

Pour un 3^e Schéma national handicaps rares

2009-2013 : premier schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares.

2014-2018 : deuxième schéma.

Dix ans plus tard, où en sommes-nous ?

Un 3^e schéma était annoncé par la CNSA et la DGCS le 20 mars 2018 lors de la présentation d'un bilan intermédiaire du 2^e schéma, aujourd'hui, rien ne bouge !

Approche inclusive, transformation de l'offre

Les deux schémas portaient principalement sur les pratiques et les savoirs faire des usagers et des professionnels. Si la question de l'offre était présente, c'était pour en apprécier sa pertinence et l'ajuster aux besoins et spécificités des situations de handicaps rares.

Aujourd'hui, l'expression « transformation de l'offre » prend un tout autre sens. L'offre actuelle ne répond que très partiellement aux aspirations, attentes et besoins des personnes en situation de handicap et de leur famille. Il convient donc de la faire évoluer (de la transformer) et de l'inscrire au plus près du droit commun et de développer des réponses modulaires, graduées et évolutives (logique de parcours) ; tel est le mouvement engagé par les politiques publiques qui n'était pas présent dans les deux précédents schémas nationaux.

C'est donc dans un contexte radicalement différent, marqué également par une politique restrictive de création de places, par une approche qualitative plus que quantitative¹ que les acteurs du dispositif intégré handicaps rares souhaitent l'élaboration et la mise en œuvre d'un 3^e schéma. De nombreuses actions ont été menées pour développer des concertations entre les acteurs du territoire, ouvrir des coopérations porteuses de sens concernant les attentes spécifiques des personnes en situation de handicap rare mais **les leviers pour créer des réponses ajustées sont encore à renforcer voire à construire.**

Si une définition sociale du handicap rare pouvait être formulée, il s'agirait de personnes relevant de combinaisons de déficiences et de pathologies se trouvant à la marge des réponses traditionnelles en établissements et services spécialisés. De fait, bon nombre d'entre elles se retrouvent sans solution ou sans réponse adaptée et/ou choisie.

Pour ce nouveau schéma, nous nous inscrivons clairement dans une démarche pragmatique qui consiste à intégrer "l'approche par les droits"² et à prendre en compte les situations singulières des personnes pour apporter les réponses adaptées, adaptables et modulaires.

¹ Philippe Mouiller, Sénateur, *Repenser le financement du handicap pour accompagner la société inclusive*, Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales, n° 35 (2018-2019) - 10 octobre 2018

² Mary Robinson, Haut-Commissaire aux droits de l'homme des Nations unies de 1997 à 2002, « Une approche basée sur les droits [...] revient à décrire des situations non pas en termes de besoins humains ni de domaines de développement, mais en termes d'obligation à répondre aux droits des individus. Ceci permet aux individus d'exiger que la justice soit considérée comme un droit, et non comme un acte relevant de la charité. »,

Des droits...

Déclarations, conventions internationales et lois³ sont là pour affirmer et promouvoir le plein exercice des droits et des libertés de chacun et de chacune constituant ainsi un tout qui nous est commun. Les orientations des politiques publiques française intègrent ces droits en matière éducative, sociale et économique, en faveur des personnes en situation de handicap pour garantir leur pleine jouissance ; particulièrement en matière de société inclusive.

Nous soutenons pleinement ces orientations et les buts à atteindre.

Nous faisons nôtre l'article 19 de la Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées qui dispose que les États « *reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes et prennent des mesures efficaces et appropriées... pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit, ainsi que leur pleine intégration et participation à la société* ».

Comment ne pas s'indigner du fait que les personnes en situation de handicap ne participent pas pleinement à la vie de la cité et ne bénéficient pas des mêmes droits et de l'accès aux « biens » communs à toutes et à tous ?

Le droit et ses déclarations universelles nous guident. Nous nous engageons quotidiennement pour en garantir l'effectivité.

S'engager pour une société inclusive suppose des changements importants tant dans nos organisations sociales que dans nos modes de pensées ; ces changements nécessaires impactent bien évidemment le secteur médicosocial. La volonté de transformation de l'offre se doit d'intégrer le commun qui fait société et les singularités qui composent celle-ci.

Des singularités...

En 2017, 2000 personnes repérées et accompagnées par treize équipes relais et quatre centres nationaux de ressources présentent « *une configuration rare de troubles ou de déficiences entraînant un ensemble d'incapacités nécessitant une prise en charge particulière qui ne saurait se limiter à la simple addition des techniques et moyens employés pour prendre en charge chacune des déficiences considérées* ».

Ces situations sont toujours inédites. Il n'y a pas de solutions pré-formatées, elles se construisent pas à pas, avec et au service des personnes et de leurs familles.

Notre travail dans le champ des handicaps rares nous confronte à cette réalité : **la seule considération de la situation de handicap n'est pas suffisante pour appréhender des réalités complexes et singulières** et il convient de ne pas « [...] *neutraliser les besoins, désirs ou destins singuliers* »⁴. **Droit et singularités ne s'opposent pas**. Le droit garantit la prise en compte des singularités. Les différentes déclarations et conventions internationales sont même conçues pour cela. Dès lors il s'agit de faire avec le(s) droit(s) et les singularités que présentent les personnes handicapées (comme toutes autres personnes) et parmi elles,

³ Quelques références : Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen du 26 août 1789, Déclaration Universelle des Droits de l'Homme du 10 décembre 1948, Déclaration des Droits de l'Enfant du 20 novembre 1959 et Convention Internationale des Nations unies relatives aux droits des personnes en situation de handicap signée en 2007 et ratifiée en 2010 par la France. Sans oublier, la Constitution française qui dit que « la République garantit l'égalité de tous les citoyens devant la loi », les lois du 2 janvier 2002 et celle du 11 février 2005...

⁴ Charles GARDOU ; in *Faire face*, n° 716, février 2013

celles en situation de handicaps rares...en cela les **réponses qui doivent être apportées ne peuvent être exclusives, elles sont nécessairement plurielles.**

Des réponses plurielles... adaptées et adaptables

Il est urgent d'opérer une transformation de l'offre et des pratiques professionnelles ; principalement dans le secteur médicosocial puisque les répercussions et les moyens de compensation à mettre en œuvre concernant les personnes en situation de handicap rare se situent le plus souvent dans ce champ.

La question de la transformation de l'offre est de la responsabilité des pouvoirs publics dans ce que cela implique au plan législatif, réglementaire et financier... Les actions que nous menons dans le cadre du dispositif intégré handicaps rares visent à **faire évoluer voire à transformer les réponses et à construire de nouvelles réponses.**

Les actions de concertations et de collaborations pour dégager des solutions à partir des compétences des acteurs de proximité ne peuvent être pérennes sans une refondation complète des modalités d'étayage des personnes en situation de handicap. **Il s'agit de désenclaver les savoir-faire spécialisés pour les mettre au service de réponses modulaires** : chaque situation nécessite du « sur mesure ». Quelles que soient les institutions et compétences professionnelles que cette situation mobilise (celles du « milieu ordinaire » et/ou du « milieu spécialisé »), il est d'une **absolue nécessité** que les réponses mises en œuvre soient souples, évolutives et graduées, en fonction des aspirations des personnes et/ou de leur famille ; c'est en ce sens que nous nous inscrivons dans une démarche inclusive.

Pour nous, faire évoluer l'offre existante c'est **rechercher pour ici et maintenant des réponses**, et ne pas se satisfaire de solutions « par défaut », segmentées sous forme de prestations, de court terme et transitoire, et cela dans l'attente d'un accompagnement plus adapté⁵. **Il s'agit d'ouvrir le champ de tous les possibles et de considérer sans exclusives toutes les réponses** correspondant le mieux aux besoins de la personne et aux attentes de la famille, des aidants, des proches...

Notre démarche consiste à **construire à partir de l'existant** en nous appuyant sur le travail déjà développé dans le cadre du dispositif intégré, en mobilisant les ressources identifiées, tant du côté des acteurs professionnels du médico-social et de droit commun, que du côté des personnes elles-mêmes, de leurs familles et des aidants. Elle s'appuie sur les pratiques et expériences acquises, ainsi que sur la montée en compétences de ces acteurs. Cette démarche s'inscrit bien évidemment dans le cadre de la Réponse Accompagnée Pour Tous. « *On assiste à une vraie mobilisation de tous pour participer à la construction d'une réponse [...] il faut libérer la capacité d'innovation, au plus proche des territoires et pour cela, il faut de la souplesse dans toutes nos mécaniques administratives* »⁶.

Aller vers des réponses adaptées **pour une société réellement inclusive** :

- C'est faire en sorte de sortir des alternatives sclérosantes, opposant « milieu ordinaire » et « milieu spécialisé », c'est la scolarité en unité d'enseignement externalisée (ou pas) si nécessaire, c'est la scolarité à temps partagé c'est développer les compétences des équipes des SESSAD dans l'accompagnement à la scolarisation, c'est accompagner l'ensemble des acteurs de l'école pour mieux accueillir les enfants en

⁵ Voir le rapport de l'ANCREAI qui, en appui à la démarche « Réponse Accompagnée Pour Tous (RAPT) », s'est vu confié fin 2016, par la CNSA et la DGCS, la mission d'organiser une remontée d'expériences sur les pratiques « innovantes » favorisant la fluidité des parcours.

⁶ Marie-Sophie Dessau, Conférence Nationale sur le Handicap, 2016.

situation de handicaps rares. C'est mettre en œuvre une véritable coopération pragmatique au service de l'école inclusive.

- C'est développer plus rapidement des modes séquentiels d'accueil, à temps partiels alternant domicile et établissement et ce particulièrement dans les MAS et FAM dont le fonctionnement reste encore trop rigide par moment,
- C'est coopérer sur un territoire avec d'autres acteurs du champ médico-social et sanitaire mais aussi dans les domaines de la culture, du sport, des loisirs, de l'emploi, de la formation...
- C'est mettre en œuvre des accueils en établissements qui respectent le droit à un « chez soi » (logique domiciliaire)⁷ dont la condition *sine qua non* en est le respect de la personne, de l'exercice de sa liberté qui se doit d'intégrer sa situation singulière,
- C'est permettre aux familles, aux personnes de faire des choix et de dégager les moyens (y compris financiers) pour les concrétiser,
- C'est faciliter l'accès à des séjours temporaires, des séjours de rupture, des séjours de vacances, pour préserver les équilibres familiaux,
- C'est enfin et surtout développer de nouvelles pratiques : travailler en réseau, apporter des réponses polyvalentes impliquant de passer d'établissements « monolithiques » à des établissements pluriels, à faire du « sur mesure ».
- ...

Tout cela relève **d'une transformation des pratiques professionnelles**. Cette transformation des pratiques relève d'une approche qualitative visant à la construction de solutions adaptées en faisant évoluer l'offre existante. Néanmoins, elle ne saurait être suffisante si celle-ci n'est pas accompagnée d'une politique prenant en compte les besoins objectivement non satisfaits y compris en termes de créations de places susceptibles de promouvoir des réponses adaptées et dans ce domaine la logique qualitative doit aussi présider.

C'est ce changement que nous voulons accompagner. Les Équipes Relais Handicaps Rares, tout comme les Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares, au travers des actions collectives d'animation du réseau et de formation ont d'ores et déjà amorcé ce travail. Il convient de le renforcer et de l'amplifier, en complémentarité et/ou en subsidiarité avec l'ensemble des dispositifs développés par les politiques publiques, ainsi qu'avec les Maisons Départementales des Personnes Handicapées.

Le 3^e schéma doit encourager, soutenir et faciliter les expérimentations

Le 3^e schéma doit promouvoir les expérimentations dans la construction de nouvelles réponses, sur de nouvelles formes d'accompagnements, garantissant la qualité et la continuité des parcours, et ce faisant accompagner la transition vers une société inclusive⁸. Les équipes relais pourraient en assurer l'animation sur leur territoire (sous le pilotage des ARS) ; les CNRHR, en prenant appui sur leurs spécialisations respectives, développeraient un travail de « modélisation » à partir de ces expérimentations (production de connaissances, recherches actions, déploiement des compétences nécessaires...) ; le GNCHR pourrait assurer les conditions de remonter de ces expériences, leur capitalisation et leur diffusion.

⁷ « Au-delà du lieu de vie ou de résidence, c'est la réponse apportée qui doit permettre à toute personne d'exercer sa citoyenneté en disposant d'un chez-soi, lieu de vie, qu'il soit en établissement ou à domicile. Une société inclusive offre des réponses ouvertes, dans une logique domiciliaire y compris en établissement. Quel que soit son lieu de vie, toute personne doit avoir la possibilité de fumer, de se meubler, de fermer à clé, d'avoir des animaux, de recevoir qui elle souhaite, quand elle en a envie... ». Démarche prospective du conseil de la CNSA ; juillet 2018.

⁸ Ces expérimentations pourraient trouver leurs places dans les objectifs définis dans la circulaire DGCS de mai 2017 et notamment dans son annexe 6 : le développement des fonctions ressources.

Quelques exemples d'expérimentations :

- Montée en compétences des professionnels par la formation (continue et/ou initiale), travail d'analyse des pratiques, mise en place de formations décloisonnées s'adressant à plusieurs catégories de professionnels et aux familles,
- Créer les conditions et évolutions organisationnelles, fonctionnelles et environnementales nécessaires pour améliorer l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare,
- Définir et organiser les modalités de relais avec les familles, aidants et représentants légaux, entre professionnels et entre établissements et services au moment des transitions, petite enfance/enfants, enfants/jeunes adultes, adultes/personnes vieillissantes,
- Développer des formes diversifiées d'accueil en termes d'organisation, de gestion du personnel : du temps plein au temps partiel, séquentiel, temporaire, de l'hébergement à un « chez-soi » ...
- Développer des dispositifs spécifiques pour des phases de bilan et de réévaluation dans le but de prévenir les ruptures et les crises et d'anticiper les transitions,
- ...

La préparation de ce 3^e schéma doit permettre de **définir le cadre de ces expérimentations sous forme d'un cahier des charges**. Celui-ci devra définir, outre l'objet et les conditions de réalisation de ces expérimentations, les objectifs et effets attendus pour les personnes en situation de handicaps rares. Il précisera également les critères d'évaluation « par la preuve » **en intégrant l'évaluation par les personnes concernées**. Des crédits CNSA déconcentrés (sous pilotage des ARS à l'échelle départementale) pourront être mobilisés pour soutenir ces projets expérimentaux conformes au cahier des charges et nécessitant des crédits spécifiques (pas systématiques).

A l'heure où se dessinent les nouveaux contours d'une politique en direction des personnes handicapées, celle-ci ne peut se former sur une page blanche. Elle se doit d'intégrer les dynamiques en cours. Les singularités des personnes en situation de handicaps rares et les réponses adaptées qu'elles-mêmes attendent ainsi que leurs proches et qui se préfigurent au travers des actions menées, issues des 2 schémas nationaux précédents, constituent un appui considérable susceptible d'irriguer l'ensemble de la politique à mener pour les personnes handicapées. **Il faut continuer et pour cela un 3^e schéma est nécessaire**. L'histoire nous apprend que la prise en compte des singularités est souvent à l'origine de nombreuses avancées sociales et culturelles pour tous.

Vendredi 8 mars 2019.

Signataires :

Eddie BALAGI - Directeur Général – IRSA - Association gestionnaire ERHR Nouvelle Aquitaine Bordeaux / Claude BELLIN – Administrateur - CCAS Yvetot - Organisme porteur ERHR / François BERNARD - Directeur Général – GAPAS - Association gestionnaire CNRHR La Pépinière et Robert Laplane / Christine BRUN – Directrice - IES la Ressource – IRSAM - Établissement porteur ERHR Réunion/Mayotte / François BUISSON – Directeur - CNRHR La Pépinière – GAPAS - CNRHR La Pépinière / Olivier CHABOT - Pilote ERHR Midi-Pyrénées - IJA Toulouse / Bruno CHANTRE - Directeur général - Les PEP 69/ML - Association gestionnaire ERHR AuRA / Nolwenn DOUSSOT - Pilote-ERHR Réunion Mayotte / Michel DUMAS – Directeur - CESDA 34 - Les PEP 34 - ERHR Languedoc Roussillon / Bérengère DUTILLEUL - Pilote ERHR AuRA - Les PEP 69/ML / Nicolas EGLIN - Directeur Pôle à vocation régionale - CTRDV - Les PEP 69/ML - Établissement porteur ERHR AuRA / Mathieu FERTE - Pilote ERHR Pays de la Loire / Philippe HUELVAN - Directeur Général – APSA - Association porteuse ERHR site Poitiers et gestionnaire CNRHR CRESAM / Loïc HAFFRAY – Président - Association Réseau Nord Est HR - Association gestionnaire ERHR Nord Est / Jacques MONTAURIOL – Directeur - Institut

*des Jeunes Aveugles – Toulouse - Établissement porteur ERHR Midi Pyrénées / Béatrice OVION -
Directrice Générale – Larnay Sagesse - Association porteuse ERHR site Poitiers / Brigitte ROUSSET –
Pilote ERHR Nouvelle Aquitaine Bordeaux / Prosper TEBOUL - Directeur Général - APF France
handicap - Association gestionnaire ERHR CVdL / Lydia THOUVENEL - Directrice Générale – CESAP
- Association Gestionnaire ERHR IDF*