 360, Territoire 100% inclusif, volet polyhandicap, départ en Belgique) la commission souhaiterait qu'un bilan de l'ensemble de ces orientations soit effectué afin d'assurer une clarté des politiques publiques et des besoins réels sur les territoires. L'ambition de la transformation de l'offre de service médicosociale concernant également l'ensemble du

dispositif intégré handicap rare. Ce 3^{ème} schéma devra être en cohérence avec tous les chantiers en cours.

La Commission questionne la place des conseils départementaux dans l'élaboration du schéma ainsi que du rôle des MDPH. Nous rappelons que les MDPH (tout comme les ARS), dans le cadre du second schéma devaient nommer un référent handicap rare sur chaque département. Or, aujourd'hui nous en sommes très loin (50%). La Commission invite donc les MDPH à se mettre en conformité avec cette intention dans un souci de service rendu de qualité pour les personnes et leurs familles. Des conventions de partenariat entre les équipes relais et les MDPH existent sur des territoires. La Commission attend une généralisation de celles-ci sur chaque département.

Concernant l'implication des personnes concernées, les membres ont noté qu'une enquête de satisfaction serait réalisée. Le schéma aurait pu être plus ambitieux en incorporant dès le début des réflexions des personnes directement touchées par le handicap rare.

Aussi, et contrairement aux deux premiers schémas, ce 3^{ème} schéma ne prévoit aucune création de places ou de solutions nouvelles pour les personnes avec un handicap rare. Pour rappel, **environ 65% des suivis réalisés par les équipes relais se retrouvent au domicile parental sans aucun accompagnement.**

Le schéma n'aborde pas non plus le sujet de l'extension du Dispositif Intégré Handicaps Rares, alors même que 61% des situations HR traitées sur les territoires ne rentrent pas dans le champ des compétences des CNRHR actuels et ne font donc l'objet d'aucune capitalisation d'expérience.

Compte tenu des engagements du Président de la République lors de la Conférence Nationale du Handicap le 11 février 2020, la commission demande que des moyens financiers ambitieux soient déployés afin de répondre à l'objectif national du Zéro sans solution. Les besoins existent, les réponses trop peu.

De plus lors de la campagne budgétaire rectificative 2020, aucune indication n'a été apportée concernant ce public spécifique, à besoin particulier. Des familles trouvent parfois des solutions à 700km de leur domicile ou en Belgique.

Aussi, il n'est fait mention à aucun endroit de la scolarisation des enfants en situation de handicap rare dans les écoles. La Commission recommande qu'un volet spécifique soit écrit dans ce domaine, conformément au projet de l'école inclusive et des orientations politiques en la matière. Les futures unités d'enseignements externalisées, ainsi que les équipes mobiles d'inclusion scolaire devront prendre attache avec le dispositif intégré handicap rare et plus particulièrement les équipes relais pour tenir compte de la spécificité de ce public quant à l'inclusion dans les écoles de la République.

Les membres de la Commission recommandent également qu'un volet sur les interventions précoces et sur le vieillissement des personnes viennent enrichir les orientations de ce 3^{ème} schéma.

Enfin les membres n'ont pas eu accès au texte final du 3^{ème} schéma mais à une présentation power point lors de la séance. Les membres souhaiteraient avoir le document dans version quasi-définitive ainsi que le chiffrage de celui en terme de moyens afin de rendre un avis sur celui-ci.