

# DIAGNOSTIC TERRITORIAL PARTAGÉ

DANS LE CHAMP DES  
HANDICAPS RARES

2019

ILE-DE-FRANCE



Centre Régional d'Etudes,  
d'Actions et d'Informations  
*en faveur des personnes  
en situation de vulnérabilité*



<u>Contexte et méthodologie</u> .....	1
<u>1. Un dispositif intégré en cours de structuration</u> .....	4
<u>1.1 La définition du handicap rare ne fait pas consensus sur le territoire</u> .....	4
<u>1.2 Un problème structurel de repérage permettant la quantification des situations</u> .....	7
<u>1.3 Fonctionnement et dynamiques du dispositif intégré en Ile-de-France</u> .....	8
<u>2 – Identification des besoins à travers le parcours de personnes en situation de handicap rare</u> .....	12
<u>2.1 Un parcours coordonné entre sanitaire et médico-social</u> .....	13
<u>2.2 Des ruptures de parcours visibles dès l'enfance</u> .....	14
<u>2.3 Des besoins en matière de communication insuffisamment couverts</u> .....	20
<u>2.4 Une place particulière pour les proches aidants</u> .....	20
<u>3 – Un état des lieux par type de handicaps rares</u> .....	22
<u>3.1 La surdicécité</u> .....	24
<u>3.2 L'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves</u> .....	26
<u>3.3 L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves</u> .....	28
<u>3.4 Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience</u> .....	31
<u>3.5 Les personnes avec épilepsie sévère</u> .....	32
<u>3.6 Situation particulière des personnes concernées par une maladie rare avec troubles alimentaires graves</u> .....	35
<u>3.7 Situations des personnes atteintes de maladies rares ou non avec multiples retentissements connus par l'ERHR</u> .....	36
<u>3.8 Particularités de l'accompagnement des personnes concernées par le syndrome d'Angelman</u> .....	37
<u>Bilan sur l'état des lieux</u> .....	39
<u>4. Une concertation territoriale articulée autour de trois thématiques</u> .....	40
<u>4.1 Préconisations pour une modularité de l'accueil</u> .....	40
<u>4.2 Pistes d'amélioration pour la co-construction d'un accompagnement partagé en faveur du projet de la personne</u> .....	41
<u>4.3 Préconisations pour favoriser un parcours sans rupture</u> .....	41
<u>4.4 Préconisations pour un soutien au changement des pratiques</u> .....	42
<u>4.5 Développer une fonction ressource en Ile-de-France</u> .....	42
<u>Annexe 1 : Synthèses des travaux des groupes de concertations thématiques</u> .....	45
<u>1/ Quelles modalités d'accueil possibles et souhaitées pour répondre à la variabilité des besoins lors de la transition vers le passage à l'âge adulte (16-25 ans) ?</u> .....	45
<u>2. Comment les ESMS franciliens peuvent-ils développer une fonction ressources au service du guichet intégré ?</u> .....	53
<u>3. Quelle articulation d'expertises spécifiques dans le cadre d'un accompagnement partagé en faveur du projet de la personne présentant une situation de handicap rare ?</u> .....	63

## REMERCIEMENTS

LE CREAI Ile-de-France adresse ses sincères remerciements à l'ensemble des personnes qui ont participé à la réflexion menée dans le cadre de ce diagnostic territorial partagé, et en particulier :

- aux vingt-cinq parents d'enfants, adolescents et adultes en situation de handicap rare qui ont accepté de témoigner et de partager leur expertise ;
- à l'Équipe Relais Handicaps Rares pour sa disponibilité et la coanimation de la démarche,
- aux équipes des Maisons départementales des personnes handicapées, des délégations départementales et des conseils départements qui se sont mobilisées
- aux professionnels des établissements et services pour les temps d'échanges et leur implication lors des groupes de travail.

# DIAGNOSTIC TERRITORIAL PARTAGÉ

DANS LE CHAMP DES  
HANDICAPS RARES

---

ILE-DE-FRANCE

2019

Contexte et  
méthodologie

Bilan sur l'état  
des lieux

Annexes

# DIAGNOSTIC TERRITORIAL PARTAGÉ

DANS LE CHAMP DES  
HANDICAPS RARES

---

ILE-DE-FRANCE

2019

Contexte et méthodologie

Contexte et  
méthodologie

## Contexte et méthodologie

Ce diagnostic territorial dans le champ des handicaps rares en Ile-de-France, à l'initiative de l'ARS Ile-de-France, s'inscrit dans le cadre du second schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares. Il vise à contribuer à une meilleure connaissance des besoins des personnes en situation de handicaps rares et des ressources y répondant en Ile-de-France.

Le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares (2014-2018) s'articule autour de quatre axes :

- Déployer l'organisation intégrée au sein des territoires;
- Améliorer la qualité et la continuité des parcours de vie et l'accès aux ressources à tous les âges de la vie ;
- Développer les compétences individuelles et collectives sur les situations de handicaps rares
- Améliorer la connaissance, promouvoir la recherche et la culture partagée sur les situations de handicap rare.

Les thématiques traitées au cours de ce diagnostic territorial concernent de manière transversale ces quatre axes.

### *Objectifs :*

1/ Mettre à jour et enrichir la cartographie des ressources mobilisables pour les personnes en situation de handicaps rares et l'illustrer de pratiques remarquables et/ou innovantes d'acteurs du territoire,

2/ Mettre à jour la connaissance des parcours, des besoins et des attentes des personnes en situation de handicaps rares et de leurs proches aidants.

3/ Formuler des préconisations sur l'évolution de l'offre dans le sens du schéma Handicaps Rares.

Ce diagnostic territorial s'attache à considérer au mieux la multiplicité des particularités des handicaps rares, des accompagnements attendus pour ces situations peu nombreuses mais très spécifiques. En effet, les combinaisons des déficiences bousculent les savoirs professionnels des équipes engagées dans ces situations. Elles se confrontent également à l'organisation actuelle des réponses sur les territoires, qui peuvent se révéler inadaptées car trop spécialisées, insuffisamment agiles pour intégrer la multiplicité des déficiences.

Les particularités de la région Ile-de-France comme la densité populationnelle, les problématiques de déplacement, les fortes tensions sur l'offre d'accompagnement médico-social constituent la toile de fond de cette analyse.

### **Précautions méthodologiques : interrogation sur l'échelle territoriale pertinente.**

Dans le champ médico-social, les diagnostics territoriaux partagés se déclinent le plus souvent sur l'échelle départementale, qui correspond à la logique actuelle d'organisation de l'offre. Pour autant, concernant les situations de handicaps rares, il est nécessaire de croiser l'approche territoriale et l'approche populationnelle :

- tenir compte des logiques de territoires et des limites administratives qui ont des impacts sur les parcours des personnes, notamment au moment des orientations ;

- en les croisant avec la réalité des flux des personnes concernées par les handicaps rares qui s'opèrent sur l'ensemble de la région et au-delà du territoire régional (recrutement national historique de certains établissements, départs vers la Belgique...)

## **Phase 1 : Bilan partagé des besoins et des ressources**

Le bilan partagé des besoins et des ressources vise à dresser un état des lieux, une photographie d'une situation dans un contexte législatif et territorial donné. Il fait émerger les forces et les faiblesses du territoire, l'adéquation entre « offre » et « demandes » avec en creux l'identification des besoins non satisfaits et des solutions par défaut. Ce bilan partagé permet la mise en perspective nécessaire à l'accompagnement des transformations ou réorganisations. Il se déroule suivant deux axes menés en parallèle, les résultats se croisant pour produire ce bilan partagé.

La démarche de diagnostic territorial dans le champ des handicaps rares a été impactée par une donnée fondamentale qui est constitutive de la définition de ces handicaps : les besoins des personnes étant multiples et complexes, potentiellement de très nombreux acteurs peuvent participer à la réponse. Ainsi, il n'est pas possible de parvenir à **dresser une cartographie exhaustive de l'ensemble des ressources médico-sociales** engagées, même si certaines sont plus particulièrement identifiées comme spécialisées ou expérimentées dans l'accompagnement de ces situations.

Ce travail de diagnostic territorial dans le champ des handicaps rares fait suite à une première recherche menée par l'ANCREAI, Alcimed et IPSO FACTO en 2012 : « *Etat des lieux approfondi des interventions et des dynamiques d'acteurs relatives aux situations de handicaps rares par interregion en France métropolitaine* » pour le compte du GNCHR (Groupement national de coopération pour les handicaps rares).

Pour actualiser ce premier travail, la méthodologie mise en place est la suivante :

- 25 familles interviewées
- Des entretiens avec des associations spécialisées dans certains handicaps rares (AFSA, AFHAR, EPI), avec des acteurs du champ sanitaire, du médico-social, du droit commun et des centres ressources
- Des questionnaires envoyés aux délégations départementales de l'ARS, aux huit MDPH, et huit conseils départementaux couplés d'entretiens téléphoniques,
- Une analyse de la « file active » des situations suivies par l'Équipe Relais Handicaps rares d'Ile-de-France.

Les résultats de cette première partie d'étude ont été présentés aux acteurs du territoire le 12 décembre 2018 (plus de cent participants).

## **Phase 2 : Concertation territoriale**

L'objectif de la deuxième phase du diagnostic vise à impulser une dynamique de concertation sur le territoire qui pourra être poursuivie et animée par la suite par l'Équipe relais handicaps rares.

Les réunions de concertation ont eu pour objectifs de :

- partager des analyses établies en phase 1, échanger et ajuster des constats
- construire des axes d'amélioration
- formuler des préconisations qualitatives sur l'évolution de l'offre et des pratiques sur le territoire francilien

Le choix des thématiques traitées au cours de la phase de concertation a été fait par l'ARS, l'ERHR et le CREAI IDF à partir des résultats de la première phase.

Groupe 1 : Quelle modularité de l'accueil possible et souhaitée pour répondre à la variabilité des besoins lors de la transition vers le passage à l'âge adulte (16-25 ans) ?

Groupe 2 : Comment les ESMS franciliens peuvent-ils développer une fonction ressource au service du guichet intégré ?

Groupe 3 : Quelle articulation d'expertises spécifiques dans le cadre d'un accompagnement partagé en faveur du projet de la personne présentant une situation de handicap rare ?

Pour chacune de ces thématiques, un groupe composé de familles concernées, de professionnels issus du secteur médico-social et sanitaire s'est réuni à deux reprises entre mi-janvier et fin février 2019. En amont des rencontres, les participants ont renseigné une fiche de contribution permettant de rédiger une note de synthèse problématique. A l'issue des groupes, une fiche de consensus a été adressée aux acteurs et à l'ARS.

Les résultats ont été présentés aux acteurs du territoire le 12 juin 2019 (130 participants).

## 1. Un dispositif intégré en cours de structuration

### 1.1 La définition du handicap rare ne fait pas consensus sur le territoire.

#### **Un concept pour une population dispersée et vulnérable<sup>1</sup>**

Selon l'article D312-194 du 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

Les situations de handicaps rares se caractérisent par la combinaison de trois types de rareté :

- ⇒ la rareté des publics : prévalence de moins d'un cas pour 10 000 personnes
- ⇒ la rareté des combinaisons de déficiences : complexité des conséquences sur les actes de la vie quotidienne et la participation à la vie sociale
- ⇒ la rareté et la complexité des techniques de prise en charge : nombreuses expertises requises pour le diagnostic, l'évaluation fonctionnelle et l'élaboration des projets d'accompagnement adaptés pour ces personnes



Le premier résultat de cette démarche de diagnostic territorial en Ile-de-France est que la définition du handicap rare pose encore largement question.

L'analyse des entretiens et questionnaires nous apprend que :

**Du côté des familles**, peu d'entre elles s'associent spontanément à une catégorie qui regrouperait « les handicaps rares » même si elles reconnaissent en seconde intention que la situation de leur proche y correspond tout à fait. Elles s'identifient par contre facilement aux familles concernées par le même handicap ou la même

<sup>1</sup> Centre Ressources Nationaux Handicaps Rares : « Rapport des centres de ressources nationaux sur les particularités propres au handicap rare et sur l'action menée depuis 8 ans », 2006.

maladie rare. Beaucoup d'entre elles sont en relation avec une association regroupant des familles concernées par le même syndrome, la même maladie.

**Ces associations représentant des familles** soulignent l'intérêt de la notion de « handicap rare » pour rendre visibles l'importance et la diversité des besoins des personnes concernées ainsi que l'intensité et la diversité des accompagnements attendus en retour. Certaines de ces associations ont d'ailleurs exprimé le souhait que la situation de « handicap rare » soit plus clairement **signalée dans le dossier MDPH**. En effet, les familles sont souvent conduites à faire des recours suite à des demandes atypiques qui conduisent à un refus en première intention. Signaler plus clairement la situation de « handicap rare » permettrait une analyse des demandes plus fines en croisant les regards professionnels ou en sollicitant l'avis du médecin MDPH.

Suite aux questionnaires et entretiens, il apparaît que les systèmes d'information des **MDPH** n'ont pas les critères permettant d'identifier systématiquement les personnes concernées par un handicap rare. Toutes ont indiqué que le dénombrement de la population n'est pas possible à ce jour.

Par ailleurs, la définition précise du handicap rare n'est que peu maîtrisée par **les établissements médico-sociaux** interrogés, les interlocuteurs demandant souvent confirmation de celle-ci avant de pouvoir identifier les personnes concernées. Elle n'est pas considérée comme pertinente pour tous les acteurs interrogés. Ceux-ci semblent plus sensibles à la notion de complexité or les situations de handicaps rares ne sont pas systématiquement complexes ni toujours associées à des comportements-défis.

Les professionnels du secteur sanitaire assimilent spontanément la notion de « handicap rare » à celle de « maladie rare »

HANDICAP RARE	MALADIE RARE
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prévalence 1/10 000 ;</li> <li>• L'association d'une déficience auditive et d'une déficience visuelle graves ;</li> <li>• L'association d'une déficience visuelle ou auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves ;</li> <li>• Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience ;</li> <li>• L'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle qu'une affection mitochondriale, une affection du métabolisme, une affection évolutive du système nerveux ou une épilepsie sévère.</li> <li>• <b>30% des handicaps rares sont liés à une maladie rare.</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prévalence 1/2000 ;</li> <li>• 8000 maladies rares ;</li> <li>• Les maladies rares sont extrêmement diverses : maladies neuromusculaires, métaboliques, infectieuses, auto-immunes, cancers rares... ;</li> <li>• Grande variété de signes cliniques variant d'une maladie à l'autre, mais également d'un patient à un autre ;</li> <li>• 1 malade sur 3 n'a pas de diagnostic ;</li> <li>• 80% des maladies rares sont d'origine génétique ;</li> <li>• 65 % de ces maladies sont graves et invalidantes ;</li> </ul>

Il est à noter que le plan maladies rares « Partager l'innovation, un diagnostic et un traitement pour chacun » (2018-2022) comprend dans son axe 8 intitulé « *Faciliter l'inclusion des personnes atteintes de maladies rares et leurs proches* » l'objectif d'intégrer la notion de handicap rare. En effet, il préconise :

- d'améliorer la connaissance des maladies rares pour les intervenants de proximité ;
- d'améliorer la connaissance des dispositifs pouvant être mobilisés dans le champ du handicap, par les usagers et les professionnels ;
- d'adapter les prises en charges médico-sociales ;

- de simplifier les démarches.

Le plan recommande aussi une meilleure articulation avec :

- Le schéma handicaps rares 2014 -2018 ;
- La démarche « une réponse accompagnée pour tous » et la transformation de l'offre médico-sociale destinée aux personnes handicapées ;
- le projet IMPACT qui vise à simplifier les démarches auprès des MDPH ;
- les objectifs et actions du comité interministériel du handicap du 20 septembre 2017.

Le bon accueil et la mobilisation au cours de ce diagnostic territorial de professionnels rattachés à des filières maladies rares ou d'acteurs hospitaliers montrent que **ce rapprochement a débuté sur le territoire et répond à un besoin**. Toutefois, ce travail collaboratif mériterait d'être stratégiquement défini et structuré opérationnellement. A ce jour, il semble lié à des démarches initiées par l'Équipe Relais Handicaps Rares, notamment dans le cadre de suivis de situations individuelles qui ont donné l'occasion d'expérimenter des modalités de travail en commun.

### Préconisations :

- poursuivre le travail de pédagogie sur la compréhension du concept de handicaps rares et ses implications auprès de l'ensemble des acteurs.
- Définir des axes stratégiques et des modalités de coopération pertinente entre les acteurs des filières de santé maladies rares, l'Équipe Relais Handicaps rares, les MDPH et les acteurs du champ médico-social.

# Diagnostic territorial dans le champ des handicaps rares en Ile-de-France

## 1.2 Un problème structurel de repérage permettant la quantification des situations.

Dans le cadre de ce diagnostic territorial, il n'a pas été possible de définir le nombre de personnes concernées par la définition officielle du handicap rare.

En effet, les huit MDPH de la région ont été interrogées par questionnaire et entretiens téléphoniques afin de définir quantitativement le nombre de personnes en situation de handicap rare ayant des droits ouverts dans leur département. Toutes ont confirmé que les systèmes d'informations des MDPH ne permettent pas d'isoler les situations de handicaps rares. Par ailleurs, faire évoluer les systèmes d'informations dans ce sens ne semble pas répondre à un enjeu pour les MDPH. Par contre, toutes ont pu témoigner spontanément de certaines situations connues, notamment parce qu'elles ont pu faire l'objet de dérogations ou d'un suivi particulier du fait de leur complexité. Ainsi, dans les entretiens, ce critère de la complexité de la situation prédomine sur le critère de la rareté de la combinaison des handicaps. Au vu des missions de la MDPH, il n'est pas considéré par principe que cette rareté conduise à une combinaison particulière de retentissements qui justifierait en soi un traitement particulier.

Une seconde source a été exploitée afin de quantifier la population concernée. Il s'agit de l'enquête de la DREES conduite auprès des établissements et services pour enfants et adultes handicapés (ES 2014 « handicap »). Il s'agit de la seule source d'informations exhaustives sur les personnes handicapées accueillies ou suivies par une structure médico-sociale. Le handicap rare, tel qu'il a été défini, ne peut être pleinement exploré par l'enquête ES<sup>2</sup>. Trois points méthodologiques nous empêchent de prendre en considération les résultats de cette enquête :

- deux déficiences au plus sont identifiées dans l'enquête ES alors que certains handicaps rares demandent jusqu'à quatre déficiences distinctes ;
- la rareté ou la complexité de certains handicaps sont inconnues : impossibilité d'affiner le degré d'épilepsie (grave ou très active), ou des problèmes métaboliques rares et complexes.
- le taux de réponse des établissements en Ile-de-France a été faible, rendant peu fiable l'exploitation de données sur de petits effectifs.

Ainsi, et à titre d'exemple, l'enquête ES ne permet de repérer que

- 57 enfants atteints de déficience visuelle combinée autre déficience ;
- 25 adultes atteints de déficience visuelle combinée autre déficience ;
- 27 enfants atteints de déficience auditive associée à une autre déficience ;
- 63 adultes atteints de déficience auditive associée à une autre déficience ...

Les chiffres sont loin de la réalité connue par les acteurs.

Ainsi, seules des enquêtes populationnelles fines, demandant une méthodologie d'enquête d'ampleur, permettraient de quantifier la population.

Quelques sources issues des centres nationaux de ressources permettent d'approcher des données quantitatives. L'enquête de la population suivie par le Centre ressources Laplane entre 1998 et 2015 analyse en Ile-de-France les situations de 364 personnes sourdes et 182 personnes atteintes de troubles complexes du langage<sup>3</sup>.

---

<sup>2</sup> Les résultats de l'enquête ES 2018 n'étaient pas disponibles au moment du diagnostic territorial. Le questionnaire proposée pour l'enquête ES 2018 est plus précis dans la déclaration des déficiences, les résultats devraient être précis pour identifier les situations de handicaps rares.

<sup>3</sup> <https://www.cnrlaplane.fr/wp-content/uploads/sites/19/2016/02/CNRHR%20LAPLANE%20-%20Pr%C3%A9sentation%20Pop%201998%202016.pdf>

## Diagnostic territorial dans le champ des handicaps rares en Ile-de-France

L'étude REPEHRES<sup>4</sup> (REcensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Épilepsies Sévères (REPEHRES) en établissements et services médico-sociaux (ESMS)) portée par le Centre ressources nationales FAHRES a été déployée sur plusieurs régions, mais n'a pas encore concerné l'Ile-de-France.

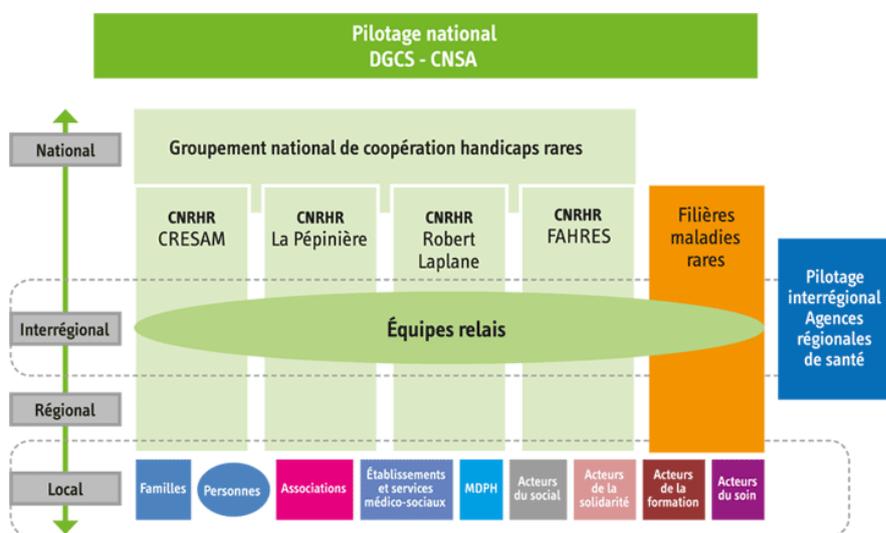
Concernant la population concernée par la surdicécité, le centre ressource national, le CRESAM<sup>5</sup> s'appuie sur des estimations (entre 4500 et 6000 personnes concernées en France).

Enfin, la population atteinte de déficiences visuelles et de handicaps associées n'a pas encore fait l'objet d'étude populationnelle.

### 1.3 Fonctionnement et dynamiques du dispositif intégré en Ile-de-France

Le premier axe du second schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares (2014-2018) se concentre sur le déploiement de l'organisation intégrée au sein des territoires.

#### Rappel de l'organisation nationale



4 principes :

- le Guichet intégré
- la Coresponsabilité
- la Pédagogie du doute et principe de subsidiarité
- l'Information partagée

En Ile-de-France, depuis 2015, le dispositif intégré est représenté par l'Équipe relais handicaps rares, qui couvre l'ensemble du territoire régional.

La région se caractérise également par la présence sur son territoire de :

- deux des quatre centres de ressources nationaux dont l'existence est antérieure au dispositif intégré,
- du Groupement national de coopération handicaps rares,
- mais aussi de nombreux centres de référence maladies rares, rattachés à différents établissements de l'APHP mais aussi au CH de Créteil...

<sup>4</sup><https://www.fahres.fr/wp-content/uploads/sites/16/2016/06/Synthese%20Repehres.pdf>

<sup>5</sup> <https://www.cresam.org/surdicite/definition-surdicite>

- La co-existence de plusieurs ressources hyper-spécialisées sur le territoire régional est à la fois une force et une faiblesse. Force en termes d'expertise et d'émulation possibles mais aussi une faiblesse au sens où – plus que dans d'autres régions – chaque acteur doit trouver sa place dans un paysage institutionnel complexe et peu lisible pour les familles et les ESMS.

En Ile-de-France, une ERHR particulièrement mobilisée sur la gestion de cas

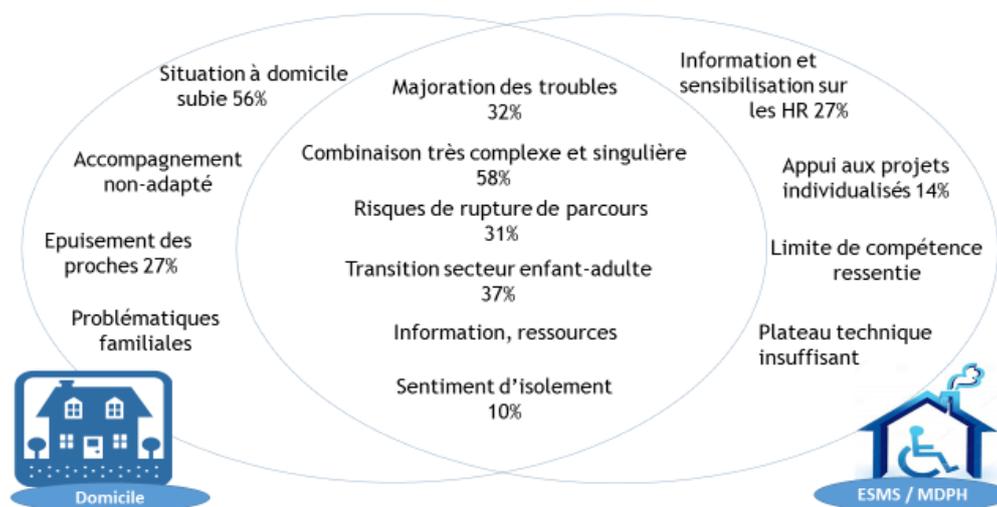
Comme l'ensemble des ERHR, les missions de l'équipe francilienne couvrent :

- **l'appui à l'accompagnement des situations** de handicaps rares, notamment en prévention de ruptures de parcours ou pour accompagner la recherche de solutions lorsque l'accompagnement s'est interrompu.
- **le développement du maillage territorial** pour connaître les besoins et les ressources territoriales, pour orienter les personnes et leurs familles, mais aussi les professionnels à la recherche de ressources complémentaires pouvant appuyer leurs actions.
- **L'information et la sensibilisation** sur les handicaps rares mais aussi le fonctionnement en dispositif intégré et les démarches professionnelles selon « la pédagogie du doute et du questionnement »

Les échanges au cours du diagnostic territorial et l'observation de l'activité de l'ERHR en Ile-de-France montrent que **les sollicitations par les familles pour la recherche de solutions ou par les structures médico-sociales pour les appuyer dans le suivi de situations individuelles sont croissantes et suivent la courbe de visibilité de l'équipe**, qui est de mieux en mieux repérée sur les territoires... Ainsi, à ce jour, l'appui au parcours des personnes occupe une part importante de l'activité de l'équipe, certainement au détriment des autres missions qui sont encore peu mobilisatrices pour les acteurs du territoire.

### Ce qui justifie une sollicitation de l'ERHR :

Le système commun d'information du dispositif intégré « SCIDI » développé sous l'impulsion du GNCHR, comportant un système harmonisé de gestion de base de données a permis d'exploiter des données concernant la file-active francilienne.



## Préconisations :

- Poursuivre l'effort de visibilité et de lisibilité de l'organisation territoriale du dispositif intégré : positionnement et rôle de chacun
- Clarifier le positionnement de l'équipe relais handicaps rares et des dispositifs récemment créés ayant des missions proches : dispositifs intégrés tout handicap, les pôles de compétences et de prestations externalisés.

## Dynamiques d'intégration sur le territoire francilien

*« L'intégration va plus loin que la coopération, qui repose seulement sur un principe de coordination. L'intégration conduit tous les acteurs à coconstruire leurs moyens d'action, leurs outils collaboratifs, et in fine à partager les actions elles-mêmes et la responsabilité de leur conduite. Cette approche permet d'apporter une réponse décloisonnée, harmonisée, complète et adaptée » (CNSA)*

La mise en œuvre d'une dynamique de type « dispositif intégré » en Ile-de-France est en cours. Au moment du diagnostic, il a été possible de relever quelques caractéristiques spécifiques à la région :

### ➤ Un phénomène de filières portées par des services et établissements historiquement spécialisés

Des établissements et services franciliens ont une spécialisation dans l'accueil des personnes concernées par certains handicaps rares, particulièrement les handicaps sensoriels. Il apparaît que ces structures, dont certaines ont une histoire de plusieurs décennies, ont développé leurs propres réseaux en lien avec les spécificités des déficiences accueillies. Elles sont identifiées pour leur spécialisation et leur expertise par les MDPH qui orientent directement les situations vers ces ESMS. Ainsi, et suivant le principe de subsidiarité, cet échelon local est directement sollicité en première intention. Ces structures ont également des liens et des habitudes de travail avec les centres ressources nationaux qui les concernent, ce qui leur permet d'accueillir ou de maintenir l'accueil de situations plus complexes.

Pour autant, leur participation à la dynamique récente du dispositif intégré à l'échelle régionale est encore à consolider ou à construire. Des liens faibles ont été constatés entre ces structures et l'ERHR en termes d'informations partagées ou de solutions d'accompagnement pour les situations aiguillées par l'ERHR.

### ➤ Des services et établissements non spécialisés inégalement engagés

Concernant les services et établissements non spécialisés dans l'accueil de situations de handicaps rares mais accueillant de fait des personnes concernées par ce type de handicaps, deux grandes catégories de situations sont observables :

#### **1/ Une population accueillie en établissement « invisible »**

De nombreuses personnes en situation de handicaps rares sont accueillies au sein d'établissements et de services médico-sociaux sans que ces accueils ne soient particulièrement « visibles ». Interrogés sur le dénombrement des situations de handicaps rares, les directions d'établissement sont souvent dans l'incapacité de répondre avec précision. Beaucoup de situations « frontières » posent question : certaines situations de polyhandicap entraînant des déficiences sensorielles plus ou moins marquées, des situations d'autisme avec d'autres troubles associés ou

une épilepsie non-stabilisée... Ainsi, certaines situations de handicap plus communes peuvent même être prises comme argument pour justifier de la faiblesse de la définition du handicap rare : « *oui il est concerné par un handicap rare, mais les retentissements ne sont pas difficiles à accompagner, nous sommes plus en difficulté avec le vieillissement des personnes trisomiques, ce qui n'est pas rare* » (directeur d'un FAM).

Toutes les équipes qui accueillent des personnes en situation de handicap avec des retentissements inhabituels tentent de proposer, expérimentent au mieux les adaptations nécessaires permettant un accueil pérenne. Pour ce faire, elles s'appuient sur les compétences et les expériences en interne. Lorsque ces adaptations sont insuffisantes ou inefficaces, l'enjeu pour les structures est de passer à une étape supplémentaire d'adaptation, qui demande une montée en expertise. Il s'agit de permettre le développement des compétences complémentaires, d'adapter plus encore les lieux, les rythmes, les techniques éducatives ou les outils. L'intervention des centres nationaux de ressources handicaps rares, l'ERHR ou des associations spécialisées par les maladies rares n'est pas toujours sollicitée, faute d'informations.

### Points de vigilance :

- « L'invisibilité » de ces situations ne signifie pas pour autant que la solution proposée soit parfaitement adaptée. Certaines familles décrivent des situations pour lesquelles l'accompagnement est incomplet pour répondre à l'ensemble des besoins des personnes. La solution d'accueil est considérée comme une « solution par défaut » qui peut tenir dans la durée sans pour autant répondre pleinement aux attentes des personnes et de leurs proches. Ceux-ci décrivent une situation de domination face à un système qui leur « accorde » une place.
- L'incomplétude de la réponse aux besoins est le plus souvent reconnue par les établissements, qui ont conscience des limites ou de l'absence de certains accompagnements (outils de communication adaptés aux personnes avec handicaps sensoriels, emploi du temps adapté aux personnes avec épilepsie résistante etc. ).
- Certains établissements sont repérés comme particulièrement volontaires pour admettre des personnes « à profils particuliers ». Il s'agit notamment de structures avec lesquelles l'ERHR a construit une relation partenariale permettant ces accueils.  
De fait, l'effort « d'adaptation » ne semble pas réparti sur l'ensemble des établissements. Ceux qui le font affichent des arguments militant d'inconditionnalité de l'accueil et de la nécessité de proposer une réponse pour tous. Ils regrettent que cet investissement ne soit pas suffisamment reconnu dans les indicateurs de performance tels qu'ils sont pensés à ce jour. Les directions expriment souvent des difficultés à motiver dans la durée leurs équipes qui peuvent être en difficulté face à certaines situations ou lorsque celles-ci demandent une très grande adaptation pouvant perturber la vie collective. Ainsi, ces établissements expriment des craintes quant à leur capacité à poursuivre cette dynamique d'accueil. Par ailleurs, cet engagement semble souvent directement lié à la volonté des personnes dirigeant ces structures, donc potentiellement très fragile.

## 2/ Les situations complexes de handicaps rares : forte visibilité de ces situations

La combinaison des handicaps peut produire des retentissements spécifiques, inattendus difficiles par les acteurs qui sont en charge de l'accompagnement. La complexité renvoie à trois critères :

- intrication, sévérité des difficultés rencontrées par les personnes

## Diagnostic territorial dans le champ des handicaps rares en Ile-de-France

- la complexité de la démarche d'évaluation des besoins
- la complexité pour mettre en œuvre une stratégie globale, notamment liée au nombre d'acteurs qu'il serait nécessaire d'engager autour de la situation.

Pour autant la complexité telle qu'elle est décrite par les acteurs renvoie le plus souvent à des « comportements inadaptés », des manifestations agressives contre la personne elle-même ou contre les autres.

Selon les situations et les types de handicaps, certains acteurs ressources peuvent être sollicités pour trouver des solutions d'adaptation permettant l'accueil (EHRH, CNRHR, DITSA, UMI...). Mais force est de constater que ces lieux ressources ne sont pas connus et visibles de tous. Par ailleurs, les établissements médico-sociaux font généralement le constat d'un manque de lisibilité de l'organisation des ressources sur le territoire et des liens de subsidiarité entre ces ressources : qui faut-il interpeller prioritairement ?

Lorsque la complexité est jugée trop importante, les situations de handicaps rares sont décrites comme « aux limites des agréments » du fait de la combinaison des déficiences, ce qui peut justifier de ne pas permettre une admission ou de solliciter une réorientation. Une grande partie des familles interrogées ont connu cette expérience de la réorientation de leur proche du fait d'une inadaptation supposée de la structure.

### ➤ Une population à domicile sans solution

Comme indiqué précédemment, les systèmes d'informations des MDPH ne permettent pas d'isoler les situations de handicaps rares. **Il n'a ainsi pas été possible au cours de ce diagnostic de définir le nombre de personnes qui seraient à domicile sans bénéficier d'une solution d'accompagnement.** Il existe un enjeu fort et partagé par l'ensemble des acteurs rencontrés de repérage de ces situations.

La nature des sollicitations faites auprès de l'ERHR montre que cette population qui ne bénéficie pas d'un accompagnement médico-social spécialisé présente plusieurs profils dont les plus récurrents sont :

- des adolescents et des jeunes adultes, qui ont connu une rupture de parcours institutionnel ; ils constituent la majorité des situations décrites « sans solution »
- Des adultes plus âgés qui ont toujours été accompagnés par leurs aidants naturels et pour lesquels un accident de vie, le vieillissement des aidants conduit à une rupture d'accompagnement à domicile.

#### Préconisations :

Poursuivre l'effort, notamment dans le cadre de Réponse accompagnée pour tous, d'identification :

- des situations complexes pour lesquelles les services et établissements alertent sur un risque de rupture de parcours
- des situations à domicile sans accompagnement, en lien étroit avec les MDPH et l'ERHR (conventionner dans ce sens).

## 2 – Identification des besoins à travers le parcours de personnes en situation de handicap rare

L'un des enjeux du diagnostic territorial est de clarifier les spécificités des besoins des personnes concernées par un handicap rare. Cette analyse s'appuie principalement sur les entretiens menés auprès de 25 familles domiciliées

en Ile-de-France, ainsi que sur les entretiens et temps de travail partagés avec les professionnels de l'Équipe relais handicaps rares.

L'analyse porte sur la spécificité de la situation de handicap rare à chaque étape du parcours<sup>6</sup>. Toute situation est unique et il est impossible de généraliser l'ensemble des constats. Pour autant, nous cherchons ici à identifier des traits communs et des récurrences pouvant révéler des modes de fonctionnement ou dysfonctionnements généraux.

### 2.1 Un parcours coordonné entre sanitaire et médico-social

#### ✓ **Un début du parcours marqué par la recherche d'un diagnostic**

Dans l'ensemble des entretiens menés avec les familles, le début du parcours est décrit comme une recherche – qui dans certaines situations s'assimile à une enquête – pour identifier le problème médical auquel l'enfant est confronté. Cette identification de la maladie/du syndrome/du handicap conduit les familles dans de multiples services hospitaliers. Le plus souvent est évoquée une sollicitation de services pédiatriques parisiens très spécialisés (Centres hospitaliers de l'APHP Necker, Debré, Trousseau), soit sur orientation d'un médecin généraliste/pédiatre ou d'un hôpital de secteur soit de l'initiative même des parents, qui sont à la recherche d'un niveau d'expertise avancée. Ainsi, les enfants domiciliés dans les départements de petite et grande couronnes connaissent très souvent une orientation vers un centre parisien, qui sera le lieu de référence du parcours de soin.

Selon la situation et le type de handicap rare, cette recherche de diagnostic débute dès les premiers jours de vie, parfois quelques semaines ou mois plus tard suite à l'observation de troubles du développement, face à des crises d'épilepsie...

Cette étape du parcours de soin est le plus souvent décrite comme manquant cruellement de coordination. Les services spécialisés (neuropédiatrie, ORL, gastro-entérologie, orthopédie...) sont centrés sur leur spécialité alors que les familles sont à la recherche d'une explication « globale » à la situation de leur enfant.

Par ailleurs, ces professionnels du sanitaire semblent tenir une place importante concernant les premières informations et orientations vers le secteur médico-social. Le médecin hospitalier ou l'assistant de service social hospitalier peut être amené à suggérer une prise de contact avec un CAMSP et/ou un SESSAD. Pour cette première orientation (et les informations administratives qui y sont liées concernant notamment les démarches à mener auprès de la MDPH) les familles ont très souvent décrit un faible accompagnement, des informations transmises peu précises, manquant de pertinence.

Par la suite, il a été relevé que les professionnels du CAMSP et/ou SESSAD peuvent être déstabilisés par un tableau clinique inédit, des répercussions inhabituelles liées à la rareté du handicap. Ces premiers contacts parfois hésitants ou peu opérants fragilisent la relation entre familles et institutions médico-sociales dès le démarrage du parcours. Ces « mauvais » démarrages peuvent avoir des répercussions sur le long terme, quant à la confiance que les familles accordent aux professionnels.

→ **Préconisations : porter des efforts significatifs d'accompagnement et de formation des acteurs impliqués dans le démarrage du parcours.**

#### ✓ **Des articulations à trouver entre parcours de vie et parcours de soins**

---

<sup>6</sup> Le parcours est ici entendu comme : « la prise en compte des étapes successives de la vie de la personne, mais également des dimensions différentes de sa situation, à un moment donné de sa vie. » (CNSA 2012).

La vie des personnes porteuses d'un handicap rare est le plus souvent rythmée par la nécessité de recourir à des soins très spécifiques conduisant à des hospitalisations plus ou moins longues, plus ou moins régulières.

Par ailleurs, les situations de handicaps rares n'échappent au constat général de la difficulté d'accès aux soins courants (médecine générale, dentiste, ophtalmologie...). Cette problématique est la conséquence de différents freins : accessibilité des équipements, particularités des modes de communication (LSF...), connaissance insuffisante des spécificités de prise en charge et d'accompagnement des personnes en situation de handicap etc.

Ainsi, plusieurs constats ont été faits concernant l'articulation entre parcours de vie et parcours de soins :

- Faiblesse des liens entre les soignants de ville, soignants des établissements médico-social et hospitaliers.
- Faiblesse des liens entre les acteurs du parcours du soin et les aidants familiaux qui ont réelle expertise concernant les particularités du handicap rare.

### Un exemple d'accompagnement spécifique dans l'accès aux soins (ERHR)

Paul est un homme de 60 ans atteint de surdité primaire. Il n'a jamais reçu aucun accompagnement et ne s'est jamais séparé de sa famille. Sa mère âgée de 80 ans est hospitalisée ce qui occasionne une crise d'agitation et une hospitalisation d'urgence.

Il présente un déficit majeur de toutes les acquisitions, une dépendance totale à son environnement, des comportements inadaptés (vit nu, ne supporte pas les vêtements, cris, déchirures de draps et matelas, auto-agressivité, non-acquisition de la propreté...). L'équipe n'est pas formée dans l'accompagnement de la double déficience sensorielle. Elle ne peut pas communiquer verbalement pour soigner Paul et obtenir son consentement.

#### Actions mises en place :

- mobilisation des acteurs ERHR et CRESAM : analyse de la situation et renfort de compétences théorico-pratiques.
- Création et déploiement de pratiques d'accompagnement spécifiques et de « communication non-verbale », adaptées au profil sensoriel du patient *pour établir une relation et un apaisement* (signaler son entrée, se laisser identifier, rassurer, respecter le rythme du patient et ses limites).
- Création et déploiement de pratiques d'accompagnement spécifiques et de « communication non-verbale », *pour le consentement des aides pluriquotidiennes et la préparation aux soins* (recours à des objets symboles, au toucher, à l'odorat, à un code de gestes ritualisés, à des aides techniques).

#### Résultats obtenus :

- L'équipe a instauré un mode de communication non-verbale avec Paul qui a permis l'acceptation de l'aide pluriquotidienne.
- L'acceptation de l'habillement pour quelques heures a permis la conduite d'une marche quotidienne et d'une prise de déjeuner avec les autres patients.
- Des alternatives non-médicamenteuses ont permis de diminuer les cris et l'auto-agressivité.
- Création des conditions permettant à Paul de montrer, dire, être avec d'autres.

L'équipe a relevé le défi de l'humanisation du soin grâce aux compétences acquises, sa créativité, son empathie et sa patience.

## 2.2 Des ruptures de parcours visibles dès l'enfance

### ✓ **L'enjeu de l'accueil dans les lieux de petite enfance**

A cette étape de la vie, des premières difficultés d'accès et de maintien dans les structures petite enfance peuvent apparaître. La réalisation de cet accueil permettant le maintien de l'activité professionnelle des deux parents semble essentiellement tenir sur une forte motivation des parents. Quelques lieux d'accueil spécialisés dans l'accompagnement d'enfants en situation de handicap (pas spécialement de « handicaps rares ») ont pu être cités comme la Halte-Garderie Trotte Lapin de l'association Envoludia<sup>7</sup>, le jardin d'enfants La Caverne d'Ali baba ou l'école Gulliver de l'association APATE<sup>8</sup>. A travers ces exemples, ce qui retient l'attention et a suscité l'intérêt des parents c'est la dimension inclusive de ces lieux d'accueils dans lesquels une place sur trois est réservée aux enfants en situation de handicap. Cette dimension semble d'autant plus importante pour les familles confrontées à une absence de diagnostic (et donc de handicap « nommé »). Elles ne sont pas en mesure de se projeter quant à l'évolution du retard de développement constaté dans la petite enfance. Les parents sont à ce stade dans un souhait de ne pas s'écarter d'un parcours dans le droit commun.

Concernant les établissements de petite enfance non spécialisés, il est à noter que plusieurs familles ont pu témoigner des efforts d'adaptation effectués par les équipes de crèches ou les assistantes maternelles pour maintenir l'accueil d'un enfant lorsque la situation de handicap se révèle après l'admission de l'enfant. Le plus souvent, ce maintien est permis par une bonne volonté des acteurs soutenue par un effort pédagogique des parents qui transmettent les informations au fil de leur propre apprentissage des particularités de l'enfant. Aucun soutien extérieur spécialisé auprès de ces acteurs n'a été repéré dans les quelques situations étudiées.

→ **Préconisation :** les situations de handicaps rares bénéficieront de l'effort général à conduire sur la sensibilisation et l'information des professionnels de la petite enfance à l'accompagnement des enfants en situation de handicap.

### ✓ **Des parcours scolaires chaotiques**

Etant donnée la diversité des situations de handicaps rares, il n'est pas possible de dresser un constat général quant à l'âge d'orientation vers un établissement médico-social spécialisé. Quelques constats peuvent néanmoins être posés. Les établissements scolaires expriment de réelles difficultés à maintenir la scolarisation lorsque les enfants sont concernés par des comportements défis, qu'ils se démarquent du groupe par une forte agitation par exemple.

Les enfants concernés par l'épilepsie, modérée à sévère, connaissent également des difficultés spécifiques pour poursuivre un parcours en l'inclusion. D'une part, les établissements scolaires ne surmontent pas facilement les questionnements en termes de responsabilité, mais il semble également complexe pour les enseignants de s'adapter aux difficultés cognitives et à la grande fatigabilité liées à l'épilepsie. Il est à noter que certaines familles sont plus en attente d'établissements spécialisés (sur le modèle Toul Ar C'Hoat<sup>9</sup> en Bretagne) que dans un souhait de maintien en inclusion scolaire.

Selon les situations de handicap, différents types de parcours scolaires sont observés en inclusion ou unités d'enseignement au sein d'un établissement médico-social. Mais il est à noter que tous les témoignages de familles – sans exception – relatent des ruptures de parcours scolaires ayant conduit à minima à au moins une phase de plusieurs mois de déscolarisation :

<sup>7</sup> <https://www.envoludia.org/etablissements/halte-garderie-trotte-lapins/>

<sup>8</sup> <https://www.apate.fr/blank-nxavl>

<sup>9</sup> <https://www.toul-ar-hoat.com/>

- sorties des classes ordinaires à l'initiative de l'école ou des parents,
- sorties de classes ULIS pour IME sans place en classe interne,
- absence de scolarisation en établissement médico-social
- Impossibilité de poursuite d'études une arrivée à un âge frontière (fin de classes maternelles, fin de l'élémentaire, du collège...)

Les familles décrivent notamment l'absence d'accompagnement permettant d'anticiper les étapes, même lorsqu'elles alertent et sollicitent la MDPH ou les établissements bien en amont.

Si ces situations sont communes à de nombreuses situations de handicaps, dans les situations de handicaps rares se pose souvent la problématique de « l'incapacité » qui accentue les difficultés (pas de classe ULIS adaptée par exemple).

Enfin, dans le champ des handicaps sensoriels, il est à noter que la question du degré des retentissements des troubles associés semble également traverser cette problématique de la scolarisation. Ainsi, les établissements très spécialisés comme les Instituts nationaux pour jeunes aveugles ou pour jeunes sourds, ainsi que d'autres structures associatives spécialisées dans la scolarisation des enfants avec handicaps sensoriels réinterrogent actuellement leur projet de services. Longtemps, les enfants devaient pouvoir faire la preuve de certaines capacités d'apprentissage pour pouvoir y être admis.

L'absence de solution de scolarisation pousse quelques familles, bien informées, à se tourner vers d'autres formes d'instruction à domicile en sollicitant des associations de type « Ecole pour tous », « Ecole à la maison »<sup>10</sup>. Pour autant ces solutions décrites comme précaires ne peuvent s'inscrire dans la durée et ne semblent pas adaptées à toutes les situations et degrés de handicaps.

### ✓ **Des multiples ruptures de parcours dans l'accompagnement médico-social**

Les enfants en situation de handicaps rares sont plus sujets que les autres aux discontinuités dans le parcours médico-social.

Dans l'enfance, on observe une réelle tension entre spécialisation et proximité. Les familles sont en attente de solutions d'accompagnement proches du domicile, disposant du plateau technique et des compétences expertes. Or, la combinaison de ces critères n'est pas toujours réunie. En conséquence, les familles ont souvent témoigné de l'obligation de faire un choix cruel entre ces critères. Faire le choix de la proximité, c'est accepter un accompagnement qui peut manquer d'expertise et d'outils adaptés. A l'inverse, faire le choix de la spécialisation peut conduire à devoir accepter un accueil en internat, décision difficile pour laquelle les parents concernés décrivent avoir ressenti un fort sentiment de culpabilité voire d'abandon.

Elles ont massivement exprimé l'impossibilité pour elle de se séparer de la quotidienneté avec leurs enfants. On a tout lieu de penser que cette tendance va s'affirmer dans les années à venir.

Deux types de handicaps rares ont particulièrement été cités comme concernés :

- Les situations d'épilepsie sévère avec la présence de deux IME pour enfants puis pour adolescents dans le Val-de-Marne
- Les situations d'adolescents avec handicap visuel ou auditif et troubles associés.

---

<sup>10</sup> <https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/aller-a-lecole-en-ayant-une-maladie-rare-ou-un-handicap-rare-une-video-pour-informer>

Toutes les familles interrogées décrivent le parcours de leur enfant comme étant « morcelé », avec souvent plusieurs réorientations dans l'enfance, presque toujours une réorientation délicate dans la première partie de l'adolescence (12-15 ans). En effet, la particularité des handicaps est un facteur aggravant. L'enjeu de trouver une place est toujours posé, les établissements avancent souvent l'argument de leur méconnaissance du handicap et du risque de l'inadaptation de l'accompagnement.

Ces réorientations peuvent être liées à des limites d'agrément, sachant que la récente réforme des agréments n'a pas encore montré d'effets positifs au moment de l'enquête. Des parents ont aussi témoigné de situations où l'équipe exprime l'impossibilité de poursuivre l'accompagnement conduisant à des « exclusions ».

L'enquête montre que beaucoup de familles débutent une démarche de recherche de diagnostic d'autisme dans l'espoir qu'il soit positif, ce qui permettrait selon eux de solliciter une admission dans d'autres établissements du territoire. De plus, les modalités d'accompagnement proposées dans le cadre des troubles du spectre de l'autisme sont considérées a priori comme adaptées pour de nombreux handicaps rares : axe communication renforcé, effectif renforcé.

Ainsi, certains parcours sont particulièrement marqués par ce qui peut s'assimiler à de l'errance médico-sociale constituée de plusieurs essais/échecs. Or, plus les échecs d'accueil se suivent, plus il semble difficile de convaincre des responsables de structure d'accepter cette prise de risque.

Ce constat semble d'autant plus marqué pour les situations liées à des maladies rares (Prader-Willi), aux maladies ayant pour conséquences une épilepsie résistante, au syndrome d'Angelman.

- ✓ L'évitement des situations de handicap rare ?

Face à une offre quantitativement particulièrement tendue, on observe un phénomène d'évitement des situations « atypiques ». Les termes employés par les directions d'établissements et les équipes pour décrire ce phénomène sont du registre du « risque », qui est autant appliqué :

- à la personne concernée (risque de l'accompagnement inadapté, risque pour sa santé),
- à l'équipe (risques en termes de responsabilité, de ne pas savoir, risques liés de la surcharge de travail),
- au collectif des personnes accueillies (risques posés en termes de « déséquilibre d'un groupe », risque d'agression envers des personnes très vulnérables...).

Au-delà d'éventuelles questions d'outils disponibles et adaptés ou de la question d'un ratio suffisant de professionnels, il apparaît que la « pédagogie du doute » est peu diffusée. Cette « pédagogie du doute », qui est au cœur du processus d'intervention pour aborder et accompagner les situations de handicaps rares, s'appuie sur une évaluation des capacités et des potentialités de la personne, une modestie du savoir accumulé, une persévérance et une remise en question permanente des méthodes, schémas, outils mis en œuvre.

- **Préconisations : sensibiliser les professionnels au concept de « pédagogie de doute » et ses implications dans l'accompagnement et le cadre organisationnel**

Enfin, il est à noter qu'après une rupture de parcours et plusieurs mois ou années passés à domicile sans solution d'accompagnement, se pose la question de l'évaluation de la situation.

L'ERHR est régulièrement sollicité pour assurer la coordination de cette étape essentielle à la reprise d'un accompagnement. Elle a progressivement développé un réseau d'acteurs prêts à utiliser une place d'accueil temporaire dans ce but.

- **Préconisations :** Afin d'améliorer le processus, il est nécessaire de rendre visibles les ressources évaluatives sur le territoire afin que cet investissement ne repose pas sur « la bonne volonté » de quelques établissements.

### Un exemple d'accompagnement pour la continuité du parcours (ERHR).

Louis est un jeune garçon de 13 ans atteint d'un syndrome Bardet Biedl (cécité évolutive, obésité, déficit cognitif et attentionnel) associé à un trouble du spectre de l'autisme modéré, Il est accueilli dans un IME pour déficient intellectuel, lorsque le diagnostic TSA est confirmé (13 ans), il passe dans une section dédiée au sein du même IME, mais au même âge la perte visuelle s'aggrave de façon critique (rétinite pigmentaire). Cette évolution conduit à une interaction majorée des troubles : la perte visuelle accroît la symptomatologie anxieuse, comportementale, attentionnelle et les compulsions alimentaires. **L'équipe de l'IME n'est pas formée pour accompagner un jeune déficient visuel dans l'acquisition et la maîtrise des techniques et outils de compensation**

#### Actions mises en place :

L'ERHR a été mobilisée et a mis en place un bilan d'ergothérapie spécialisé en déficience visuelle (libéral) avec des indications qui aideront la famille à prendre conscience des retentissements du déficit visuel. L'ERHR soutient une demande de notification complémentaire pour l'intervention d'un SESSAD déficience visuelle au sein de l'IME et à domicile. Dans l'attente de la notification, l'équipe de l'IME s'informe, se documente et met en place des premiers outils de compensation (plan incliné, tableau numérique pour bénéficier de la description audio, stratégies d'aide à la locomotion et à l'exécution des gestes quotidiens etc.). Une fois le SESSAD déficience visuelle notifié, celui-ci prescrit un bilan et des séances d'orthoptie en libéral (avec compétence DV), dans l'attente du début de la prise en charge.

#### Résultats obtenus :

Un projet d'accompagnement personnalisé a pu être construit conjointement entre IME et SESSAD en tenant compte de l'évolution et de l'interaction complexe des différents troubles.

Un transfert de compétences de l'équipe SESSAD DV vers l'équipe de l'IME a été effectué lors d'interventions conjointes et de sessions de mise en situation de locomotion.

Ces actions ont permis la continuité du parcours d'accompagnement au sein de l'IME.

De plus, une légère diminution des angoisses du jeune a été observée par l'IME (3 mois après l'intervention du SESSAD). Une réflexion sur les futures orientations possibles est entamée (car les ateliers de l'EMPRO sont non adaptés à la DV) avec l'éclairage du SESSAD DV.

### ✓ **A l'âge adulte, une palette de solutions insuffisantes**

Le passage à l'âge adulte est une période sensible lors de laquelle coïncident :

- La fin du parcours de soin en pédiatrie et passage aux consultations adultes. Cette étape a été décrite comme difficile par l'ensemble des parents d'adultes interrogés. La question du suivi en neurologie adulte a particulièrement été citée, les services de neuropédiatrie étant décrits comme plus disponibles mais aussi plus à l'écoute de l'expertise parentale.
- Le départ des établissements pour enfants et le passage au secteur médico-social adulte. Comme indiqué précédemment cette étape est délicate et comprend un risque fort de ne pas trouver de solutions auprès d'un service ou en établissement.

Ces transitions constituent un double risque de **rupture de parcours, qui peuvent se cumuler**.

Concernant l'accueil dans une structure médico-sociale, le contexte francilien de sous-équipement dans le champ adulte pose à nouveau la problématique citée précédemment « d'évitement » des situations de handicaps rares, pour lesquelles une complexité d'organisation et/ou d'accompagnement est pressentie.

De plus, les familles interrogées regrettent la faible diversité des modalités d'accueil pour leurs proches adultes. L'orientation vers un établissement est décrite comme imposée : « *aller là où on nous dit d'aller* » ; « *là où on l'accepte* » etc. Comme à l'étape de l'enfance, la problématique de l'internat « imposé » pose difficulté aux familles qui souhaitent partager leur quotidien de vie avec leurs jeunes adultes (notamment lorsque la fratrie est encore à la maison). Ainsi, les familles sont particulièrement **en attente d'accueil de jour médicalisé**.

### Un exemple d'un processus d'adaptation pour un accompagnement en centre d'accueil de jour (ERHR).

Marie, 20 ans, est atteinte de Troubles Complexes du Langage (TCL) avec déficiences associées et comportements d'agitation. Elle a été accompagnée dans le secteur enfant avec des jeunes TCL ou sourds avec des moyens de communication alternatifs (LSF, Picto),

Les stages en ESAT non spécialisés, mais avec un soutien à la communication concluent à une autonomie psychique insuffisante pour le travail protégé, l'orientation en centre d'accueil de jour (CAJ) apparaît plus adaptée.

#### Actions mises en place :

Collaboration entre l'ERHR et le CAJ pour un premier stage « médiatisé » : présence d'une intervenante le premier jour du stage, lors d'une visite intermédiaire et d'une visite finale pour faciliter l'intégration et prévenir le risque de rupture,

Implication de la famille et co-construction du parcours d'autonomie (transports),

Construction d'une alliance éducative avec toute l'équipe et avec son éducatrice référente notamment (en formation de base Makaton).

#### Résultats obtenus :

La présence du médiateur en stage a permis de communiquer des repères essentiels en signes et en pictogrammes (emploi du temps, lieux, personnes), faciliter la rencontre, rassurer et transmettre des outils de communication personnalisés

Diminution des comportements d'agitation, investissement des activités et développement de compétences de Marie,

Besoin d'un deuxième stage pour évaluer la possibilité d'accueil puis accueil séquentiel proposé pendant 6 mois, puis accueil à temps plein,

Sensibilisation de l'équipe aux TCL qui engendrent une incapacité à s'exprimer à l'oral qui coexiste avec des capacités interactionnelles d'élaboration et de communication codée non-verbale,

Ajustement relationnel entre la jeune et l'équipe même si la carence de moyens communs de communication persiste et ainsi donc un certain niveau de frustration chez la jeune fille.

La vie d'adulte en situation de handicap est encore beaucoup considérée comme monolithique et non composée de diverses étapes pour lesquelles différentes solutions se succèdent à différentes étapes et s'entremêlent à un moment T. Aujourd'hui encore, MDPH, établissements médico-sociaux et la plupart des familles sont à la recherche de *la* structure synonyme de lieu de vie qui répondra à l'ensemble des besoins de la personne pour toute la vie

restante. Dans le champ des handicaps rares, cette dimension est encore plus renforcée du fait des obstacles pour atteindre une solution, dont il faut « se contenter », alors que :

- la combinaison des handicaps appelle une combinaison des réponses (voir groupe 3 de la phase de concertation)
- comme pour tous, la vie d'adultes connaît plusieurs étapes, les souhaits des personnes évoluent tout comme leur environnement (état de santé des proches aidants...)

De manière globale, les proches des adultes concernés par un handicap rare interrogés pour cette enquête ont décrit leur regret de constater des écarts dans la qualité et l'intensivité des accompagnements entre les établissements pour enfants et les établissements accueillant des adultes.

A titre d'exemple, des jeunes adultes souffrant d'épilepsie pharmaco-résistance vont être orientés vers des établissements médicalisés (MAS ou FAM) car le niveau de soin attendu est élevé car le risque vital est engagé et la présence infirmière indispensable. Pour autant ces personnes sont en attente de propositions d'activités à la hauteur de leurs capacités cognitives, elles souhaitent aussi avoir des opportunités de participation sociale la plus inclusive possible.

### 2.3 Des besoins en matière de communication insuffisamment couverts

Pour toutes les situations de handicaps rares quelles que soient les combinaisons de handicaps, l'utilisation d'un mode de communication adapté est un enjeu central.

Du fait de la particularité des handicaps, les méthodes d'évaluation et les outils de communication développés suivants des « standards » (déficience intellectuelle, autisme, surdité...) doivent être adaptés voire peuvent totalement différer des outils habituellement utilisés dans la structure. Cette adaptation demande de pouvoir mobiliser une grande technicité et un effort d'investissement, en outils et en temps d'accompagnement individualisé.

Il s'agit d'une des missions les plus repérées des centres ressources nationaux (Centre Laplane, CRESAM, La Pépinière, dans une moindre mesure FAHRES). L'intervention de ces équipes est toujours considérée comme pertinente techniquement. Pour autant, les établissements médico-sociaux qui y ont fait appel regrettent que leur accompagnement ne puisse se déployer de manière plus intensive et dans la durée.

Par ailleurs, les questions de l'adaptation des outils et de l'utilisation quotidienne des modes de communications se posent cruellement dans les établissements pour adultes.

En effet, tous les acteurs font le constat de l'écart de moyens proportionnellement alloués entre le champ adulte et enfant. Les équipes des établissements d'hébergement pour adultes sont principalement composées de salariés de niveau V (aides-soignants et accompagnements éducatif et social). Les professionnels paramédicaux (orthophoniste, psychomotricien, ergothérapeute...) sont rarement présents et les éducateurs spécialisés peu nombreux. Or les projets de développement des outils de communication en établissement doivent être pensés et pilotés dans la durée.

### 2.4 Une place particulière pour les proches aidants

Bien évidemment, les situations familiales sont très diverses et il n'est pas possible de dresser des constats généralisés. De plus, les points développés ci-dessous pourraient concerner d'autres situations de handicap. Mais une fois encore il apparaît que le handicap rare exacerbe les contraintes. Ainsi, certaines familles sont très fragilisées par la situation de handicap, qui plus est quand il s'agit d'une situation de handicap rare qui conduit à une majoration des obstacles rencontrés (errance du diagnostic, troubles majorés, complexité du parcours, aides professionnelles elles-mêmes en difficulté...).

- ✓ Une expertise expérientielle à reconnaître et valoriser

L'enquête a également montré que plus que pour toute autre situation de handicap, certains parents concernés par un handicap rare développent une expertise particulièrement pointue. Cette expertise se manifeste par :

- des connaissances précises sur les syndromes, la maladie rare
- des aptitudes développées au fil du temps pour communiquer avec leurs proches.

Elle est favorisée par l'entraide parentale, notamment via les associations spécialisées dans les maladies rares, qui transmettent des informations, prodigent de la guidance parentale favorise la montée en compétences. Il est à noter que l'activité précieuse de ces associations familiales repose sur l'engagement bénévole de quelques-uns. La fragilisation constatée de certaines de ces associations, par manque de moyens (problématiques de locaux, de financements d'outils de communication...), ou par difficulté à passer le relais, constitue un point de vigilance.

Il est de constater que l'expertise expérientielle et l'expertise des proches aidants semblent encore peu reconnues, particulièrement dans les établissements pour adultes. Ici encore, ce phénomène - qui est un constat généralisé dans le champ du handicap en France - semble encore plus marqué pour les handicaps rares du fait du niveau d'expertise revendiqué par certaines familles. L'intérêt des personnes en situation de handicaps rares est de faire reconnaître que le croisement de cette expertise à celle professionnelle permettrait de faire progresser la qualité des accompagnements au quotidien.

### → Préconisations :

- **Poursuivre la pédagogie sur le concept de triple expertise auprès des professionnels en l'intégrant systématiquement aux programmes de formation.**
- **Intégrer comme critère de qualité l'association des parents ou proches à certaines étapes importantes de l'accompagnement médico-social : au moment de l'admission, lors des évaluations pour définir les outils de communication appropriés, lors des synthèses annuelles...**
- **Soutenir les associations spécialisées ayant développé une expertise transférable.**

- ✓ Des parents coordinateurs de parcours

Au-delà de l'expertise détenue par des proches, ceux-ci endossent un rôle particulier dans la **coordination du parcours**. Ils sont au centre de la transmission d'informations entre les acteurs et notamment entre les professionnels du sanitaire, de l'Éducation nationale, des structures médico-sociales... Interrogés sur la pertinence de développer des fonctions professionnalisées de coordination de parcours, les parents ont des réponses diverses, certains le vivent comme une attente quand d'autres ne souhaitent pas perdre le contrôle du pilotage du parcours.

Au moment du passage à l'âge adulte, cette présence parentale centrale est remise en question par les professionnels. Plusieurs parents ont témoigné du sentiment de « déposssession » ressenti à cette étape, les professionnels leur renvoyant à l'idée qu'ils occupent une place inappropriée auprès de leur proche, devenu adulte. Or du point de vue de ces parents, ils sont avant tout en possession de la mémoire de la situation, du parcours de soin, des particularités des troubles.

Autre point sensible, tous les parents interrogés ont insisté sur les difficultés administratives rencontrées tout au long du parcours. Les relations avec les MMPH sont fréquemment relatées sur le registre « *de l'absence d'écoute* », « *d'incompréhension des interlocuteurs* », « *batailler* », « *faire des recours* », « *faire appel des décisions* ». La rareté

du handicap peut complexifier le parcours administratif du fait de demandes inhabituelles qui n'entrent pas dans les « cases ».

### Le besoin de répit des familles

Dans un contexte où les solidarités familiales, amicales, de voisinage ne sont pas évidentes à solliciter du fait de la particularité des troubles, le besoin de répit est clairement exprimé par certaines familles tout comme il peut être sous-estimé par d'autres.

Les premiers regrettent :

- une absence d'informations sur les places existantes,
- une difficulté d'accès (listes d'attente)
- un manque de diversification des modalités (soirées à domicile, week-end...)
- La nécessité pour les familles de devoir répondre aux exigences des établissements sur les dates, les durées et modalités d'accueil.

Pour ceux qui ne sont pas spontanément dans cette demande, on identifie un risque d'épuisement parental et des fratries.

Il est à noter que la sollicitation des places d'accueil temporaire est peu évidente, les structures d'accueil pouvant exprimer leurs limites face aux combinaisons de handicaps (inadaptation des locaux pour la déficience visuelle, pour l'épilepsie, absence de professionnels maîtrisant la langue des signes, problématiques des comportements auto ou hétéro agressifs...). La médiation de l'ERHR est identifiée comme utile pour favoriser ces accueils, en levant les craintes ou proposant des adaptations techniques.

L'accueil inconditionnel proposé par certaines associations (exemple de Handi-répit dans le Val-de-Marne ou Le Relais Ile-de-France à Paris) a été décrit comme une ressource rare et très précieuse.

#### - PRECONISATIONS

- **Développer et diffuser largement des outils d'auto-évaluation du besoin de répit.**
- **Sensibiliser les jeunes parents à la nécessité de s'accorder du répit dès la petite enfance**
- **Développer l'offre d'accueil de répit sur le territoire comprenant l'accueil sur de courts séjours (de week-end).**
- **Développer des places d'accueil de répit renforcées pour les situations les plus complexes (taux d'encadrement adapté).**

### 3 – Un état des lieux par type de handicaps rares

Face à l'impossibilité technique de recueillir des données permettant de quantifier les situations de handicaps rares à partir des sources d'information existantes (systèmes d'information des MDPH, enquêtes ES, tableaux de bord de l'ANAP), l'Equipe relais handicaps rares a procédé à une analyse de la file active des situations (en date de décembre 2018).

L'analyse des situations suivies par l'ERHR ne donne qu'une partie de l'information concernant les besoins des personnes. Toutefois, l'antériorité des trois ans d'activité de l'équipe et le nombre de personnes suivies à ce jour permet de penser qu'il s'agit d'un échantillon caractéristique des situations de handicaps rares pour lesquelles les besoins sont vifs.

De même, il n'est pas possible de cartographier l'offre médico-sociale dans la mesure où de nombreux établissements sont susceptibles d'accueillir une personne concernée par un handicap rare, notamment lorsque les retentissements s'assimilent à d'autres types de handicaps comme le polyhandicap.

Concernant les handicaps rares à dominante handicaps sensoriels, les acteurs interrogés s'accordent sur le fait que l'offre pour handicaps sensoriels est en cours de mutation au sens où elle accueille de plus en plus de situations avec troubles associés. C'est pourquoi des éléments de repères cartographiques et quantitatifs sont ici présentés, à considérer comme des éléments de cadrage en vue d'un approfondissement de l'analyse sur ce mouvement d'évolution de l'offre.

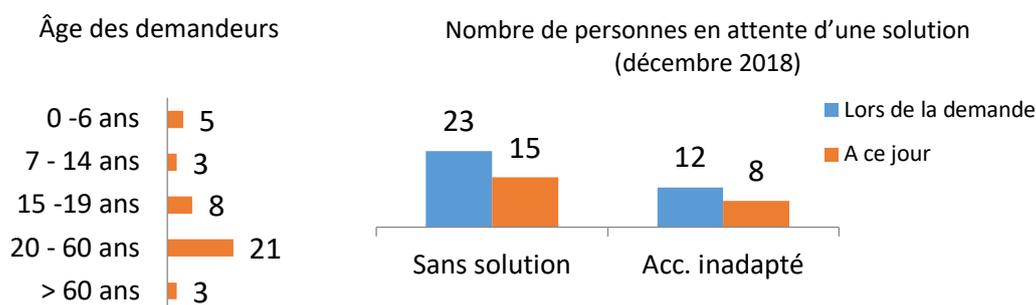
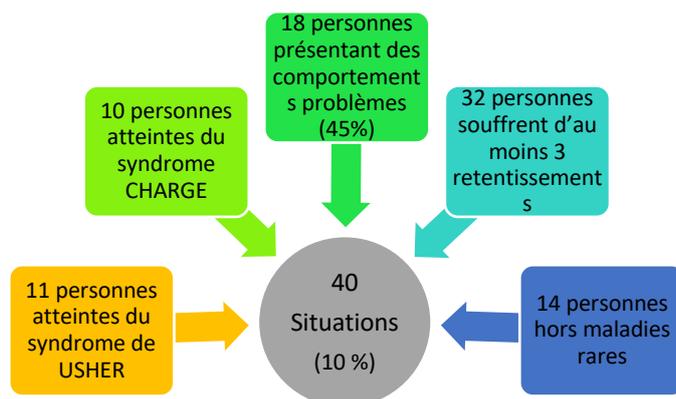
# Diagnostic territorial dans le champ des handicaps rares en Ile-de-France

## 3.1 La surdicécité

Les situations de surdicécité sont le plus souvent liées à des maladies rares ou syndromes de type C.H.A.R.G.E, Usher, Refsum, Wagner Stickler, Wolfram, Kjer<sup>11</sup>

Constats de la diversité des origines de la double déficience et de la grande diversité des retentissements :

- Selon l'origine de la double déficience, la nature des déficiences,
- L'âge auquel les différentes déficiences apparaissent.



L'ERHR est principalement sollicitée pour des situations de personnes adultes

### Besoins et attentes des personnes avec surdicécité :

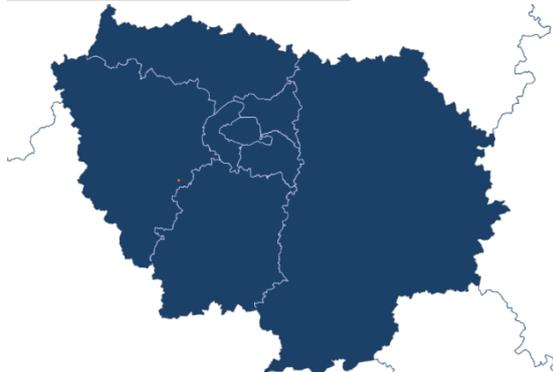
Plus que tout un autre handicap :

- Les personnes sont regardées à travers leurs incapacités, leurs potentialités étant sous-estimées a priori,
- Besoin de soutien dans leurs projets individuels,
- Les comportements-problèmes peuvent être difficiles à interpréter, nécessité d'aller au-delà des comportements déroutants et d'en chercher les causes (troubles somatiques, inadaptation de la communication...),
- Défis communicationnels majeurs : on ne s'adresse pas aux personnes elles-mêmes. Réticence de certains professionnels à entrer dans ces formes de communication (LASF tactile, dactylogogie tactile...),

<sup>11</sup> C.H.A.R.G.E. : est constitué des initiales de certaines des affections les plus communes rencontrées dans cette maladie : Coloboma, Heart defect, Atresia choanae, Retarded growth and development, Genital hypoplasia, Ear anomalies/deafness. Syndrome de Usher associe une surdité neurosensorielle généralement congénitale et une rétinite pigmentaire entraînant la perte progressive de la vision.

Répercussions dans l'accès aux soins courants, les déplacements...

## Offre ESMS surdicécité enfants

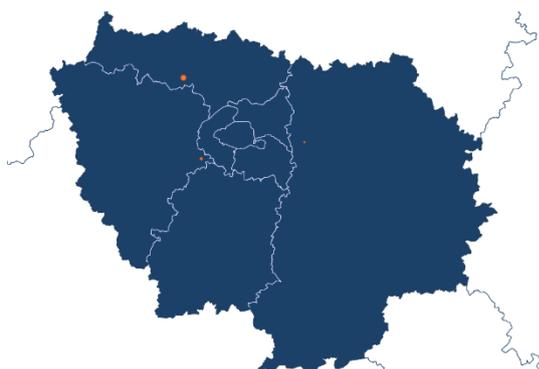


Source : Finess 2018

	Externat	Internat	Prestation en milieu ordinaire	Total
<b>Inst.Ed.Sen.Sour.Ave</b>	12	14	6	32

Source : Finess 2018/INSEE

## Offre ESMS surdicécité adultes



Source : Finess 2018

Places	Externat	Internat	Prestation en milieu ordinaire	Total
<b>M.A.S.</b>	4	36		40
<b>S.A.M.S.A.H.</b>			26	26
<b>S.A.V.S.</b>			90	90

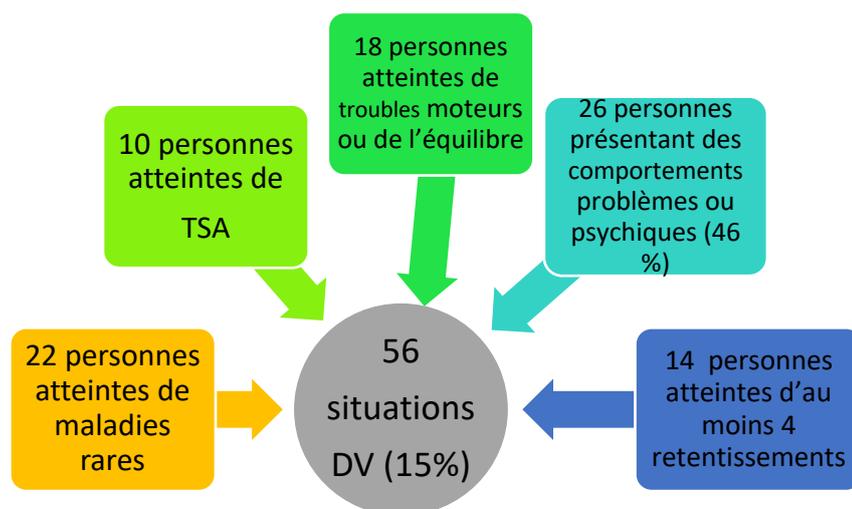
Source : Finess 2018/INSEE

## Préconisations : améliorer la qualité de l'accompagnement

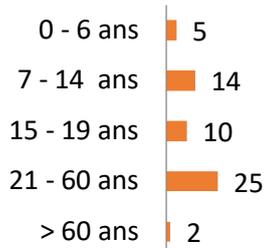
- Faire connaître les maladies à l'origine de la surdité et sensibiliser à la diversité des situations,
- Apporter un soutien pour le maintien à domicile et l'accès aux droits communs,
- Pour les jeunes adultes : développer l'accompagnement aux projets de formation et d'intégration professionnelle par le soutien technique, humain (accompagnateurs, transcribers...) et la formation des acteurs spécialisés (Cap Emploi...),
- Favoriser la triple expertise en soutenant les associations portées par les personnes et leurs aidants, soutenir les projets pour les pérenniser,
- Tenir compte des personnes vieillissantes qui développent une seconde déficience : sensibiliser les ESMS « PHV », les EHPAD...

### 3..2 L'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves

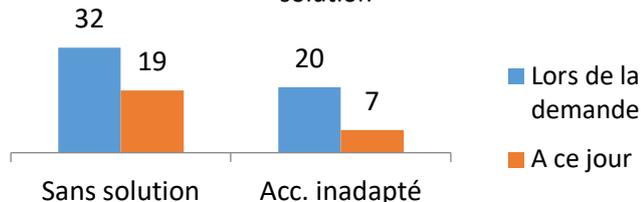
Il s'agit de personnes ayant une déficience visuelle associée à des troubles métaboliques, des troubles du spectre autistique, des troubles psychiques... Les maladies rares concernées sont des syndromes de Sturge-Weber, de Joubert, DE LOWE, de Bardet Biedl, de Norrie, de Lawrence-Moon-Biedl, Strümpell-Lorrain, rasopathies ...



#### Âge des demandeurs



#### Nombre de personnes en attente d'une solution



## Diagnostic territorial dans le champ des handicaps rares en Ile-de-France

### Besoins et attentes des personnes et leurs aidants :

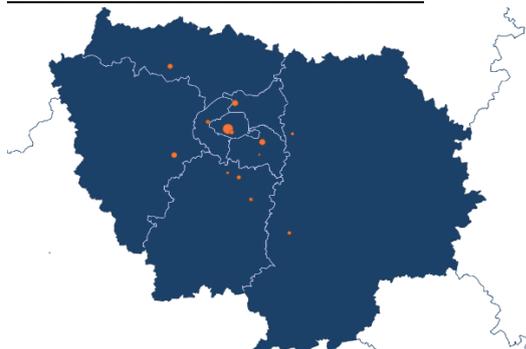
Pour les adolescents : des besoins en termes d'autonomie dans la vie quotidienne pour anticiper le passage à l'âge adulte,

- Des consultations ophtalmologiques adaptées aux troubles associés
- Accès aux soins en santé mentale.

Pour les adultes, selon la gravité des troubles associés, des attentes :

- d'intégration en ESAT (postes à adapter)
- d'adaptation de l'accueil en foyer de vie

### Offre ESMS déficience visuelle enfants

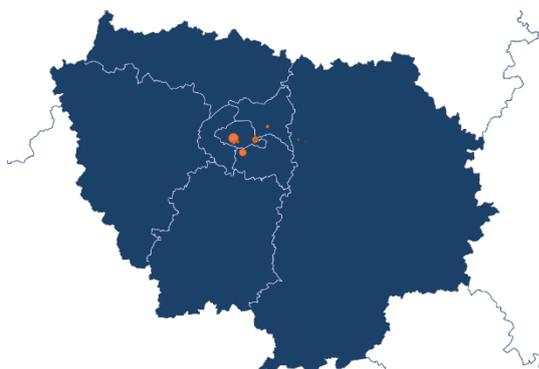


Source : Finess 2018

	Externat	Internat	Prestation en milieu ordinaire	Total
<b>Inst.Déf.Visuels</b>	201	226		427
<b>S.E.S.A.D.</b>			696	696

Source : Finess 2018/INSEE

### Offre ESMS déficience visuelle adultes



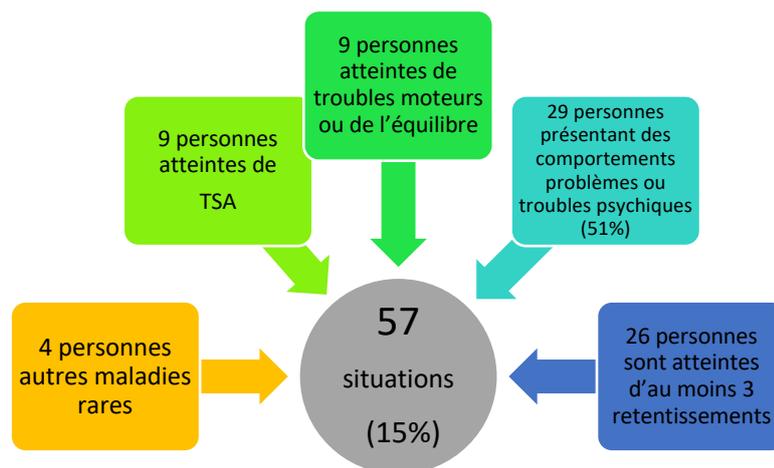
Source : Finess 2018

	Externat	Internat	Prestation en milieu ordinaire	Total
<b>E.S.A.T.</b>	100			100
<b>Ctre.Rééducat.Prof</b>	188	147		335

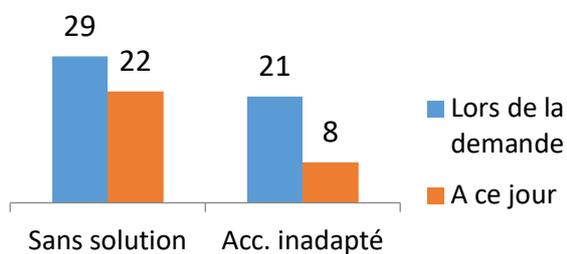
<b>Foyer de vie A.H.</b>	26	19		45
<b>Foyer Héberg.A.H.</b>		57		57
<b>F.A.M.</b>		49		49
<b>S.A.M.S.A.H.</b>			45	45

Source : Finess 2018/INSEE

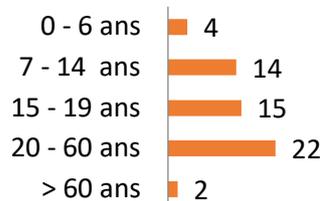
### 3.3 L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves



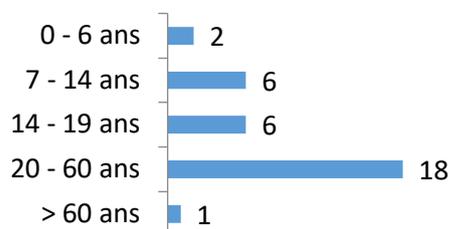
Nombre de personnes en attente d'une solution



Âge des demandeurs



Age des personnes en attente de solution



## Diagnostic territorial dans le champ des handicaps rares en Ile-de-France

### Répartition des personnes sourdes en situation de handicaps rares en IDF (source Centre Laplane<sup>12</sup>)

Départements	Entre 0 et 3 ans	Entre 4 et 6 ans	Entre 7 et 12 ans	Entre 13 et 17 ans	Entre 18 et 24 ans	Entre 25 et 59 ans	Plus de 60 ans	Total
75 - PARIS	12	16	28	9	7	3	-	75
77 - SEINE ET MARNE	3	13	18	5	2	4	-	45
78 - YVELINES	2	11	16	2	2	2	2	37
91 - ESSONNE	4	11	12	2	4	1	-	34
92 - HAUTS DE SEINE	4	7	13	3	4	1	-	32
93 - SEINE SAINT DENIS	2	20	25	7	3	2	-	59
94 - VAL DE MARNE	2	12	12	1	1	2	-	30
95 - VAL D'OISE	4	26	17	3	1	1	-	52
<b>TOTAL IDF</b>	<b>33</b>	<b>116</b>	<b>141</b>	<b>32</b>	<b>24</b>	<b>16</b>	<b>2</b>	<b>364</b>

### Origine des demandes d'intervention du Centre Laplane (en IDF)

Origine des demandes	Personnes sourdes en situation de handicap rare
Etablissements ou services médico sociaux (ESMS)	217
Familles	84
Etablissements sanitaires	46
Services sociaux	3
Professionnels libéraux	5
Associations	3
Personne en situation de handicap rare	1
MDPH	4
Autres (Défenseur des enfants, CRAM, CPAM)	1
Non communiqués	-
<b>TOTAL IDF</b>	<b>364</b>

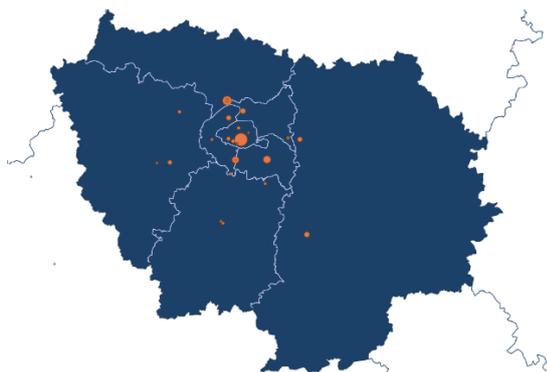
### Besoins et attentes des personnes et leurs aidants :

- De nombreux enfants repérés par l'ERHR, sans solution adaptée du fait de la combinaison des troubles,
- Les établissements spécialisés déficience auditive « atteignent leurs limites » face à certains troubles associés (TSA, troubles psychiques),
- Problématique de l'accès aux méthodes de communication adaptée,
- Les établissements pour adultes ne sont pas préparés aux troubles spécifiques de la communication liés à la surdit ,
- Risque d'isolement social et relationnel, problématique de « troubles du comportement » directement li e   l'absence de possibilit s de communication adapt e.

### Offre ESMS D ficience auditive enfants

<sup>12</sup> Enqu te de la population suivie par le Centre ressources Laplane entre 1998 et 2015 analyse les situations de 364 personnes sourdes et 182 personnes atteintes de troubles complexes du langage<sup>12</sup>.

## Diagnostic territorial dans le champ les handicaps rares en Ile-de-France

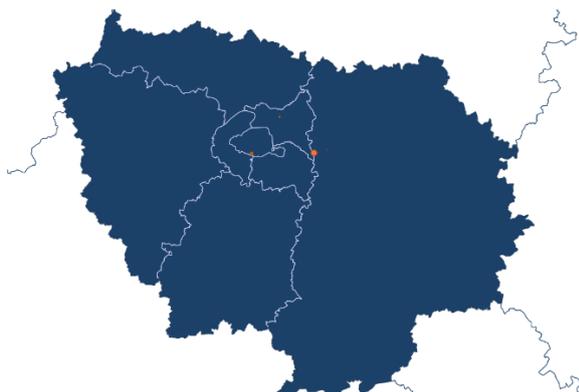


Source : Finess 2018

	Externat	Internat	Prestation en milieu ordinaire	Total
<b>Inst.Déf.Auditifs</b>	721	212		933
<b>SESSAD</b>			1012	1012

Source : Finess 2018/INSEE

### Offre ESMS Déficience auditive adultes



Source : Finess 2018

	Externat	Internat	Prestation en milieu ordinaire	Total
<b>E.S.A.T.</b>	150			150
<b>Foyer Héberg.A.H.</b>		15		15
<b>S.A.M.S.A.H.</b>				0

Source : Finess 2018/INSEE

## Préconisations :

Pour le secteur enfant, un besoin d'accompagnement des équipes vers un public différent que celui connu, avec des troubles divers et présentant majoritairement des comportements-problèmes.

Pour les adultes, pouvoir sur l'ensemble du territoire permettre un accompagnement pour les personnes sourdes avec des troubles psychiques,

Permettre une couverture territoriale harmonisée pour des accompagnements lorsqu'il y a le choix d'un maintien à domicile

Avoir la possibilité de faire appel à des ressources pour aider à l'adaptation des accompagnements dans les ESMS.

## 3.4 Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience

→ Constat partagé d'une forte hausse de la population concernée.

### Besoins et attentes des personnes et leurs aidants :

- Valoriser la potentialité des enfants jeunes,
- Bénéficier d'accompagnements et rééducations adaptés aux troubles très spécifiques (LSF adapté, aides techniques telles que synthèse vocale ...).

### Enjeux de continuité du parcours :

- L'accompagnement dans les structures pour déficience auditive s'interrompt à l'adolescence ou passage à l'âge adulte
- Absence de proposition adaptée dans le champ adulte : propositions d'orientation en dehors de l'Ile-de-France (Caen, Bordeaux) ou parfois en Belgique.

### Répartition des personnes concernées par une dysphasie grave associée à une autre déficience suivies par le Centre Laplane

Départements	ESMS	Familles	Etablissements sanitaires	Services sociaux	Professionnels libéraux	Associations	MDPH	Autres	Non communiqués	Total
75 - PARIS	19	18	3	-	2	1	-	-	1	44
77 - SEINE ET MARNE	4	6	2	-	2	-	-	1	-	15
78 - YVELINES	2	9	1	-	1	-	1	-	-	14
91 - ESSONNE	13	3	-	-	-	-	-	-	-	16
92 - HAUTS DE SEINE	18	14	1	-	-	-	-	-	-	33
93 - SEINE SAINT DENIS	9	3	-	-	1	-	-	1	-	14
94 - VAL DE MARNE	16	4	1	-	1	1	2	1	1	27
95 - VAL D'OISE	10	6	-	1	1	-	1	-	-	19
<b>TOTAL IDF</b>	<b>91</b>	<b>63</b>	<b>8</b>	<b>1</b>	<b>8</b>	<b>2</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>182</b>

Origine des demandes	Personnes TCL en situation de handicap rare
Etablissements ou services médico sociaux (ESMS)	91
Familles	63
Etablissements sanitaires	8
Services sociaux	1
Professionnels libéraux	8
Associations	2
Personne en situation de handicap rare	-
MDPH	4
Autres (Défenseur des enfants, CRAM, CPAM)	3
Non communiqués	2
<b>TOTAL IDF</b>	<b>182</b>

Origines des demandes d'intervention du Centre Laplane

### Préconisations :

Des solutions de scolarisation (inclusion, classes externalisées... ),  
 Adaptation de l'offre médico-sociale enfant et développement de solutions de communication adaptées aux spécificités des TCL,  
 Création de solutions médico-sociales pour l'adolescence et l'âge adulte présentant des TCL et déficiences associées.

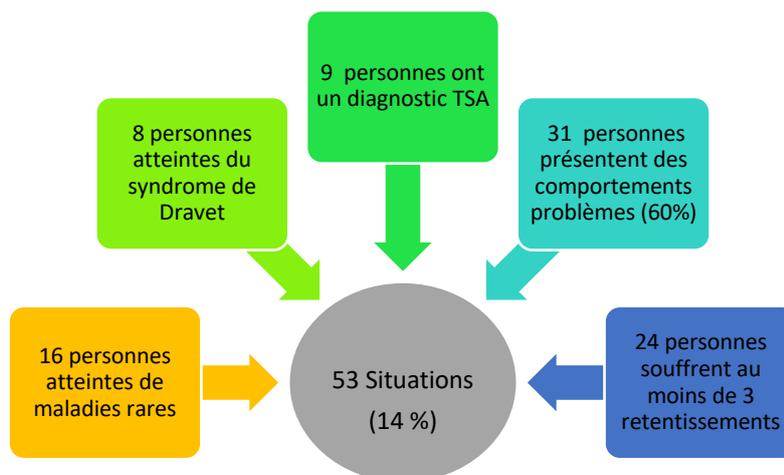
### 3.5 Les personnes avec épilepsie sévère

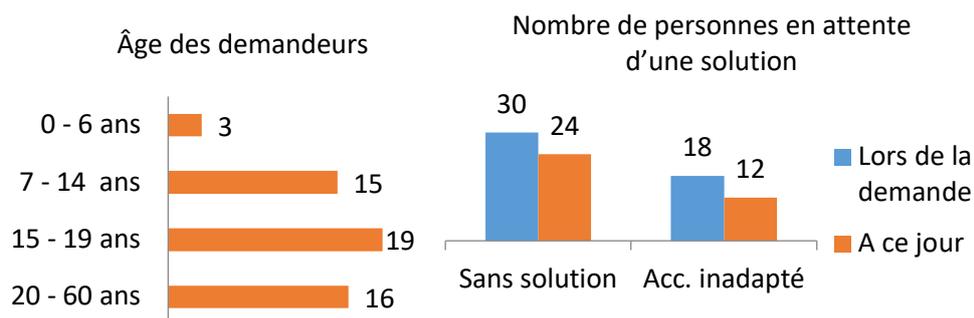
Ces personnes sont notamment concernées par une maladie rare comme des scléroses tubéreuses de Bourneville, Syndrome de Christianson, de Cornelia de Lange, de Rett, de Lennox Gastaut, de Doose, Mowat-Wilson, Dravet

**Le Centre ressources FAHRES estime la population francilienne à :**

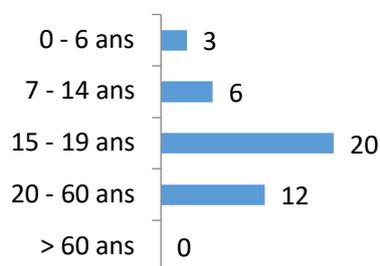
- 22 000 personnes concernées par l'épilepsie avec déficience grave,
- 90 situations sans solution en Ile-de-France.

**Population suivie par l'ERHR :**





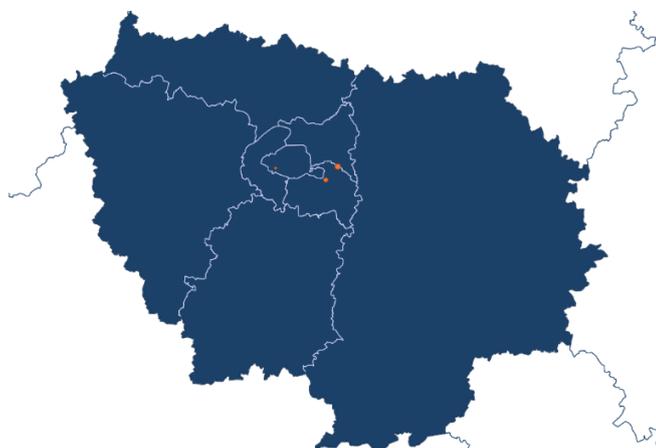
Age des personnes en attente de solution à ce jour



### **Besoins et attentes des personnes et aidants :**

- Variabilité des situations : des familles attendent des accueils de proximité, d'autres des structures spécialisées,
- Etablissements spécialisés : constat d'un manque d'accueil pour les adolescents et adultes,
- Etablissements non spécialisés : attente d'accompagnements adaptés aux spécificités de l'épilepsie : bien gérer les crises, l'après crise, s'adapter à la grande fatigabilité,
- Attente d'une adaptation aux comportements-problèmes liés à certaines épilepsies (frontales notamment),
- Des attentes de propositions de participation à la vie sociale pour les adultes dirigés en MAS/FAM,
- Des attentes d'entendre et d'intégrer l'expertise parentale dans l'adaptation de l'accompagnement

### **Offre ESMS Epilepsie enfants**

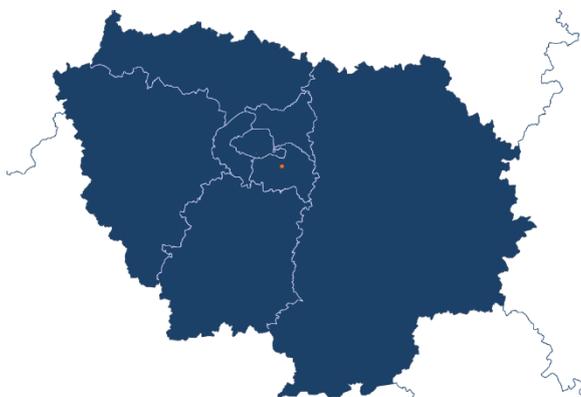


Source : Finess 2018

	Externat	Internat	Prestation en milieu ordinaire	Total
I.M.E.	41	86		127
S.E.S.S.A.D.			25	25

Source : Finess 2018/INSEE

## Offre ESMS Epilepsie adultes



Source : Finess 2018

	Externat	Internat	Prestation en milieu ordinaire	Total
E.S.A.T.	50			50
S.A.V.S.				0

Source : Finess 2018/INSEE

### Préconisations

Développer une offre spécialisée adolescents et adultes actuellement insuffisante,  
 Sortir des « positions clivantes » : « l'établissement n'a pas le personnel soignant »,  
 Diversifier les modalités d'accueil (séquentiel, temporaire) pour « donner sa chance » à l'équipe et à la personne de s'adapter, apprendre à connaître le trouble,  
 L'accueil en MAS peut se justifier par la situation médicale, mais doit se coupler avec des propositions éducatives et de participation sociale à la hauteur des attentes et capacités des personnes,  
 De la sensibilisation à la formation de toute l'équipe (dont veilleurs de nuit),  
 Développer des conventions entre ESMS et CH de proximité,  
 Développer une fonction ressources en Ile-de-France pouvant intervenir auprès des équipes médico-sociales et rendre visible la ressource nationale FAHRES.

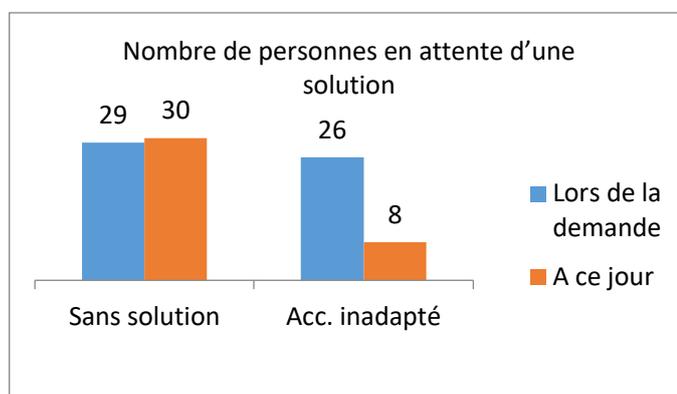
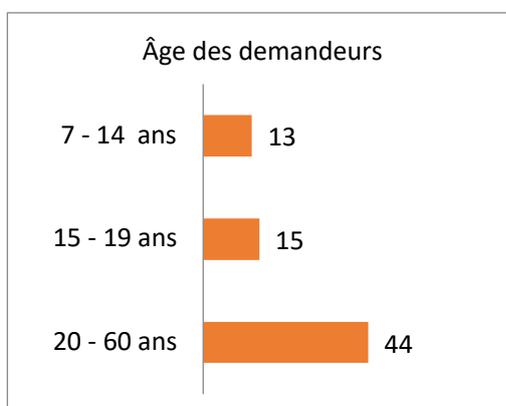
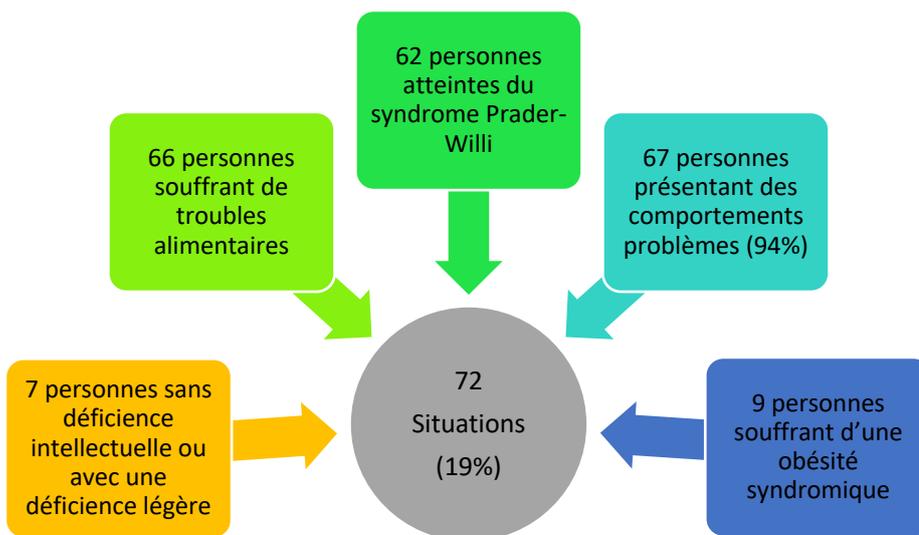
## 3.6 Situation particulière des personnes concernées par une maladie rare avec troubles alimentaires graves

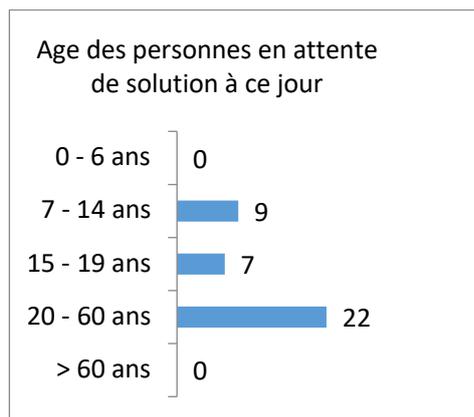
**Population concernée :** prévalence 1 naissance sur 15 000

- Constat d'un nombre important de situations sans accompagnement adapté en Ile-de-France.
- Intrication des troubles : hypotonie, un dérèglement hormonal, troubles alimentaires et selon les situations : difficultés de sommeil, scoliose, déficit intellectuel et comportements problématiques...
- Les parcours jusqu'à l'adolescence sont très divers, entre inclusion et établissements spécialisés,
- Les parcours adultes sont souvent complexes.

### **Besoins et attentes des personnes et aidants :**

- Proposer un accompagnement adapté, un cadre rassurant
- L'accompagnement doit être pluridisciplinaire et une coordination des soins,
- Anticiper et prendre soin à la transition vers le secteur adulte
- Faire connaître le symptôme dans les structures pour que les comportements « déroutants » puissent être compris des professionnels,
- Permettre aux jeunes adultes d'expérimenter plusieurs solutions, leur donner un « droit à l'erreur ».



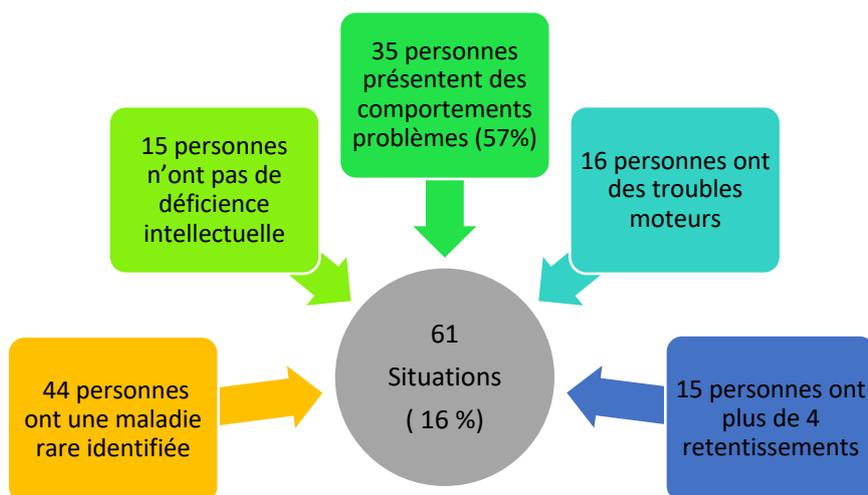


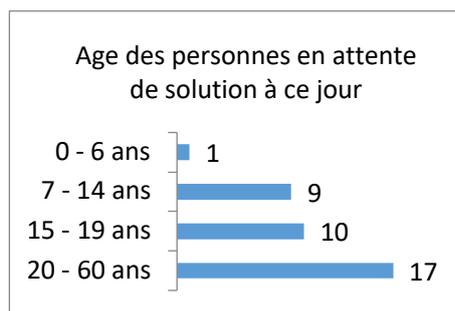
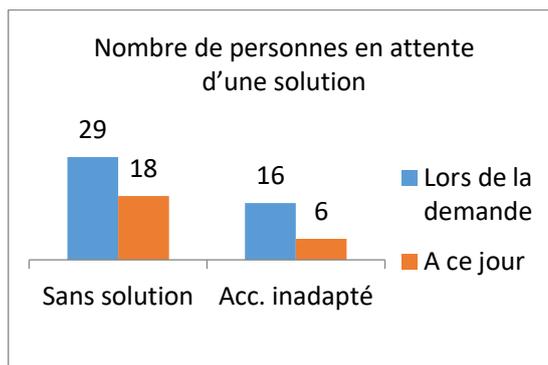
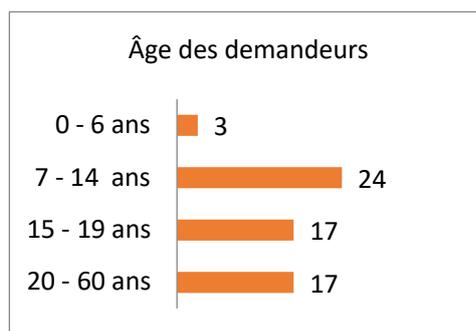
## Préconisations : adapter l'offre

Travailler avec les établissements généralistes pour favoriser l'accueil et l'accompagnement des personnes SPW et la mobilisation des SSR pour de l'accueil répit,  
 Prévention des crises dès le début des « comportements-problèmes »,  
 Apporter, à travers un accompagnement adapté, un apaisement de la personne et de son entourage,  
 Aider à améliorer les conditions d'un maintien de la personne dans son lieu de vie habituel (domicile ou structure médico-sociale),  
 Solutions dédiées réparties sur le territoire pour l'accueil des situations les plus complexes avec « comportements-problèmes ».

## 3.7 Situations des personnes atteintes de maladies rares ou non avec multiples retentissements connues par l'ERHR

Les maladies les plus fréquentes pour lesquelles l'ERHR IDF est sollicitée sont les syndromes de Smith Magenis, de mucopolysaccharidoses, de Rett, les hémiplégies alternantes, de déficits engendrant des retentissements complexes, de Lesch Nyhan, des anomalies du métabolisme ...





### 3.8 Particularités de l'accompagnement des personnes concernées par le syndrome d'Angelman

#### **Besoins et attentes**

- Complexité du syndrome associant déficience intellectuelle moyenne à sévère (grande variabilité), troubles moteurs, absence de langage et hyper excitabilité/hyperactivité.
- Complexité de l'accompagnement : nécessaire vigilance constante, requérant du « 1 pour 1 », les « temps morts » sont sensibles.
- Grande difficulté au moment de l'orientation, limites des agréments :
- IME : des réussites, mais des équipes mises à l'épreuve (IME Les Cascades),
- EEAP et MAS : fonctionnement et encadrement peu adaptés aux troubles.
- A l'âge adulte : des échecs en MAS, beaucoup de situations à domicile sans solution adaptée et de départs en Belgique.

#### **Préconisations :**

- Proposer des accueils dans des structures à encadrement renforcé, et méthodes d'accompagnement structurées
- S'appuyer sur l'expertise parentale et celle des équipes expertes pour transmettre les bonnes pratiques.

# DIAGNOSTIC TERRITORIAL PARTAGÉ

DANS LE CHAMP DES  
HANDICAPS RARES

---

ILE-DE-FRANCE

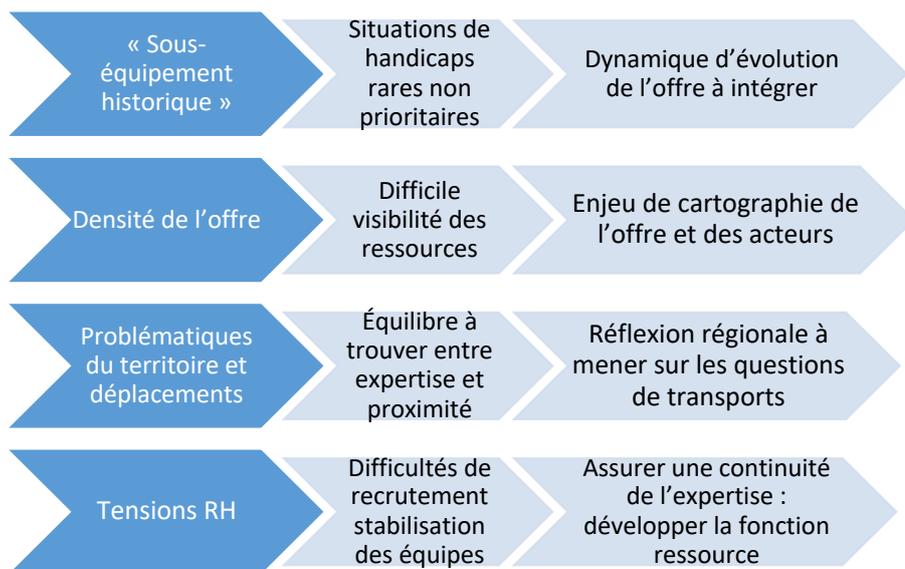
2019

**Bilan sur l'état des lieux**

Bilan sur l'état  
des lieux

## Bilan sur l'état des lieux

« L'analyse de l'offre montre une répartition hétérogène des structures sociales et médico-sociales sur le territoire, l'inadaptation des places disponibles au regard des situations de vulnérabilité qui n'entrent pas dans la catégorisation des institutions de 1975. La barrière des âges participe à constituer des populations « en attente » et les agréments par type de pathologies ou de déficiences vont mettre à l'écart les situations les plus complexes, sans solution, à domicile ou prises en charge loin des lieux de vie des personnes. » (avril 2016, CNSA ANCREAI) - Extrait du guide méthodologique pour construire un diagnostic territorial partagé



A l'issue de la première phase, trois axes de développement sont repérés :

### 1/ Renforcer l'intégration :

- par la visibilité et la clarification de l'organisation,
- le soutien à la triple expertise
- le développement des fonctions ressources.

### 2/ Développer l'offre médico-sociale pour certaines situations complexes de handicaps rares, particulièrement :

- Les adolescents, jeunes adultes et adultes avec épilepsie sévère, déficiences associées et troubles du comportement,
- Les personnes avec troubles du comportement alimentaire, déficiences associées et troubles du comportement,
- Les adolescents, jeunes adultes et adultes avec des troubles complexes du langage, déficiences associées et troubles du comportement,
- Les personnes atteintes d'une maladie rare, déficiences associées et troubles du comportement.

### 3/ Adapter l'offre de l'accompagnement pour les personnes présentant d'autres types de handicaps rares, particulièrement les handicaps sensoriels.

## 4. Une concertation territoriale articulée autour de trois thématiques

La seconde phase du diagnostic territorial consiste à approfondir la réflexion pour trois thématiques ont été prioritairement identifiées, donnant lieu à des groupes de travail (voir méthodologie p.4-5)

Groupe 1 : Quelle modularité de l'accueil possible et souhaitée pour répondre à la variabilité des besoins lors de la transition vers le passage à l'âge adulte (16-25 ans) ?<sup>13</sup>

Groupe 2 : Comment les ESMS franciliens peuvent-ils développer une fonction ressource au service du guichet intégré ?<sup>14</sup>

Groupe 3 : Quelle articulation d'expertises spécifiques dans le cadre d'un accompagnement partagé en faveur du projet de la personne présentant une situation de handicap rare ?<sup>15</sup>

L'analyse transversale des trois synthèses produits par les groupes de travail permet de repérer cinq axes de travail :

- Préconisations pour une modularité de l'accueil
- Pistes d'amélioration pour la co-construction d'un accompagnement partagé
- Préconisations pour favoriser un parcours sans rupture
- Préconisations pour un soutien au changement des pratiques
- Vers une modalisation de la fonction ressources

### 4.1 Préconisations pour une modularité de l'accueil

(voir fiche détaillée en annexe)

La modularité de l'accueil répond particulièrement aux besoins des enfants, adolescents et jeunes adultes en situation de handicaps rares.

Différentes formes de modularité sont identifiées :

- Accueil de répit (cf. p.24)
- Accueil temporaire en vue d'évaluations notamment en vue d'une orientation suite à une rupture de parcours (cf. ,20)
- Aménagement de la transition entre établissements enfant et adulte,
- Projets partagés entre différents acteurs sur le territoire.

Deux grands axes de développement sont identifiés concernant le développement de l'accueil temporaire :

- Des unités dédiées à un type de handicap comprenant des locaux dédiés, à l'architecture adaptée, des équipes dédiées, le développement d'une expertise. Ces lieux seraient particulièrement adaptés à l'accueil dans le cadre d'évaluation.
- Des places disséminées afin de mieux couvrir le territoire, notamment pour répondre au besoin d'accueil ponctuel de répit. Cela suppose une sensibilisation et un accompagnement des équipes.

---

<sup>13</sup> voir fiche en annexe p.45

<sup>14</sup> voir fiche en annexe p.53

<sup>15</sup> voir fiche annexe p.64

### 4.2 Pistes d'amélioration pour la co-construction d'un accompagnement partagé en faveur du projet de la personne

(Voir fiche détaillée en annexe)

La mise en œuvre d'un parcours partagé doit être au service de la personne. Pour ce faire, il est important de reconnaître :

- La complexité de certains accompagnements et le temps majoré que demande la prise en compte des singularités,
- Les temps de coordination dédiés et majorés en fonction des situations.

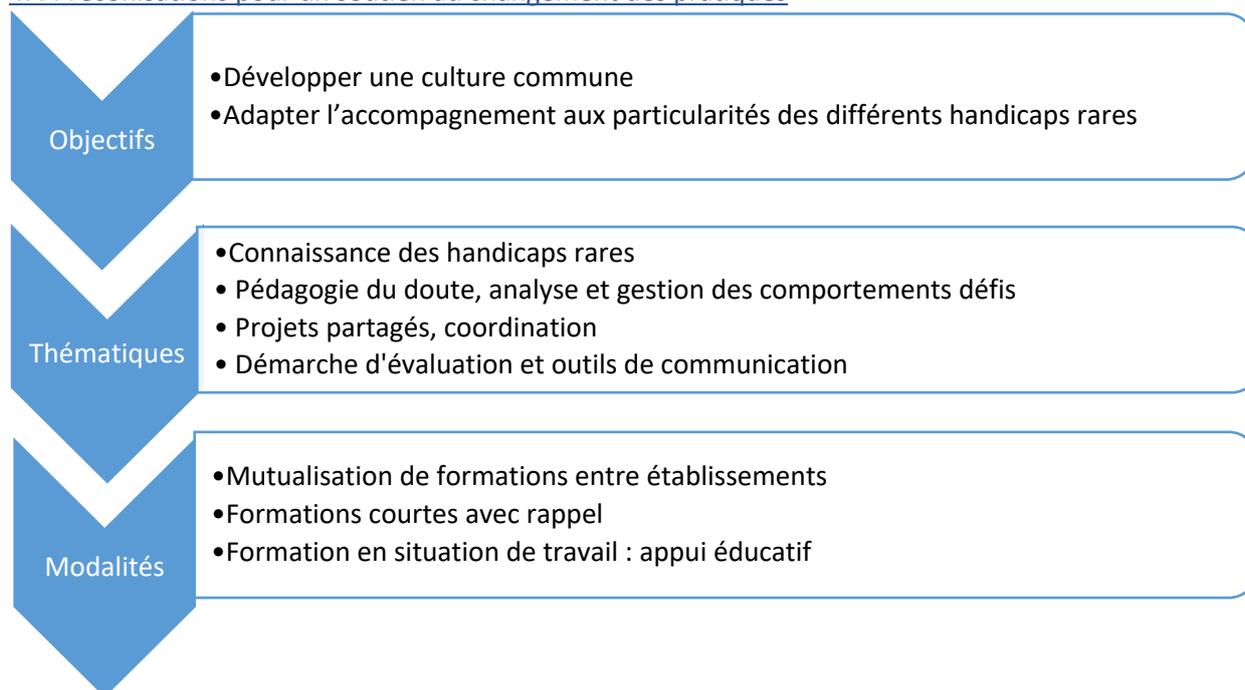
#### **Le développement de l'accompagnement partagé suppose :**

- Un travail de décloisonnement de l'ensemble des acteurs sanitaires, médico-sociaux, sociaux et scolaires sur le territoire.
- La mobilisation de tous les acteurs sur la possibilité de participer à un projet modulaire pour une personne en situation de handicap rare, en s'appuyant en complément sur d'autres ressources spécialisées afin de pouvoir répondre à l'ensemble des besoins et maintenir un accompagnement dans la durée.
- Le sens de l'action tout comme les problématiques organisationnelles (transports notamment) doivent être pensés autour d'un projet commun, basé sur une évaluation partagée des besoins.
- Chaque structure doit faire évoluer leur projet de service dans ce sens.
- Les professionnels doivent être formés à la méthodologie de projet et à la fonction de coordination autour d'un projet.

### 4.3 Préconisations pour favoriser un parcours sans rupture

- Reconnaître et capitaliser la haute technicité à déployer face à la combinaison de handicaps.
- Identifier, mettre en lien, articuler les interventions des acteurs sur un territoire de proximité : visibilité des ressources et évolution de l'offre pour répondre.
- Penser des solutions renforcées, des solutions d'accueil d'urgence permettant de répondre à des phases plus critiques. Il s'agit de pouvoir disposer « d'un filet de sécurité », pour répondre à une majoration des troubles qui nécessite de nouvelles adaptations, à une déstabilisation de l'environnement familial etc.
- Il a été constaté au cours de l'enquête un début de mouvement de simplification administrative avec notamment des notifications plus larges, qui permettent plus de fluidité.
- Une réflexion reste à mener sur les possibilités de mobilisation des acteurs du milieu ordinaire : développement de l'accueil périscolaire, des loisirs...

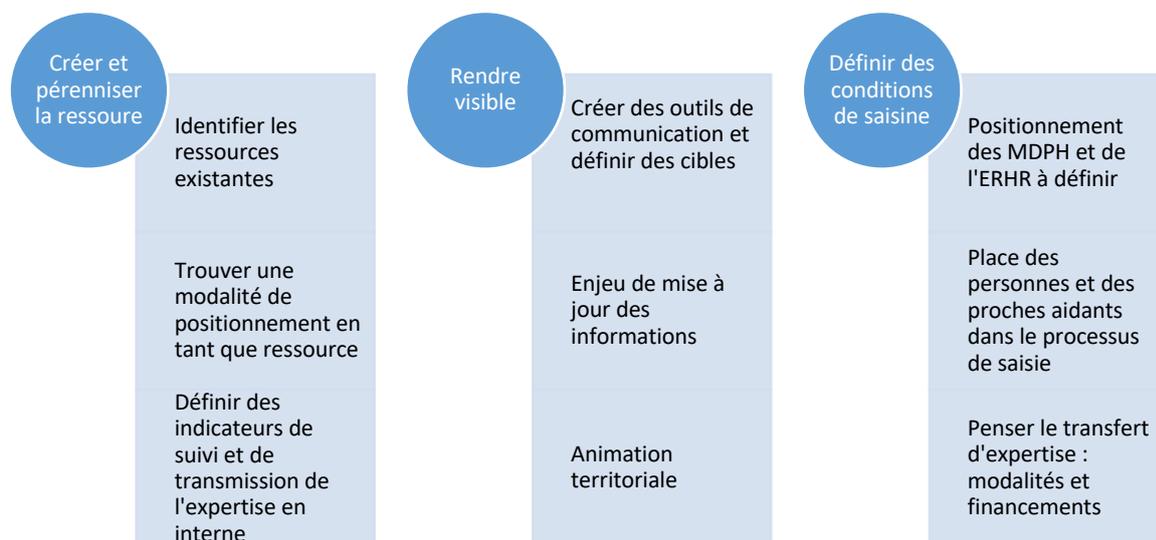
## 4.4 Préconisations pour un soutien au changement des pratiques



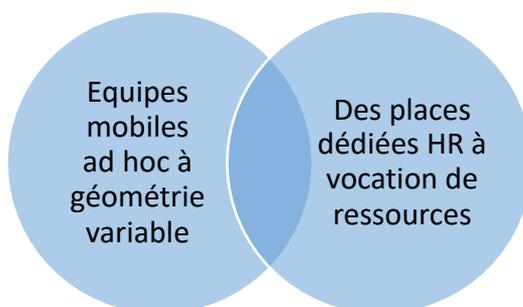
## 4.5 Développer une fonction ressource en Ile-de-France

(voir fiche détaillée en annexe)

Le développement d'une fonction ressource est un enjeu majeur pour permettre aux acteurs de l'ensemble du territoire de monter en compétences dans l'accompagnement et lutter contre les ruptures de parcours.



Etant données les forces et faiblesses du territoire francilien, un **modèle hybride**, qui reste à co-construire, semble se dessiner :



### Conditions de réussites d'une fonction ressource

- Assurer la création et la pérennisation de la fonction ressource : pour l'ensemble des acteurs du territoire y compris les associations parentales.
- Assurer une présence de la fonction ressource
  - Tout au long du parcours de la personne
  - Sur l'ensemble du territoire
- Soutenir le maillage de la fonction ressource en assurant une animation territoriale par l'ERHR, qui doit être missionnée dans ce sens.

### Dans un contexte de transformation générale de l'offre :

- **Développer l'identification des ressources** y compris dans le droit commun : mutualiser les diagnostics territoriaux (dispositifs intégrés) et les connaissances entre les différents dispositifs de coordination,
- **Mettre en lien des acteurs** à des échelles de territoires cohérents selon les types de handicaps rares : tension entre échelle régionale et départementale.

L'ERHR, l'ensemble des places dédiées « handicap rare », et les professionnels ressources constituent **le cœur du dispositif intégré** auprès duquel chaque acteur (professionnel, personnes concernées, dispositifs, droit commun) pourra avoir recours.

# DIAGNOSTIC TERRITORIAL PARTAGÉ

DANS LE CHAMP DES  
HANDICAPS RARES

---

ILE-DE-FRANCE

2019

Annexes

Annexes

## Annexe 1 : Synthèses des travaux des groupes de concertations thématiques

### 1/ Quelles modalités d'accueil possibles et souhaitées pour répondre à la variabilité des besoins lors de la transition vers le passage à l'âge adulte (16-25 ans) ?

NOM	PRENOM	STRUCTURE
AGNUS	Claire-Marie	Centre Ressources R. Laplane
BERGANTZ	Anne	APHP Necker
BESSOT	Pom	AFHAR TCL
BIGOTE	Capucine	CREAI
BOUCHER	Anne	ERHR IDF
CALIN	Djamila	AFS Costello et Cardio-facio-cutané
CARABEUX	Sandrine	Pilote ERHR
DEBBOUZA	Fadila	EPI IDF
GIRAULT	Claire	ODA
HALLET	Anne-Sophie	EPI IDF
HEDJEM	Saliha	ERHR IDF
HERMANN	Lara	AFSA
LAVIRON	Sandy-Laure	EME Les Cascades
LEBOEUF	Virginie	Necker
LE GOFF	Sébastien	Les Tout-Petits
LIND	Katia	UGECAM EPABR
MAHAMOUD	Habiba	Handi Répit
MASSET	Manuèle	ODA
NUFFER	Nathalène	IME Le Clos Fleuri APAJH 95
RAFIER	François	FAHRES
RICOUR	Claude	Necker/La Gabrielle
SACCOMANO	Philippe	AVH

#### **I. Pourquoi s'interroger sur l'intérêt de l'accueil modulaire particulièrement à cette étape du parcours (16-25 ans) ?**

L'accueil modulaire se définit en opposition à l'accueil à temps plein. Il renvoie à l'idée de souplesse et d'adaptabilité. Il apparaît que ces formes d'accueil alternatives sont intéressantes pour répondre aux besoins particuliers de cette période de vie allant de l'adolescence au jeune âge adulte<sup>16</sup>.

Il est à noter qu'il s'agit de la classe d'âge la plus représentée parmi les situations pour lesquelles l'Equipe Relais Handicaps Rares est sollicitée.

En effet, le groupe a relevé que cette période correspond à :

- des bouleversements physiques, psychiques, à l'évolution de relations familiales comme pour tout adolescent(e) ;
- une possible majoration des troubles liée à l'évolutivité de certaines maladies rares. Parmi ces troubles, on peut constater une progression des comportements défis qui posent des difficultés d'accompagnement pour les professionnels.

<sup>16</sup> Par commodité dans les échanges et l'écriture, le groupe emploie le mot « jeune » pour désigner le public concerné.

- une possible confrontation aux limites des agréments des structures médico-sociales accueillant des enfants, qui conduit à penser la suite du parcours vers d'autres structures (pour enfants ou pour adultes) ;
- à un passage au secteur hospitalier adulte, qui peut constituer une rupture dans le parcours de soins.

Il est également rappelé que certains établissements médico-sociaux peuvent se trouver en difficulté dans l'accompagnement des jeunes ayant uniquement connu la scolarisation en milieu ordinaire et qui sont orientés vers les établissements médico-sociaux après 15 ans.

Les participants de la concertation ont souligné qu'il semble possible de mieux anticiper cette période délicate. Sans être dans une logique de prédiction négative, des situations à « risque » peuvent être repérées en amont, les professionnels ayant repéré des premières difficultés.

Parmi les pistes de préconisations, il s'agirait de proposer un accompagnement global qui inclut largement les proches de l'adolescent. Le groupe s'accorde sur l'enjeu majeur de développer les démarches d'éducation thérapeutique et d'accompagner très tôt les familles dans ce sens. Par ailleurs, plusieurs acteurs évoquent aussi en complément, lorsque la situation s'y prête, des accompagnements s'adaptant aux particularités culturelles des familles et les démarches ethnopsychiatriques.

## II. A quels types de besoins la modularité de l'accueil peut-elle répondre ?

### 1/ Accueil de répit

L'accueil de répit répond à une variété de besoins et le groupe a relevé que le répit doit être considéré pour l'ensemble des acteurs :

- **le jeune** lui-même, qui peut avoir besoin de changer de rythme, de cadre, d'accompagnants ;
- **les proches**, pour qui l'accompagnement au quotidien est source de fatigue, voire d'épuisement. Ces proches peuvent être en attente de « sortir du handicap », de passer du temps avec la fratrie... ;
- **l'équipe** de l'établissement, dans lequel le jeune est habituellement accueilli, qui peut avoir besoin de « reprendre son souffle », notamment lorsqu'elle se confronte régulièrement à des « comportements défis ».

Ce répit se concrétise le plus souvent par un accueil temporaire (dans le cadre des 90 jours autorisés par an). Il se déroule sous plusieurs modalités et rythmes différents selon les besoins des jeunes et des attentes des familles ou les possibilités des établissements :

- accueil pour quelques jours ;
- accueil de soirée ou de week-end, encore peu développé bien que répondant à une attente réelle.

Le groupe relève que les familles sont le plus souvent confrontées à l'absence de choix du lieu de répit ainsi qu'à la nécessité de s'adapter au calendrier et rythme de l'établissement. Ces préalables ne favorisent ni le processus de co-construction du projet ni la fonction de soutien aux familles.

En effet, tous les séjours de répit devraient donner lieu à un **projet d'accueil** construit avec les personnes et leurs familles. Il doit être préparé le plus en amont possible car comme le souligne une association de familles « *ce n'est pas indolore* » de recourir à l'accueil temporaire de répit. Il est relevé que le non-recours au répit peut être lié à une forme de « résistance » des proches :

- déni du besoin de répit ;
- culpabilité liée à la séparation ;
- difficulté dans certaines circonstances d'accorder leur confiance à une nouvelle structure, une nouvelle équipe ;
- Transport à la charge de la famille ;
- Eloignement géographique.

Quelle que soit la durée d'accueil en question, concevoir un projet est essentiel pour **garantir une qualité d'accueil**. En effet, les équipes connaissent peu le jeune, ses habitudes de vie et les singularités de son handicap rare. Il est

à noter que les inquiétudes exprimées par les professionnels concernent tant la qualité de l'accueil qu'ils sont en mesure de proposer que l'intégration du jeune dans un groupe constitué et du maintien de l'équilibre de ce dernier.

En termes d'organisation, le groupe souligne que les établissements sont confrontés à la difficulté de **planifier de manière satisfaisante** les absences prolongées des personnes habituellement accueillies. Or, ce sont autant d'occasions d'offrir des possibilités d'accueil temporaire à d'autres jeunes en attente de solutions de répit. De manière générale, la problématique de la visibilité des places momentanément disponibles, du partage et de l'actualisation des informations concernant ces disponibilités est un réel frein au développement de ces accueils de répit.

Le groupe constate que répondre aux exigences actuellement attendues en termes d'activité est un défi difficile à relever. Des craintes sont exprimées sur le risque de « sécuriser » les financements en ne proposant ces accueils qu'à des « habitués » et sous des formes normalisées.

Notons enfin que cette offre de répit représente un coût pour les familles (exemple des vacances adaptées) et que les démarches administratives notamment pour solliciter l'aide sociale départementale peuvent être complexes et longues (environ six mois de délais d'attente).

### 2/ L'accueil modulaire comme outil de transition vers un établissement dans le champ adulte

Le passage à l'âge adulte est une étape cruciale dans le parcours de tous les jeunes concernés par un handicap. Il est souvent synonyme de bouleversements dans les soins et les accompagnements : changement d'interlocuteur dans le champ sanitaire (fin de la pédiatrie) et recherche d'une nouvelle solution dans le champ adulte du secteur médico-social. C'est une étape qui demande aux jeunes et à leurs proches de faire preuve d'adaptation.

Concernant le secteur médico-social, à ce jour, la très grande majorité des lieux d'accueil pour adultes ne propose qu'une seule modalité : l'internat. Or, cette modalité d'accueil ne correspond pas aux attentes de tous. Elle est vécue comme un non-choix pour beaucoup de familles qui souhaitent poursuivre une vie familiale régulière au côté du jeune adulte (à l'image de ce que l'on constate dans la société en général). Ce sentiment est d'autant plus vif si le jeune a été accueilli en externat dans un établissement pour enfants.

Les familles expriment donc le souhait :

- de **pouvoir choisir** entre l'accueil en internat, l'accueil de jour, des accueils séquencés, considérant que la solution choisie à cette étape pourra évoluer plus tard (« on n'a pas qu'une seule vie d'adulte ») ;
- si l'accueil en internat est incontournable, pouvoir à minima mettre en place une phase de transition de qualité entre l'établissement enfant et l'établissement adulte. Cette phase de transition doit être pensée le plus en amont possible et doit pouvoir s'étaler sur un temps long (par exemple un accueil une fois par semaine pendant une année).

Les **spécificités liées aux handicaps rares** justifient – peut-être plus que pour d'autres situations - que ce temps long soit intégré dans le processus de passage du secteur enfant au secteur adulte. La combinaison de handicaps conduit à des retentissements parfois très particuliers, souvent plus complexes. Il s'agit de donner le temps aux équipes d'appréhender ces particularités, de monter en compétences, de s'organiser. Les jeunes (et leurs proches) ont aussi besoin de temps pour s'adapter au nouveau lieu, aux nouvelles équipes, aux nouvelles contraintes...

### 3/ L'accueil séquentiel dans le cadre d'un projet partagé

Du fait de la combinaison des handicaps, certaines situations de handicaps rares justifient que **plusieurs expertises s'associent** pour répondre à l'ensemble des besoins des personnes. Il peut s'agir de l'association de soins (parfois pointus pour certaines maladies rares), de plusieurs pratiques et techniques éducatives spécifiques (correspondant

par exemple aux déficiences sensorielles, aux troubles liés à l'autisme...). L'enjeu est aussi d'assurer ces soins et accompagnements sur tous les lieux de vie : institutionnels, à domicile, à l'école...

L'une des conditions de réussite d'un projet partagé entre plusieurs acteurs est que l'ensemble des parties prenantes (la personne et sa famille, l'établissement enfant ou d'accueil permanent, le centre sanitaire expert...) construisent ensemble le projet d'accueil : ses objectifs, ses modalités, les activités proposées... Cf : voir en détail la concertation du groupe 3

Les projets partagés sont souvent difficiles à concrétiser. On relève des problématiques de financements notamment pour les établissements fonctionnant encore sur le modèle du prix journée. De même, l'organisation et le financement des transports constituent des freins majeurs au partage des accompagnements entre structures. Notons aussi que les MDPH ont également des difficultés à penser ces projets en dehors des situations critiques dans le cadre des plans d'accompagnement global.

#### 4/ Répondre à une situation critique comprenant un risque de rupture de parcours

Cette finalité renvoie notamment aux situations à domicile sans solution ou lorsque la solution existante est (devenue) inadaptée. Il s'agit alors d'utiliser le dispositif d'accueil temporaire pour apporter une réponse partielle dans l'attente d'une réponse plus adaptée. Dans le cadre de la Réponse Accompagnée pour tous, les établissements sont de plus en plus souvent sollicités pour s'engager dans ce type de réponses.

Ces accueils demandent de développer une **ingénierie de parcours** tout à fait spécifique. Lorsque cette démarche d'ingénierie est insuffisamment construite, le processus d'accueil peut être vécu comme « *du bricolage* ». Si cette démarche adaptative peut être considérée positivement par les acteurs de terrain, il semble également évident que cette fragilité empêche l'engagement de certaines structures.

Le groupe souligne que ce type d'accueil temporaire est intéressant s'il donne l'occasion de réévaluer le projet, d'analyser les besoins, de réaliser des bilans. En effet, « avoir des bilans à jour » peut être décisif pour solliciter une admission dans un autre établissement.

Ces temps d'accueil (parfois très modestes comme une demi-journée par semaine) permettent aussi au jeune de s'adapter ou se réadapter à un accueil en collectif. Ici encore, il est important pour l'ensemble des parties prenantes de partager les objectifs du projet d'accueil. Des membres du groupe évoquent notamment des situations délicates de familles espérant que cette solution provisoire débouchera sur un accueil pérenne alors que celui-ci est à court ou moyen terme impossible à concrétiser. Dans la durée, le sens de ces solutions pose question, les familles et les équipes peuvent se sentir « leurrer ».

Par ailleurs, le groupe insiste sur le fait que ce type d'accueil peut mettre les équipes en difficulté. Il est nécessaire de tenir compte du contexte de l'établissement à un moment T (ne pas cumuler trop de situations difficiles...). Ces projets demandent également beaucoup d'investissement en temps (de coordination, de rédaction de bilans...). Les directions ont à réfléchir sur la manière « d'embarquer » les équipes sur ces situations, de garantir des conditions d'accueil satisfaisantes pour tous.

Enfin, il est à noter que pour certaines familles, même si ces solutions sont bénéfiques et peuvent correspondre à une forme de répit, elles leur demandent aussi un investissement personnel conséquent : acceptation de la proposition parfois insatisfaisante, s'adapter aux attentes de la structure, assurer parfois les transports...

#### 5/ L'accueil en urgence

Il ici s'agit de proposer un accueil afin de répondre temporairement à une situation d'urgence dans des circonstances très particulières empêchant la continuité des soins et de l'accompagnement à domicile. Les exemples les plus souvent cités renvoient à des événements familiaux graves et imprévus (hospitalisation d'un parent, d'un membre de la fratrie, décès dans la famille...).

Il est relevé que la nécessité d'une notification « accueil temporaire » peut poser des difficultés dans les situations d'urgence, même si de plus en plus de MDPH systématisent les doubles notifications.

Le groupe signale aussi la particularité des situations des enfants suivis par l'Aide Sociale à l'Enfance, pour lesquels des accueils d'urgence doivent pouvoir se mettre en place rapidement. Dans ces situations, les pratiques de coordination avec les partenaires de l'ASE sont à améliorer.

### III. Le non-recours et les freins repérés à l'usage de l'offre modulaire

Malgré les avantages de l'accueil modulaire pour répondre à la multiplicité des besoins au moment du passage à l'âge adulte, force est de constater qu'en Ile-de-France, ces formes d'accueil ne sont pas développées à la hauteur des attentes des familles.

Pour l'expliquer, le groupe souligne :

- une offre insuffisante ou saturée, de fortes inégalités territoriales ;
- une problématique de visibilité de l'offre existante, peu de partenariats développés entre structures médico-sociales ou entre ESMS et services hospitaliers...

Par ailleurs, l'offre en Ile-de-France souffre de **contraintes « structurelles »** qui impactent le développement possible des formes de l'accueil modulaire :

- sous-équipement médico-social ;
- espaces (foncier) limités sur certains territoires ;
- temps de transports ;
- fragilité des équipes (difficultés de recrutement qui se généralisent, turn-over...).

#### **L'insuffisance de l'offre d'accueil modulaire sur le territoire francilien a pour conséquence :**

- des délais d'attente importants pour accéder à certains établissements ;
- l'apparition de fait de « critères d'accès » qui ne favorisent pas les personnes ayant des spécificités inhabituelles (combinaison de handicaps) ou des facteurs de complexité (comportements défis) ;
- l'impossibilité de proposer une régularité de l'accueil satisfaisante, répondant au projet et/ou besoins de la personne ;
- des pratiques de limitation d'accueil en dehors du département de résidence.

Face au constat des demandes de certains établissements de transformer des places d'accueil temporaire en places pérennes, **les impacts financiers** pour les établissements sont relevés :

- la difficulté de répondre aux exigences attendues sur les taux d'occupation. Cela s'explique par une offre d'accueil temporaire insuffisamment visible, mais aussi parce que ces accueils demandent du temps en amont et en aval du séjour de la personne. Ces temps de travail ne sont comptabilisés actuellement et génère une surcharge de travail qui ne permet pas une attitude pro active de prise de contact, d'ouverture de l'offre vers des partenaires ;
- la prise en charge financière du transport pèse sur les budgets des établissements, notamment lorsque les horaires sont différents de ceux pratiqués au sein de l'établissement ou si la zone géographique est non couverte par le transport collectif organisé) ;
- les problématiques de tarifs différents entre établissements peuvent marginalement bloquer certains projets (reversement des prix de journée).

#### **Les craintes de l'accompagnement inadapté :**

Les situations de handicaps rares peuvent insécuriser les équipes qui ne disposent pas de l'ensemble des compétences nécessaires à un accompagnement de qualité.

Le groupe s'accorde sur l'enjeu de développement de formations. Pour autant, la multiplicité des particularités et des problématiques liée aux handicaps rares est telle que cela pourrait ressembler à une course sans fin. Les techniques à acquérir peuvent être exigeantes (langue des signes, outils de communication) et demander des investissements importants.

Un dialogue est à engager entre les parties pour s'accorder sur les fondamentaux à maîtriser permettant l'accueil. Le développement de la fonction ressource sur le territoire est également une des réponses à ce frein.

*Cf : voir en détail la concertation du groupe 2*

#### IV. Quelques conditions de réussite identifiées

Dans toutes les situations et quelle que soit la finalité, il est nécessaire que toutes les parties prenantes s'accordent sur un **projet d'accueil**. Ces temps de prises de contact et de coordination doivent être pensés comme un investissement pour la suite : « prendre du temps c'est en gagner ». Les temps nécessaires à la coordination doivent être comptabilisés et reconnus.

Dans ce projet, il s'agit de définir des objectifs, les modalités, un calendrier, de penser une organisation spécifique à chaque personne (planning individualisé et modulable).

Les personnes accueillies doivent pouvoir bénéficier d'un plateau technique le plus complet possible et de la mobilisation d'une équipe pluridisciplinaire : éducative/rééducative /soignante. Cette équipe doit pouvoir a minima être sensibilisée, le cas échéant être formée aux particularités des handicaps et comorbidités.

Pour ce faire, les structures doivent développer des pratiques de réseaux vers les centres ressources nationaux, des services hospitaliers, d'autres ESMS, les associations spécialisées et tenir compte du savoir expérientiel des familles.

Le groupe de concertation s'interroge sur la notion de « taille critique » des lieux d'accueils modulaires. Les avantages de constituer des « unités » de taille suffisamment importante pour permettre une organisation matérielle et humaine nécessaire à la mise en œuvre d'un projet d'accueil modulaire sont relevés.

Pour autant, le groupe convient également de la nécessité que l'ensemble des établissements du territoire puisse proposer une offre minimale d'accueil modulaire. En effet, offrir ne serait-ce que deux places d'accueil permettrait de maintenir une dynamique intéressante pour les équipes. Il s'agit également de faire en sorte de ne pas scinder l'offre existante entre « ceux qui participent à la transformation de l'offre » et ceux qui s'en exonéreraient.

Ce modèle mixte entre unité dédiée et places disséminées permet de s'approcher au mieux de l'enjeu de proposer des solutions réparties sur le territoire. En effet, les familles sont légitimement en attente autant de proximité, pour éviter l'inconfort des temps de transports, que de qualité d'accompagnement au plus proche des besoins spécifiques liés à ces handicaps rares.

### **Bilan : Des pistes d'amélioration pour un développement de l'accueil modulaire**

Les spécificités des handicaps rares appellent à apprendre collectivement à fonctionner différemment, à « se rapprocher d'un fonctionnement en dispositif ».

#### **Développer des projets de service :**

Même si des pratiques temporaires existent depuis longtemps, la systématisation de ces formes d'accueil et le développement d'autres pratiques d'accueil séquencé représentent un tournant dans les modes d'organisation et de travail. Aussi, il semble nécessaire de systématiser et/ou clarifier la définition des projets d'accueil modulaire comprenant les objectifs de services, la mise à disposition de personnels, les impacts organisationnels. Ce projet doit être clairement exposé aux équipes, aux familles, aux partenaires.

- Un enjeu fort est repéré autour de l'organisation du travail de manière à proposer une souplesse des plannings et la valorisation des temps de travail liés à la spécificité de l'accueil modulaire (préparation des accueils, coordination avec les partenaires, formation sur des particularités de handicaps, rédaction de bilans...).
- Il est également nécessaire de penser la modularité des espaces, du mobilier, de la décoration.
- Ces projets doivent être connus des prescripteurs (ex : services hospitaliers) et des MDPH, de l'ERHR...

#### **Penser et co-construire les projets personnalisés :**

L'ensemble des acteurs contribuant à la mise en œuvre du projet de la personne doit s'associer autour d'un projet cohérent, répondant aux attentes de la personne. Il est aussi nécessaire de :

- organiser le partage des informations essentielles afin de s'approcher d'une harmonisation des pratiques ;
- lorsque des problématiques médicales spécifiques sont importantes, désigner et former une personne-ressource, définir un protocole d'urgence.

#### **Développer :**

**A la fois des unités dédiées** comprenant :

- des locaux dédiés à l'architecture adaptée ;
- des équipes dédiées ;
- le développement d'une expertise sur certaines spécificités (déficiences sensorielles, épilepsie, troubles alimentaires...).

**Et de places disséminées afin de couvrir au mieux le territoire.**

#### **Développer les compétences, soutenir les équipes :**

L'enjeu d'un accompagnement de qualité passe par le soutien des équipes via le développement des connaissances et des compétences. Des montages innovants de projets de formation sont à penser : équipes mobiles de formation, mutualisation de formations entre établissements, formations à distance... Ce développement de compétences doit s'appuyer sur un dispositif de fonction ressource sur le territoire.

#### **Disposer d'un effectif ajusté :**

Accompagner sous une forme modulaire, temporairement ou de manière séquentielle, des personnes concernées par des handicaps rares est un défi sur de multiples plans. Aussi, les effectifs de ces équipes doivent être ajustés à ces exigences, et ce afin de :

- prendre le temps de connaître ces handicaps rares et de s'adapter aux retentissements particuliers ;

## Diagnostic territorial dans le champ des handicaps rares en Ile-de-France

- construire collectivement un projet adapté ;
- assurer un accompagnement de qualité qui tient compte des dimensions complexes de la situation ;
- penser cette étape comme un investissement pour la suite du parcours et la vie d'adulte.

**Inciter les départements à lever les restrictions géographiques** qui empêchent l'accueil dans les départements voisins. L'échelle régionale est particulièrement adaptée aux handicaps rares.

## Diagnostic territorial dans le champ des handicaps rares en Ile-de-France

### 2. Comment les ESMS franciliens peuvent-ils développer une fonction ressources au service du guichet intégré ?

NOM	Prénom	Structure
AUDIAU	Aymeric	FARHES
AVEZOU VAUCHELLE	Delphine	IME Jean Paul
CHARLERY ADELE	Carine	IME St MAUR (excusée)
CHINALSKA CHOMAT	Renata	Centre de la Gabrielle (excusée)
CHOPLAIN	Nadège	Direction SESSAD Les Tout Petits
DAVALO	Claire	CNRHR R. Laplane
DUCRET	Véronique	Saint Jean de Dieu (excusée)
ECHASSERIAU	Isabelle	APAJH 95 (excusée)
EGAL	Véronique	Institut BAGUER
EL KHEBIR BERGANTINI	Claire	APHP
HECART	Christophe	CESAP Freneuse
HENNERICK	Marie-Chantal	Association Prader Willi
ESCANDE	Perrine	IME Jean Peaul (excusée)
JOUANNO	Nathalie	Centre DELTHIL
LEMOINE	Charlotte	GNCHR
MANGIN	Muriel	IDES
MOLLE	Nicolas	IMPro Valentin Haüy
MOUNGNAGNOU	Emmanuel	CESAP Freneuse (excusé)
NGUYEN	Françoise	Centre DELTHIL
NUFFER	Nathalène	APAJH 95
OSSARD	Caroline	CESAP Pôle 94
SERINET	Dr Marie-Odile	INJA
THIERCELIN	Elodie	IJS Association ODA
Viens	Gérard	AFSA

La notion de « fonction appui-ressource » a été introduite dans la nomenclature des « prestations » de SERAFIN – PH. Elle est également reprise dans la circulaire de la transformation de l'offre médico-sociale du 2 mai 2017. Il s'agit pour les ESMS de faire profiter de leur expertise à d'autres professionnels (non spécialisés ou du droit commun) à des aidants familiaux ou encore à des personnes en situation de handicap n'appartenant pas à leur file active. L'intérêt est d'apporter une réponse de proximité, de transférer des compétences ou des outils, de donner un conseil ou apporter un avis distancié.

#### ► La fonction APPUI-RESSOURCE telle qu'elle est explicitée dans la nomenclature SERAFIN-PH

Cette prestation correspond à l'action des ESMS : en matière d'appui/ressources sur le territoire : l'ESMS est identifié comme expert sur son territoire, il mobilise les tiers, répond à leurs sollicitations en matière de conseil ou de formation.

Exemples :

- Participer à la formation de professionnels : interventions dans le cursus d'enseignement des écoles de formation ;
- Mener des actions de sensibilisation auprès de professionnels ou tout public : proposer une intervention régulière aux professionnels de crèches, d'accueils collectifs de loisirs ;
- Expertise-conseil et mise à disposition de temps de personnels auprès d'autres structures médico-sociales, équipes relais handicaps rares, structures de droit commun et autres organismes ;
- Mise à disposition / prêts de matériel spécifique.

### ► La fonction ressources dans la circulaire du 2 Mai 2017

La circulaire du 2 mai 2017 apporte quelques précisions sur la fonction ressources et ses objectifs. Cette fonction ressources peut, en fonction des situations de handicaps rares, aller de l'appui à l'animation de réseau (prestations indirectes) à celle de contribution à la réalisation d'évaluations et d'appui en vue d'élaborer des projets individualisés adaptés en cas de situations complexes (prestations directes). Afin que cela s'inscrive dans une dynamique de territoire, de subsidiarité, c'est un travail de co-construction avec les acteurs du territoire qui doit être mené pour construire un maillage territorial.

### ► Le développement des fonctions ressources

Les objectifs généraux poursuivis sont les suivants :

- Assurer des accompagnements adaptés de qualité dans le respect des bonnes pratiques professionnelles ;
- Renforcer l'accompagnement en proximité des personnes en situation de handicap et de leurs aidants au travers d'un appel aux compétences (professionnelles), techniques et outils de certains ESMS ;
- Assurer une continuité des parcours des personnes handicapées ;
- Diminuer le défaut de réponses, de réponses inadaptées ou les risques de rupture ;
- Renforcer l'efficacité de l'offre médico-sociale (qualité/coût).

Cette «fonction ressources» se définit par ses services rendus. Les destinataires de ces services sont principalement les acteurs de la cité, les professionnels, les structures, les proches aidants et les MDPH<sup>17</sup>.

### ► Les services rendus attendus sont notamment de :

- Sensibiliser et informer les acteurs de la cité (école, lieux de culture, de loisirs,...) pour un accès à la citoyenneté dans une visée inclusive afin de contribuer à l'accessibilité et au développement de projets adaptés ;
- Former, informer ou délivrer des conseils aux acteurs qui interviennent au domicile, comme par exemple les SAAD<sup>18</sup> ;
- Etayer et développer les compétences des acteurs généralistes (structures et professionnels qui accompagnent les personnes en situation de handicap) ;
- Contribuer au soutien de l'entourage et des proches aidants des personnes et à la prise en compte de leur expertise par le biais d'informations et de formations ;

---

17 Maison départementale pour les personnes handicapées

18 Service d'accompagnement à domicile

- Contribuer aux évaluations par les équipes pluridisciplinaires des MDPH et à la construction d'un projet d'orientation et plus largement au plan de compensation ou, le cas échéant au plan d'accompagnement global (PAG) ;
- Former, informer, délivrer des conseils ou contribuer à mobiliser des compétences aux structures sanitaires, dans le cadre d'un parcours de vie et parcours de soins sans rupture.

Les contributions identifient plusieurs **conditions de réussite** :

**1. Adaptation des moyens** permettant à la fonction appui-ressource d'être un axe du projet. Ces moyens se déclinent en termes de :

- ressources humaines (temps dédié à la fonction ressources et à la coordination, qualité de l'expertise, formation/supervision),
- moyens logistiques et architecturaux (matériels adaptés, locaux répondant aux particularités des besoins des personnes présentant un handicap rare),
- nécessité de circonscrire le périmètre géographique d'intervention du fait des conditions de déplacement en Ile-de-France.

**2. Dispositif de coordination**

- développement d'un langage commun et d'outils partagés permettant une vue d'ensemble du projet de la personne et de son accompagnement,
- nécessaire coordination des acteurs (identification précise des expertises et des interventions possibles, animation des ressources sur le territoire, entrée par un «guichet unique», identification de l'ERHR comme porte d'entrée),
- mise en place d'un système d'information et de communication permettant la coordination et la collaboration.

Les contributions identifient plusieurs **freins possibles** :

- absence de prise en compte dans l'organisation et les moyens alloués de la fonction appui-ressource pouvant aboutir à une fragilisation de l'ESMS ;
- Réticence des partenaires ; d'accompagnement trop éloigné du secteur médico-social (ex : prise en charge médicale trop lourde, troubles psychiatriques associés...).

Le groupe technique national SERAFIN-PH identifie deux caractéristiques constitutives de la coordination renforcée pour la cohérence du parcours. Ces caractéristiques se réfèrent à la complexité de la situation d'une part, et de l'accompagnement d'autre part. Elles sont cumulatives.

### **1<sup>ère</sup> caractéristique : la complexité de la situation**

La coordination renforcée vise la construction d'un projet d'accompagnement global pour répondre à des situations complexes, du fait du projet de la personne et de l'offre territoriale à mobiliser pour répondre aux besoins de la personne. Le projet d'accompagnement ainsi élaboré peut être temporaire, alternatif ou pérenne.

Les situations de rupture, les périodes de transition à venir ou en cours peuvent constituer des repères de complexité (cf. Recommandations «Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne handicapée» de la Haute Autorité de Santé :

[https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2839995/fr/pratiques-de-cooperation-et-de-coordination-du-parcours-de-la-personne-en-situation-de-handicap?cid=c\\_2836895](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2839995/fr/pratiques-de-cooperation-et-de-coordination-du-parcours-de-la-personne-en-situation-de-handicap?cid=c_2836895)

### **2<sup>e</sup> caractéristique : un accompagnement complexe portant sur plusieurs domaines de prestations et relevant de partenaires nombreux et appartenant à des secteurs différents**

- La coordination renforcée répond à un niveau de complexité supérieur du fait de partenaires plus nombreux concourant à la mise en œuvre du projet et relevant de secteurs différents (social, sanitaire, droit commun de l'Éducation nationale et de l'enseignement supérieur, de la formation professionnelle, du travail, etc.). Le caractère multisectoriel est un critère de complexité dans la mesure où il constitue également un risque de morcellement de l'accompagnement et nécessite que le professionnel appréhende la logique de chaque acteur.
- L'accompagnement est en outre caractérisé par un recours à des prestations relevant de différents domaines de prestations SERAFIN (soins, autonomie, participation sociale).

La coordination renforcée présente d'autres caractéristiques :

- Elle vise à utiliser les ressources du territoire et à composer avec l'existant mais également à permettre la mise en œuvre de propositions innovantes si nécessaire en mobilisant les directions des structures concernées et les autorités de tutelle et de tarification pour apporter une réponse à la personne assurant la cohérence globale du parcours. Cette recherche de cohérence étant d'autant plus importante dans le cadre d'un accompagnement multi partenarial et modulaire.

Dans le cadre d'une prestation de coordination renforcée, le professionnel et la structure sont garants de :

- la réalisation et de la qualité d'une analyse croisée et partagée de la situation du point de vue de la personne, des différents professionnels et des éléments d'observation émanant d'autres acteurs côtoyant la personne (aidants, proches, autres professionnels). Cette évaluation peut être réalisée par l'ESMS directement ou par des partenaires plus adéquats dont il assure la coordination.
- la coresponsabilité des différents acteurs dans l'accompagnement de la personne. Le professionnel qui met en œuvre cette prestation est par conséquent amené à retracer les engagements réciproques de chaque acteur et à suivre leur mise en œuvre.

Du fait de la complexité à laquelle elle répond, la mise en œuvre d'une prestation de coordination renforcée est nécessairement structurée autour de différentes étapes et s'appuie sur différents outils : détermination des objectifs, formalisation d'un projet individuel d'accompagnement fondé sur l'évaluation fonctionnelle,

- identification des acteurs ressources des différents champs pour répondre au projet de la personne,
- coordination des interventions effectuées par ces pôles dans le cadre de la continuité du parcours des personnes concernées,
- évaluation, traçabilité du suivi du parcours (recensement des actions conduites, objectifs à atteindre, à poursuivre, décisions...). Ces éléments font partie du processus de la prestation.

La coordination renforcée ne constitue pas l'apanage d'un type de dispositif, elle est cependant proche de notions préexistantes telles que la «gestion de cas», ou de missions des dispositifs tels que les MAIA, les pôles de compétences et de prestations externalisées ou des équipes-relais handicap rare. Sources : *Nomenclature besoins et prestations détaillés SERAFIN PH comité stratégique du 27 avril 2019*

## BILAN

---

- 1. Identifier, caractériser/qualifier et rendre visible la ressource territoriale**  
Il est dans un premier temps nécessaire de repérer la ressource et la rendre visible ; il faut l'identifier et la caractériser, puis qu'elle puisse être visible par l'ensemble des acteurs. Il sera nécessaire de réfléchir à des modalités qui permettent aux établissements et services de se positionner en tant que ressources (exemple de l'outil d'autodiagnostic de la recherche NEXTHEP).
- 2. Créer la ressource et la pérenniser**  
Le groupe insiste sur la nécessité de former les personnes à devenir formateurs et à leur permettre de monter en compétence afin qu'ils soient en capacité de transférer leur expertise à d'autres. Les personnes formées pourront participer à l'essaimage des connaissances sur le territoire.
- 3. Soutenir le maillage de la fonction ressource en assurant une animation territoriale par l'ERHR ; l'exemple des communautés de pratique a été donné par plusieurs membres du groupe**
- 4. Définir les conditions nécessaires à la mise en place de la fonction ressource et assurer son financement (tant pour les établissements que pour les associations parentales).**
- 5. Assurer une présence de la fonction ressource tout au long du parcours de la personne et sur l'ensemble du territoire**
- 6. Définir les conditions de saisine de la fonction ressource et assurer l'animation territoriale des fonctions ressources.**
- 7. Nécessité de requalifier des places existantes en places dédiées spécifiquement à l'accompagnement des situations de handicap rare et installer de nouvelles places spécialisées « handicap rare » afin de disposer d'un socle minimum d'équipement « experts »**
- 8. L'ensemble des places dédiées « handicap rare », l'ERHR et les professionnels ressources constituent le cœur du dispositif intégré auprès duquel chaque acteur (professionnel, usagers, dispositifs) pourra avoir recours.**



## Note de synthèse

### Deux exemples de dispositifs HR territoriaux originaux en Bretagne et en Nord-Est

*Cette note de synthèse est réalisée dans le cadre du diagnostic territorial partagé handicaps rares mené conjointement par l'ERHR IdF et le CREAI IdF, à la demande de l'ARS IdF.*

*Ce document est plus particulièrement destiné à alimenter la réflexion du groupe de concertation territoriale n°2 « Comment les ESMS franciliens peuvent-ils développer une fonction ressources au service du guichet intégré ? ».*

#### En Bretagne : ESMS référents handicaps rares

L'ARS Bretagne a développé un modèle d'intégration original pour structurer l'offre spécialisée d'appui sur le champ du handicap rare autour de deux nouveaux dispositifs s'articulant avec l'équipe relais handicaps rares Bretagne préexistante :

1. La reconnaissance d'ESMS référents HR.
2. La mise en place d'une équipe mobile HR régionale.

Cette structuration originale a fait l'objet d'un appel à candidatures en 2017 pour un démarrage effectif en décembre 2017.

#### **1. Les ESMS référents HR**

Il s'agit d'établissements et services reconnus pour leurs compétences et expériences particulières dans le champ du HR et à même d'offrir un appui à d'autres ESMS pour l'accueil et l'accompagnement de ce public. La structure référente doit, au titre de structure d'appui, agir en complément des modalités d'accompagnement déjà existantes et remplir des missions spécifiques sans s'y substituer.

##### Principales missions :

- **Soutenir en termes d'expertise** l'ERHR Bretagne, les ESMS et les partenaires du territoire sur différents axes : pratique de l'évaluation fonctionnelle, aide dans l'élaboration de plans d'intervention complexes, mise en place d'outils spécifiques, accès aux soins.
- **Favoriser le partage de connaissances et savoir-faire** sur les spécificités de l'accompagnement : apports ponctuels de conseils, interventions directes, tutorat, développement d'actions collectives (information, sensibilisation, formation, partages d'expériences et de pratiques).
- **Assurer un accueil adapté** pour répondre aux besoins des personnes avec HR en dédiant certaines places à la prise en charge de ces personnes.
- **Proposer un accueil temporaire** sur des places d'hébergement temporaire existantes ou sur des places d'hébergement permanent faisant l'objet d'une requalification. Cette modalité doit

permettre de répondre aux besoins de répit et d'accompagnement des aidants et des équipes d'autres ESMS ainsi que l'accueil de situations dites critiques.

- Mobiliser des ressources plus spécialisées notamment sanitaires et centres de référence/ressources.
- Participer au diagnostic des ressources mobilisables sur le territoire, en lien avec l'ERHR.
- Mettre en œuvre la mutualisation et le prêt de matériels spécifiques

### **2. L'équipe mobile HR régionale**

Composée des ESMS référents HR, l'équipe mobile est pleinement intégrée à l'ERHR Bretagne. Concrètement, la participation des ESMS référents HR à l'équipe mobile se fait sous la forme de mise à disposition, en tant que de besoin, de leurs professionnels compétents pour un type de handicap rare particulier.

#### **Principales missions :**

- Assurer la coordination du parcours des situations de HR et des interventions directes auprès des personnes sans accompagnement adapté (l'objectif étant que l'accompagnement soit limité dans le temps).
- Développer une compétence particulière autour des troubles du comportement pour lesquelles l'expérience prouve que nombre de difficultés se cristallisent autour de cette problématique.

=> **14 ESMS référents HR** composent à ce jour le réseau d'appui régional autour d'une expertise sur une ou plusieurs catégories de HR :

- Surdicécité : 1 ESMS
- DV grave associée à d'autres déficiences : 1 ESMS
- Epilepsie sévère avec troubles associés : 5 ESMS
- Association d'une ou plusieurs déficiences grave(s) et d'une affection chronique grave ou évolutive : 2 ESMS
- Maladie de Huntington : 5 ESMS

### **1<sup>ers</sup> chiffres d'activité entre janvier et août 2018 – Bilan partiel (5 ESMS sur 14)**

5 ESMS référents HR ont procédé à la remontée de leurs 1<sup>res</sup> données d'activité liées à la réalisation de 23 « missions » :

- 13 missions d'appui : information générale (8), méthodologie pour le projet personnalisé (5), appui relatif aux outils d'évaluation (5), appui aux comportements-problèmes (4), appui aux aides techniques (2), appui pour l'accès à la santé (2), appui pour des outils de communication (1), appui aux missions partenaires (1)
- 6 missions d'équipe mobile : à domicile (67%), dans les locaux de l'ESMS référent HR (17%), par téléphone (8%) et par mail (8%)
- 4 accueils temporaires

### **Pour en savoir plus :**

- Consultez l'avis d'appel à candidatures relatif à la reconnaissance d'ESMS de référence handicaps rares relevant de la compétence de l'ARS Bretagne : [https://www.bretagne.ars.sante.fr/system/files/2017-06/AAC%20Handicaps%20Rares\\_0.pdf](https://www.bretagne.ars.sante.fr/system/files/2017-06/AAC%20Handicaps%20Rares_0.pdf)

- Consultez la plaquette des ESMS référents HR : <http://bretagne.erhr.fr/wp-content/uploads/sites/10/2018/09/Plaquette-ESSMS-REF-HR.pdf>

### En Nord-Est : Réseau territorial d'accompagnement d'enfants et d'adultes porteurs de handicap rare

En 2016, en réponse à une problématique territoriale d'absence de places reconnues spécifiquement pour accompagner un public porteur de HR, l'ARS Alsace-Champagne-Ardenne-Lorraine a souhaité développer un réseau d'accompagnement spécifique à partir d'établissements ayant développé une expertise dans l'accueil et/ou l'accompagnement des personnes en situation de HR et à même d'apporter appui et soutien aux autres ESMS non spécialisés sur le territoire champardennais.

La création de ce réseau s'adresse prioritairement à des MAS et IME (y compris IEM et IES) avec ouverture possible à des requalifications de places de FAM et de médicalisation de places de HR en foyer de vie. Un minimum de 4 places requalifiées handicap rare par structure est exigé.

#### Principales missions :

Dans le cadre du réseau, les structures spécialisées répondent à 2 missions principales :

1. **L'accompagnement des personnes avec handicap rare** orientée par la MDPH.

Plusieurs prestations spécifiques à mettre en œuvre sont précisées dans le projet individualisé de chaque personne :

- La technicité des modes de prise en charge : l'observation, la détection, l'évaluation et le diagnostic fonctionnel, la dimension de la communication, le plan de formation sur les spécificités requises pour l'accompagnement des personnes.
- L'accès aux soins.
- La souplesse concernant les modalités d'accueil en intégrant le soutien aux aidants.
- La contribution à l'amélioration de la connaissance.

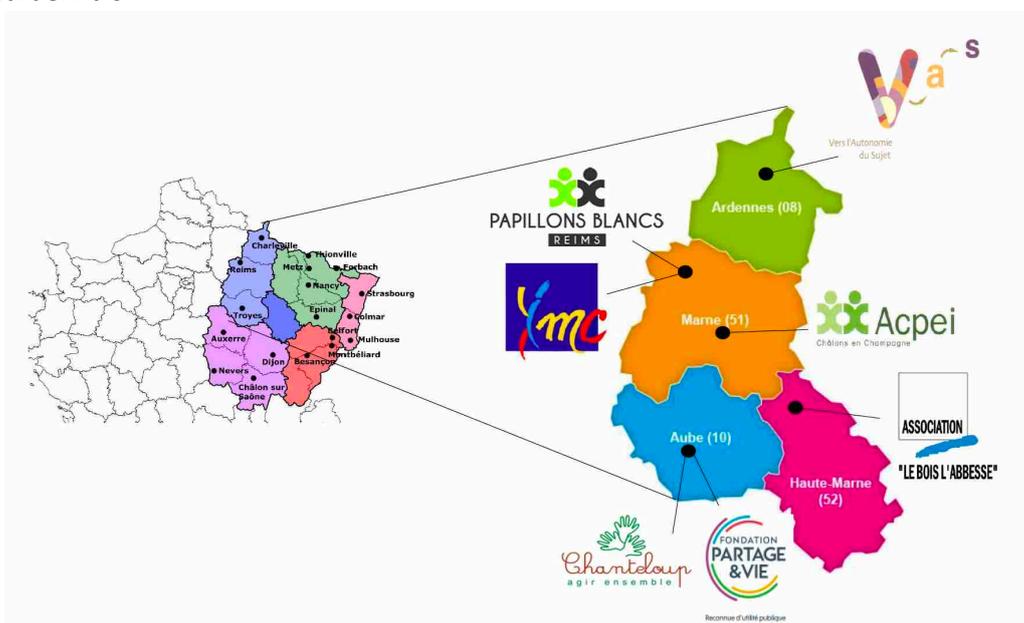
2. **L'appui en termes d'expertise et d'appui aux structures et partenaires** de leur territoire de proximité : conseil technique, supervision des pratiques professionnelles en services non spécialisés, évaluation fonctionnelle, aide à l'élaboration de plans d'intervention complexes, sensibilisations et formations des professionnels.

Les modalités pratiques d'organisation de cet appui sont définies en accord avec l'ERHR dans le cadre d'une convention réseau. La dynamique de travail en réseau sous-tend notamment :

- Des procédures de diagnostics et d'évaluation partagées.
- La mise en commun d'outils avec les autres établissements du réseau et sous la coordination de l'ERHR.
- Un appui direct apporté aux professionnels d'autres institutions en matière d'élaboration et d'évaluation des projets individualisés.
- Des coordinations interprofessionnelles en vue de favoriser la fluidité des parcours.
- La participation à la mise en œuvre d'actions d'informations des acteurs de proximité et de formation des aidants familiaux.

## La composition et l'organisation du réseau

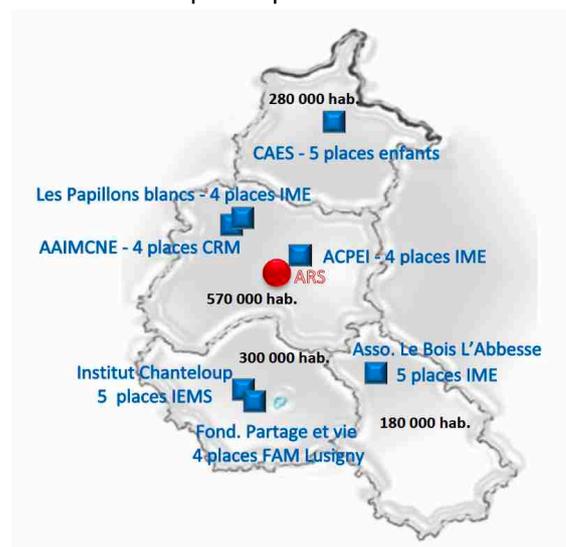
En Janvier 2017, **7 établissements et associations ont été autorisés** suite à cet appel à candidatures pour constituer un **relais de proximité** pour l'Équipe relais handicaps rares Nord-Est sur les 4 territoires champardennais.



Nombre de places requalifiées : **30 places requalifiées** à raison de 4 à 5 places par établissement.

L'expertise de ces établissements recouvre plus spécifiquement les publics suivants :

- Déficience intellectuelle profonde avec troubles associés, handicaps et troubles envahissants du développement
- Enfants autistes ou atteints de troubles envahissants du développement
- Enfants et adolescents polyhandicapés
- Personnes souffrant de troubles psychiques
- Enfants, adolescents présentant des difficultés psychologiques et comportementales
- Déficiences sensorielles auditive et visuelle.



La responsabilité de l'animation de ce réseau sur le territoire champardennais a été confiée à la pilote de l'Équipe Relais de l'antenne Lorraine-Champagne-Ardenne, par l'ARS, favorisant ainsi la coordination des actions à mener :

- Organisation de **réunions trimestrielles avec les cadres des établissements** bénéficiant de la requalification de places pour faire émerger une vision commune des actions à mettre en œuvre et assurer un accompagnement optimal des personnes en situation de handicap rare.
- Organisation de **réunions trimestrielles** avec les référents handicap rare des établissements partenaires sous la **forme d'une communauté de pratique** : harmonisation des pratiques et des outils, échanges autour de vignettes cliniques.

Ces différentes réunions permettent de :

- Faire des points réguliers sur l'évolution du Dispositif Intégré HR et sur les projets en cours des gestionnaires dans les champs du handicap rare.
- Rendre plus lisibles les expertises développées par chacun des membres et les partenariats engagés.
- Partager les attendus de chacun pour consolider ce réseau : mutualisation des formations, échanges de pratique, partage d'outils, schéma d'intervention, tableau des indicateurs de l'activité menée conjointement,

Pour en savoir plus :

- Consultez le cahier des charges pour la création d'un réseau territorial d'accompagnement d'enfants et d'adultes porteurs de handicap rare sur le territoire Champagne-Ardenne : [http://www.gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2019/01/Cahier\\_des\\_charges\\_AAC\\_Handicap\\_rare\\_mai16.pdf](http://www.gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2019/01/Cahier_des_charges_AAC_Handicap_rare_mai16.pdf)

## 3. Quelle articulation d'expertises spécifiques dans le cadre d'un accompagnement partagé en faveur du projet de la personne présentant une situation de handicap rare ?

NOM	Prénom	Structure
BATZ	Jean Philippe	IMPRO Valentin HAUYS
BEGHOURA	Céline	CNRHR FAHRES
BALLEDE NOE	Clio	Assistante sociale Ime centre Raphaël
CHARLERY-ADELE	Carine	IME Saint Maur
COLLOT	Pauline	Educatrice IME centre Raphaël
DAVALO	Claire	CNRHR R Laplane
DESMARET	Karima	Coordinatrice MAS Alain-Raoul Mossé
GIOT	Gwendoline	Filière AnDDi-rares
GIRARDOT	Colette	Association syndrome Prader-Willi
GROSYEUX	Bernadette	Directrice Générale des ESMS de la MFPASS
JARDE	Sixtine	Chef de projet expérimentation médico-social APHP
LANG	Chantal	Responsable service Handi-repit
LAVIRON	Sandy Laure	IME les Cascades
LEBRAS	Claire	Présidente association EPI
LORENZ	Karine	IMPRO Valentin HAUYS
MEHARD	Sabah	Médecin Institut des Jeunes Aveugles
MIMOUNI BOUCHARD	Céline	Coordinatrice MAS Alain-Raoul Mossé
NATAF	Frank	Directeur général Auxil'Life
N GUYEN	Françoise	Directrice Centre Delthil
NUFFER	Nathalène	EEAP le clos fleuri
OUACHEK	Aicha	Association Française du syndrome d Angelman
PADELLEC	Valérie	IME La roseraie
PERES	Michel	MDPH77
RIAUD	Virginie	Institut Baguer
SAURET	Ameline	Chef de service centre Raphael
SCELLES	Régine	CESAP graine d'étoile
THIERCELIN	Elodie	Coordinatrice Institut des Jeunes Sourds

### III. Pourquoi s'interroger sur l'articulation d'expertises spécifiques dans le cadre d'un accompagnement partagé en faveur du projet de la personne présentant une situation de handicap rare ?

Le terme de « handicaps rares » a été introduit dans la législation française pour prendre en compte, dans l'organisation du secteur médico-social, la situation des personnes atteintes de déficiences multiples et dont l'accompagnement requiert le recours à des compétences très spécialisées.

- La rareté des publics : prévalence de moins d'1 cas pour 10 000 personnes
- La rareté des combinaisons de déficiences
- La rareté et la complexité des technicités de prise en charge

Au-delà des éléments de définition, c'est l'ampleur des conséquences sur les actes de la vie quotidienne, la participation à la vie sociale qui préoccupe les personnes en situation de handicap rare et leur entourage et questionne les professionnels sur les enjeux de l'accompagnement médico-social à déployer. Aussi, si les situations sont toutes uniques dans leur expression, les modalités de prise en charge imposent une coordination

systematique d'interventions très spécialisées et individualisées, tant pour les moyens humains que techniques, en réponse aux besoins spécifiques de chaque personne tout au long de son parcours de vie.

L'accompagnement partagé consiste à co-construire un projet personnalisé répondant aux attentes et besoins de la personne en situation de handicap rare. Le groupe s'accorde sur l'importance de prendre en compte les **singularités des personnes en situation de handicap rare** afin de répondre à leurs attentes et leurs besoins. Le projet d'accompagnement ainsi élaboré peut être temporaire, alternatif ou pérenne.

L'objectif d'un accompagnement partagé est de répondre à l'ensemble des besoins, d'améliorer, de permettre une continuité de parcours et d'offrir un accompagnement global à l'échelon le plus adapté. L'accompagnement partagé est un outil au service de la personne dans l'objectif de garantir à chaque personne un accompagnement co-construit au regard de ses besoins et attentes.

### II. Quels types de leviers pour un accompagnement partagé en faveur du projet de la personne présentant une situation de handicap rare?

Pour permettre cet accompagnement partagé, le groupe a identifié un certain nombre de leviers.

#### Assouplissement des procédures administratives

La mise en œuvre des plans de service individualisé, des projets de transition, co-construits avec la personne, la famille, les structures, les services, les libéraux, les acteurs du droit commun serait facilité par un assouplissement des procédures MDPH. Par exemple, la MDPH pourrait favoriser une souplesse d'orientation vers un ESSMS en laissant le choix du type d'accueil (internat, externat, accueil temporaire...) à la famille, la personne et l'établissement sans pour autant devoir redemander une notification. Les notifications complémentaires, par exemple SAVS déficient visuel et foyer de vie, peuvent répondre au maintien ou à une admission dans un établissement ne possédant pas l'ensemble des compétences pour répondre aux besoins spécifiques de la personne. Faut-il toujours passer par un Plan d'Accompagnement Global mise en œuvre par la MDPH pour permettre la mise en œuvre de ces notifications complémentaires ?

L'accompagnement partagé doit faire partie intégrante du projet d'établissement. Il peut être un outil de transition vers un autre établissement, vers le secteur adulte, un maintien à domicile si c'est le choix de la personne.

#### La nécessité d'une coordination dédiée

La coordination des parcours partagés co-construit a été longuement abordée par le groupe. Les questions suivantes : Qui coordonne ? Quel mode de coordination : coordination dédiée, externe ... ? Qui est en capacité de coordonner : la famille, des professionnels formés ... ? Quelle posture du coordonnateur du parcours ? La coordination pour qui : la famille, la personne ... ?

Au travers de ces questions, les échanges nous ont conduits à préciser la question de la coordination, des attentes et de sa plus-value. L'objectif de la coordination de parcours : est de donner du sens au parcours, être le porte-parole de la personne, de la famille, des professionnels...

Une coordination extérieure pour certaines situations complexes a du sens et est un tiers aidant. La coordination doit conserver une certaine souplesse et s'ajuster à la situation, les demandes, les besoins, les partenaires...

Les échanges vont dans le sens des préconisations de l'HAS en matière de coordination dont la finalité est d'organiser la complémentarité et la continuité des accompagnements, entre les secteurs d'activité sanitaire, social, médico-social, droit commun.

Le groupe note que : « L'absence d'évaluation coordonnée (des besoins et capacités des personnes), de continuité de l'accompagnement et de cohérence des pratiques sont des facteurs de risque pour la qualité de vie de la personne. »<sup>19</sup>

« L'une des conditions de réussite d'un projet partagé entre plusieurs acteurs est que l'ensemble des parties prenantes (la personne et sa famille, l'établissement enfant ou d'accueil permanent, le centre sanitaire expert...) construisent ensemble le projet d'accueil : ses objectifs, ses modalités, les activités proposées... » Cf. : voir en détail la concertation du groupe 1

Le groupe s'entend à dire que l'accompagnement partagé construit de l'intelligence collective, grâce à un apport de compétences différentes permettant de partager des points de vue, d'apporter une cohérence au parcours et de tendre vers les mêmes objectifs à condition que celui-ci soit coordonné.

### Le partage d'information

Le groupe souligne l'importance d'un partage d'information entre la famille, la personne et les différents services intervenants pour une co-construction efficiente d'un accompagnement partagé. Il n'existe pas à ce jour de liste d'informations pertinentes à partager car elles varient en fonction de la situation dans laquelle se trouve la personne accompagnée. Il appartient donc au professionnel en accord avec la personne, le représentant légal de déterminer les informations pertinentes, dans le respect du périmètre de leur mission.

« La mutualisation des compétences étant, de plus en plus nécessaire pour permettre une évaluation pluri-professionnelle, pluridisciplinaire et pluri-institutionnelle, et pour mettre en œuvre des pratiques communes, il est recommandé de mettre en place des formations communes afin d'articuler l'action des professionnels et des institutions entre eux pour élaborer la meilleure réponse aux problèmes sociaux dans le respect des usagers. L'objectif de ces formations est de conduire à la compréhension réciproque du rôle des uns et des autres, de donner une culture commune lisible et transférable, comprenant un dialogue sur les finalités, de définir le partage d'informations pour une mutualisation raisonnable des compétences respectant le rôle de chacun et aboutissant à une confiance réciproque sans confusion des places et missions. Elles permettront d'identifier les limites du partage d'informations, de connaître des processus rigoureux pour la maîtrise de l'information partagée. »<sup>20</sup>

Les échanges se sont orientés vers le carnet partagé comme outil de transmission d'informations. Il est important d'intégrer dans les pratiques le partage d'informations, de réfléchir aux modalités de cet « outil », d'analyser les limites et tensions, de poser les questions éthiques, en replaçant le tout dans la finalité dans les fondements du bien vivre ensemble dans le respect de chacun. Le groupe a aussi pointé l'apport d'outils tels que les TIC. Des outils de partage d'informations sécurisés qui offrent de nouvelles formes de collaboration et de coopération mais demande une maîtrise des conditions d'élaboration et d'utilisation de l'information collective. L'e-communication permet une communication directe et interactive via les réseaux professionnels, les conférences en ligne, la messagerie, WIKI, espace de travail collaboratif, partage de fichiers, forum de discussion ...

Afin que le partage d'informations soit au service des personnes, tout en respectant leur vie privée, il importe de veiller à ce que l'information partagée soit pertinente, opportune et de source fiable.

### Le développement de compétences

<sup>19</sup> Synthèse et outils pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap, recommandations HAS

<sup>20</sup>[https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/CSTS\\_synthese\\_rapport\\_partage\\_info\\_csts\\_juin\\_2013.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/CSTS_synthese_rapport_partage_info_csts_juin_2013.pdf)

Les structures sont de plus en plus sollicitées pour accueillir des situations complexes, ou dans le champ du handicap rare de personne avec multiple pathologie. Un besoin fort d'accompagnement des équipes de terrain est ressenti. Un exemple de « Coaching » ou « appui » éducatif a été expérimenté par l'ERHR IDF, ce qui a permis un accueil, avec des conditions favorables, pour l'adolescente et les équipes.

Il y a un vrai souhait des ESMS de construire des parcours croisés, des accompagnements partagés. Par contre, un besoin de formation a été identifié par le groupe sur deux aspects :

- accompagner les équipes vers ces nouvelles modalités de travail pour certains ESMS (Ingénierie de projet)
- accompagner des profils spécifiques.

Le secteur de la formation étant commercial avec de forte concurrence, comment s'assurer que les formations concernant le champ des handicaps rares seront de qualité ?

Les formations dans le handicap rare doivent tenir compte de la pluridisciplinarité nécessaire pour qu'un accompagnement soit de qualité.

Les propositions du groupe sont :

- L'organisation de formations spécifiques de terrain mutualisées en tenant compte des spécificités des secteurs adultes (plutôt AMP) et enfants (plutôt éducateur),
- Une réflexion sur les besoins de formations dans le champ du Handicap Rare sur le territoire IDF.

### IV. Les freins repérés à l'accompagnement partagé

Des problématiques relevées dues aux financements sont :

- La difficulté de répondre aux exigences attendues sur les **taux d'occupation** pour le public relevant de handicap rare (absentéisme, accompagnement à temps partiel...).

La mesure uniquement basée sur le taux d'occupation rend difficile la souplesse demandée aux ESMS pour répondre à la singularité de chaque situation et à la co-construction des projets d'accompagnement. Les situations de handicap rare complexes accueillies demandant des modalités d'accompagnement et de coordination spécifique, nécessitant des temps majorés, demandent une souplesse administrative. Cette reconnaissance de la complexité organisationnelle, des temps supplémentaires (bilans, lien...) qu'engendrent ces ajustements à la carte engageraient les professionnels à aller vers ces parcours co-construits et réduirait leur crainte de manque de temps à accorder pour un accompagnement de qualité.

- Les **prix de journée différents** entre les structures.

- Les **transports** restent toujours un point de blocage pour les structures ou les familles : coût important, temps de trajet long,.... Les familles sont aussi fortement sollicitées pour les trajets et les restes à charge sont très conséquents. La PCH surcoût transport ne couvre que 200 € de frais mensuel. De plus, connaître les modalités de financement des transports selon la nature des prises en charge ou accompagnement reste une gageure. Pour les établissements, la prise en charge financière du transport pèse fortement sur leurs budgets (mise en place de plusieurs circuits pour réduire les temps de trajet, horaire en décalage, transport individuel...). Le trajet doit faire partie intégrante du projet individualisé.

#### L'inclusion

Les données de la Caisse Nationale d'Allocations Familiales indiquent que le niveau de fréquentation des enfants bénéficiaires de l'AEEH représente seulement 0,28 % de la fréquentation totale dans les accueils de loisirs. Nous assistons donc, au vu de ces données chiffrées, à une réelle carence de l'offre d'accueil des enfants en situation de handicap, bénéficiaires de l'AEEH, au sein des accueils de loisirs, dans notre pays.

Le constat est qu'encore trop souvent le droit commun pour les situations de handicaps rares n'est pas sollicité. Une méconnaissance perdure entre le secteur ordinaire et le secteur spécialisé ce qui génère des inquiétudes de part et d'autre. Le principe doit être le **droit commun en première intention** et ensuite le secteur spécialisé. Il est donc important que les familles inscrivent leur enfant à l'école du secteur, à la mairie même si le projet n'est pas une inclusion scolaire. Cela permettrait aux mairies d'identifier les besoins des enfants handicapés de leur commune et de mieux mettre le droit commun.

Aujourd'hui, les familles doivent avoir recours à une personne pour accueillir leur enfant à 16h30 ou réduire, parfois interrompre leur activité professionnelle car ils n'ont pas la possibilité de mettre en place un mode de garde.

Les familles souhaiteraient qu'une réflexion soit menée sur **des temps d'accueil en périscolaire** : accueil le matin avant l'IME, le soir après l'IME. Cela permettrait à certains parents de maintenir leur activité professionnelle, voire de déposer ou venir rechercher leur enfant à l'IME et de réduire les temps de trajets.

### La fragilité des personnes relevant de handicaps rares

Le groupe constate que de nombreuses personnes relevant de handicaps rares sont en grande précarité somatique et nécessitent de fréquentes hospitalisations. Ces absences peuvent freiner la mise en place de parcours (crèche, ESMS ...) car les hospitalisations ne peuvent pas toujours être anticipées.

Lors d'hospitalisation régulière, les absences doivent être pensées et s'inscrire dans le projet d'accompagnement. Pour ces situations, l'implication du secteur sanitaire, les liens avec les structures hospitalières font partie intégrante du projet des personnes et doivent concourir au maintien d'une continuité de parcours.

Les structures peuvent être amenées à développer des modalités d'accueil ou de présence auprès de la personne autre que celles pressenties lors de l'accueil (visite sur le lieu d'hospitalisation, partenariat avec le sanitaire, externalisation de l'activité...). Cette pratique est fréquente pour les services d'aide à domicile, mais demande une grande souplesse aux ESSMS qui, de fait, libèrent un professionnel pour l'accompagnement d'une personne (1 pour 1).

Le groupe relève le besoin de:

- Maintenir la place lorsque les hospitalisations sont longues, mais s'interroge sur le taux d'occupation qui lui doit aussi être maintenu.
- Mobilisation exceptionnelle et ajustement de la présence des professionnels doivent pouvoir être mise en œuvre et prise en compte dans les budgets des ESMS.
- Réflexion sur le conventionnement entre le secteur sanitaire et médico-social.
- Personnels médicaux dans le secteur médico-social est essentielle pour garantir les liens avec le secteur sanitaire car, encore aujourd'hui, la communication se fait majoritairement entre pairs. La difficulté de recrutement de médicaux et paramédicaux dans le secteur médico-social est un frein.

### Des iniquités territoriales identifiées

Les échanges conduisent aux constats suivants :

En fonction des territoires d'IDF, les possibilités d'accueil et donc d'accompagnement partagé pour les personnes relevant de handicaps rares sont plus ou moins facilement réalisables.

Les fonctionnements des MDPH, des CAF, des CPAM ne semblent pas identiques d'un département à l'autre. Il est donc complexe pour les familles d'avoir des informations précises sur leurs droits.

Les participants s'interrogent sur les modalités d'accès aux informations.

Les leviers proposés sont :

- Une cartographie ou un annuaire des structures précisant leurs spécificités,
- Une plateforme d'information des droits pour les familles,
- Une harmonisation des droits.
- Un accompagnement des équipes vers ces nouvelles modalités de travail pour certains ESMS
- Un accompagnement des profils spécifiques.

### Un besoin de création et de redéploiement de places

Dans un objectif d'équité de traitement, l'offre doit être équitablement répartie sur le territoire. Pour autant, en l'état des éléments de réponses mobilisables sur un territoire, une réponse est dite inclusive, si elle est construite à partir de la situation de la personne, là où elle vit, en fonction des spécificités du territoire. « *La société inclusive est résiliente en ce qu'elle prend acte des contraintes de production de la réponse à la personne et recherche des modalités nouvelles, alternatives, parfois dérogatoires... Une organisation sociale est inclusive lorsqu'elle module son fonctionnement, se flexibilise, pour offrir, au sein de l'ensemble commun, un "chez-soi pour tous", sans toutefois neutraliser les besoins, désirs ou destins singuliers* ».

Le groupe a identifié 3 leviers :

- Un travail de décloisonnement des établissements permettant ainsi d'accueillir des profils à la marge de l'agrément, mais pour lesquels ils ont développé des compétences.
- La reconnaissance des compétences de certains ESMS, par exemple, dans le secteur de la déficience visuelle où l'expertise est présente, permettrait d'identifier des personnes ressources et d'essaimer cette connaissance ensuite dans d'autres lieux. Cf. : voir en détail la concertation du groupe 2
- La création d'unités dédiées, de places spécifiques, d'unités mobiles handicaps rares

**L'insuffisance de l'offre d'accueil** sur le territoire francilien a pour conséquence :

- des délais d'attente importants pour accéder à certains établissements ;
- l'apparition de fait de « critères d'accès » qui ne favorisent pas les personnes ayant des spécificités inhabituelles (combinaison de handicaps) ou des facteurs de complexité (comportements défis) ;
- l'impossibilité de proposer une régularité de l'accueil satisfaisante, répondant au projet et/ou besoins de la personne ;
- des pratiques de limitation d'accueil en dehors du département de résidence.

**Bilan : Des pistes d'amélioration pour la co-construction d'un accompagnement partagé en faveur du projet de la personne présentant une situation de handicap rare**

- **L'inscription dans le projet d'établissement de l'accompagnement partagé.**
- **Une réflexion sur les besoins de formations spécifiques sur le territoire IDF.**
- **Une reconnaissance de la complexité de certains accompagnements et du temps majoré que demande la prise en compte de leur singularité**
- **La reconnaissance des temps de coordination**
- **Une réflexion territoriale pourrait être menée concernant les transports (temps de trajet, modalité, accompagnement...)**
- **Une réflexion sur l'accueil périscolaire**
- **La mise en œuvre d'un annuaire et d'une cartographie afin de mieux repérer les acteurs et actions du territoire**
- **Une réponse mieux répartie sur le territoire de l'Ile de France**
- **Un travail de décloisonnement des établissements permettant ainsi d'accueillir des profils à la marge de l'agrément**
- **La reconnaissance des compétences spécifiques de certains ESMS en service ressources**
- **La création de places dédiées aux situations les plus complexes de handicaps rares**

# DIAGNOSTIC TERRITORIAL PARTAGÉ

DANS LE CHAMP DES  
HANDICAPS RARES

---

ILE-DE-FRANCE

**2019**

**Glossaire**

**GLOSSAIRE**

**AESH** : Accompagnants d'élèves en situation de handicap  
**APHP / AP-HP** : Assistance publique - Hôpitaux de Paris  
**CAFS** : Centre d'accueil familial spécialisé  
**CAJ** : Centre d'accueil de jour  
**CAMSP** : Centre d'action médico-sociale  
**CASF** : Code de l'action sociale et des familles  
**CESAP** : Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées  
**CH** : Centre hospitalier  
**CIM** : Classification internationale des maladies  
**CLIS** : Classe pour l'inclusion scolaire  
**CNSA** : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie  
**CREAI** : Centre Régional d'Études, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité  
**CRESAM** : Centre National de Ressources Handicaps Rares – Surdicécité  
**CRIP** : Cellule de recueil des informations préoccupantes  
**CRP** : Centres de réadaptation professionnelle  
**DREES** : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques  
**EAJE** : Établissement d'accueil du jeune enfant  
**EEAP** : Établissements et Services pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés  
**EME** : Établissement Médico Educatif  
**EMPRO** : Externat Médico Professionnel  
**EMS** : Établissement médico-social  
**EREA** : Établissement régional d'enseignement adapté  
**ERHR** : Équipes relais handicaps rares  
**ESAT** : Établissements ou services d'aide par le travail  
**ESMS** : Établissements et services médico-sociaux  
**ESSMS** : Établissement ou service social ou médico-social  
**FAM** : Foyer d'accueil médicalisé  
**FAHRES** : Fédération d'Associations Handicap Rare et Épilepsie Sévère  
**GNCHR** : Groupement national de coopération Handicaps Rares  
**HFCEA** : Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge  
**IDF** : Ile de France  
**IEM** : Institut d'éducation motrice  
**IFSI** : Institut de formation en soins infirmiers  
**IME** : Institut médico-éducatif  
**IMR** : Institut de Médecine de La Reproduction  
**INSHEA** : Institut National Supérieur de Formation et de Recherche pour l'Éducation des Jeunes Handicapés et les Enseignements Adaptés  
**MDPH** : Maisons départementales des personnes handicapées  
**MPR** : Médecine physique et de réadaptation  
**PCPE** : Pôles de compétences et de prestations externalisées  
**PIAL** : Pôles inclusifs d'accompagnement localisés  
**PPE** : Personnes Politiquement Exposées  
**REPEHRES** : Recensement des populations en situation d'handicaps rares et épilepsies sévères  
**RHEOP** : Réseau d'hématologie et d'oncologie pédiatrique  
**SAMSAH** : Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés  
**SAVS** : Services d'accompagnement à la vie sociale  
**SERAFIN** : Services et établissements : Réforme pour une adéquation des financements  
**SESSAD** : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile  
**SSIAD** : Services de soins infirmiers à domicile  
**SSR** : Soins de suite et de réadaptation  
**TCL** : Traumatisme crânien léger  
**TSA** : Trouble du spectre autistique  
**UEE** : Unité d'enseignement externalisée



Centre Régional d'Etudes,  
d'Actions et d'Informations  
*en faveur des personnes  
en situation de vulnérabilité*

