

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



2019

Dans un contexte général d'évolution de l'offre médico-sociale, le diagnostic territorial partagé dans le champ des handicaps rares en Ile-de-France contribue à une meilleure connaissance des besoins des personnes en situation de handicaps rares et des ressources y répondant.

Il s'est déroulé en deux étapes :

- un bilan partagé des besoins et des ressources afin de dresser un état des lieux, une photographie de la situation.
- Une phase de concertation sur trois thématiques identifiées comme prioritaires.

## Méthodologie :

- Des entretiens qualitatifs avec 25 familles, des associations spécialisées dans certains handicaps rares, 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 (ERHR)
- Six réunions de concertation sur trois thématiques
- Deux temps de restitution et d'échanges d'une demi-journée auprès acteurs du territoire, réunissant chacun plus de 100 participants.

## I. Etat des lieux : les grands résultats

### 1/ Deux résultats liminaires

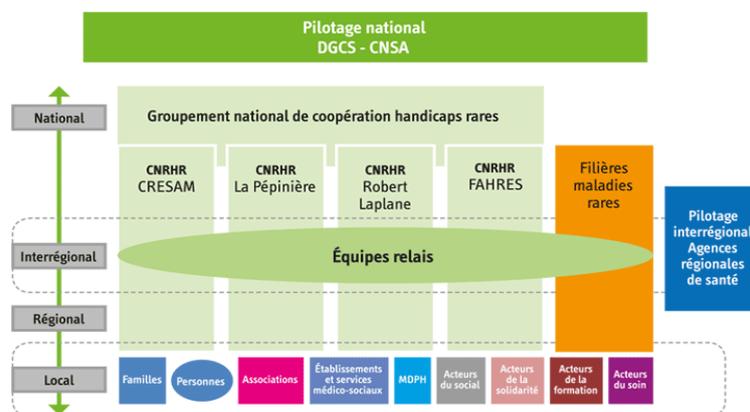
- la définition du handicap rare pose encore largement question,
- ce qui complexifie le problème structurel de repérage des situations permettant leur quantification.



- Les systèmes d'information des MDPH ne sont pas structurés pour permettre l'identification systématique des personnes concernées par un handicap rare.
- Les enquêtes mobilisables au moment du diagnostic, comme l'Enquête ES, n'intègrent pas de critères assez fins pour identifier la population<sup>1</sup>.
- Les établissements et services médico-sociaux ne maîtrisent pas la définition officielle du handicap rare. Leur contribution au recensement des personnes concernées est partielle. De leur point de vue, le critère de la complexité de la situation prédomine sur le critère de la rareté de la combinaison des handicaps. Or toutes les situations de handicaps rares ne sont pas complexes ; toutes les situations complexes ne relèvent pas du handicap rare.

## 2/ Un dispositif intégré en cours de structuration

« 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 décrochée, harmonisée, complète et adaptée<sup>2</sup>» (CNSA)



### Une équipe relais est particulièrement mobilisée sur la gestion de cas.

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

- **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 ».

<sup>1</sup> Les évolutions apportées au questionnaire de l'enquête ES 2018 permettront d'obtenir des résultats plus pertinents.

<sup>2</sup> CNSA, *Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie*, Les cahiers pédagogiques, 2014.

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, 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.

### **Une dynamique d'intégration en cours de développement sur le territoire francilien :**

- Des services et établissements historiquement spécialisés ou agréés « handicaps rares » qui ont une expertise forte. Leur participation à une dynamique de dispositif intégré à l'échelle régionale est encore à développer.
- Une population « invisible » accueillie en établissement et services non spécialisés. Leurs équipes peuvent être confrontées à des retentissements inhabituels ; elles expérimentent au mieux les adaptations nécessaires permettant un accueil pérenne, en s'appuyant sur les compétences et les expériences en interne. L'effort d'adaptation ne semble pas réparti sur l'ensemble des établissements du territoire régional. Certains d'entre eux, repérés comme particulièrement volontaires, alertent sur un risque d'épuisement.
- Lorsque ces ajustements sont insuffisants ou inefficaces, l'enjeu pour les structures est de passer à une étape supplémentaire d'adaptation, qui demande une montée en expertise et la sollicitation de tiers experts. Or, à l'exception de l'équipe relais et des centres ressources nationaux qui commencent à être bien identifiés, les autres ressources, notamment pour de l'appui entre structures, sont encore peu repérées et difficilement mobilisables.
- Des situations complexes de handicaps rares, pour lesquelles des ruptures de parcours et échecs d'accompagnement conduisent à devenir critique, le plus souvent à domicile. Une partie seulement de cette population est rendue visible car entrant dans la file-active de l'ERHR. Même pour celle-ci, la palette de solutions mobilisables reste limitée et ne s'inscrit pas toujours dans la durée.

### **3/ Spécificités des parcours des personnes concernées par un handicap rare**

#### **✓ Un parcours marqué par la complexité du parcours de soins**

Plus que pour d'autres formes de handicaps, les enfants concernés par un handicap rare ont un parcours de soins souvent précoce et particulièrement complexe au sens où de nombreux services, établissements sanitaires interviennent sur leurs spécialités. La coordination du parcours (récolte et transmission d'informations, planification des soins...) revient aux parents qui sont fortement mobilisés et témoignent de leurs difficultés à conduire cette mission, du manque de soutien et d'accompagnement ressenti. Une meilleure articulation entre les parcours de soin et médico-social est un axe fort d'amélioration à construire.

#### **✓ Une problématique "d'incapacité" visibles dès l'enfance**

Tous les témoignages de familles – sans exception – relatent des ruptures de parcours scolaires ayant conduit à minima à une phase de plusieurs mois de déscolarisation : 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 » au sein des dispositifs scolaires adaptés et/ou au moment la construction d'un projet d'orientation médico-sociale.

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

Il existe une réelle tension sur le territoire entre spécialisation et proximité. Les familles sont en attente de solutions d'accompagnement à proximité du domicile, disposant du plateau technique et des compétences expertes. Les parcours des enfants sont décrits comme étant « morcelés ». Or, plus les échecs d'accueil se suivent, plus il semble difficile de convaincre des responsables de structure d'accepter la prise de risque que représente l'accueil d'un jeune avec des difficultés peu connues de l'équipe. La combinaison des handicaps appelle une combinaison de réponses, par exemple sous la forme de projets partagés, qui sont difficiles à concrétiser.

### ✓ **L'évitement des situations de handicap rare ?**

L'extrême tension sur l'offre médico-sociale en Ile-de-France retentit plus fortement sur les personnes concernées par un handicap rare. Dans un contexte fortement contraint, on observe de la part de certaines structures un phénomène d'évitement des situations qui pourrait devenir complexes.

### ✓ **Une absence de choix à l'âge adulte**

L'absence de choix dans le parcours médico-social est accentué à l'âge adulte, les personnes intégrant un établissement « *là où on les accepte* ». De plus, la vie d'adulte en situation de handicap semble encore essentiellement considérée comme monolithique et non composée de diverses étapes pour lesquelles différentes solutions se succéderaient voire s'entremêleraient à un l'instant T. Ainsi, les familles ont témoigné d'une forte attente concernant des accueils de jours médicalisés pour leurs jeunes adultes, afin de conserver, comme souvent pour la population générale, une cohabitation dans les premières années de vie d'adultes.

### ✓ **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.

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.

### ✓ **La pédagogie du doute à valoriser.**

Il apparaît que la « pédagogie du doute » qui est au cœur du processus d'intervention pour aborder et accompagner les situations de handicaps rares est peu diffusée. Cette pédagogie 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.

### ✓ **Une place particulière pour les proches aidants**

Les 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, obstacles administratifs et financiers.

### ✓ **Une expertise expérientielle à reconnaître et valoriser**

Pour autant, l'expertise de ces familles est le plus souvent particulièrement pointue, tant sur la situation particulière de leur proche, que sur l'intrication des troubles, ou les connaissances liées aux maladies rares parfois à l'origine des handicaps rares... Certaines

de ces personnes sont en mesure de transmettre des informations, prodiguer de la guidance parentale, favoriser la montée en compétences de professionnels.

#### 4/ Identification des priorités en matière de d'évolution de l'offre médico-sociale

##### **Le développement de 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.

##### **L'adaptation de l'offre de l'accompagnement pour les personnes présentant d'autres types de handicaps rares, particulièrement les handicaps sensoriels.**

#### 5/ Préconisations qualitatives issues de la phase d'état des lieux

- ✓ Poursuivre le travail de pédagogie sur la compréhension du concept de handicaps rares et ses implications auprès de l'ensemble des acteurs.
- ✓ Poursuivre l'effort de visibilité et de lisibilité de l'organisation territoriale du dispositif intégré : positionnement et rôles de chacun.
- ✓ Clarifier le positionnement de l'équipe relais handicaps rares et des dispositifs récemment créés ayant des missions proches : dispositifs intégrés tout handicap, pôles de compétences et de prestations externalisés.
- ✓ Poursuivre l'effort, notamment dans le cadre de Réponse accompagnée pour tous, de l'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).
- ✓ Des articulations à trouver entre parcours de vie et parcours de soins (filières santé maladies rares...)
- ✓ Conduire des actions de sensibilisation et d'information des professionnels de la petite enfance et de l'Education nationale à l'accompagnement des enfants en situation de handicap.
- ✓ Développer la triple expertise (des professionnels, des aidants, des personnes concernées). Soutenir les associations spécialisées ayant développé une expertise transférable.
- ✓ Intégrer comme critère de qualité l'association des parents ou des 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...

- ✓ Former les professionnels au concept de « pédagogie de doute » et ses implications dans l'accompagnement et le cadre organisationnel.
- ✓ Afin d'améliorer la continuité des parcours, il est nécessaire de rendre visible les ressources évaluatives sur le territoire afin que cet investissement ne repose pas sur « la bonne volonté » de quelques établissements.

## II. Trois thématiques de concertation régionale

- 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 ?

### Des préconisations transversales aux trois thématiques :

- ✓ **La modularité de l'accueil** répond particulièrement aux besoins des enfants, adolescents et jeunes adultes en situation de handicaps rares. Elle peut prendre la forme de :
  - l'accueil de répit
  - l'accueil temporaire en vue d'évaluations notamment en vue d'une orientation suite à une rupture de parcours
  - l'aménagement de la transition entre établissements, notamment lors du passage vers les structures pour adultes,
  - construction de 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'évaluations avant orientation.
  - Des places disséminées afin de mieux couvrir le territoire, notamment pour répondre au besoin d'accueil ponctuel de répit. Cela suppose la mise en œuvre d'accompagnement des équipes.
- ✓ **La mise en œuvre d'un parcours partagé** au service de la personne, suppose :
  - la reconnaissance de la complexité de certains accompagnements et le temps majoré que demande la prise en compte des singularités,
  - des temps de coordination dédiés et majorés en fonction des situations,

- un travail de décloisonnement de l'ensemble des acteurs sanitaires, médico-sociaux, sociaux et scolaires sur le territoire.
- 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.
- Les professionnels doivent être formés à la méthodologie de projet et à la fonction de coordination autour d'un projet.

✓ **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 : rendre visible les ressources.
- 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.
- Poursuivre le 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...

✓ **L'organisation d'une fonction ressource sur le territoire**

Il s'agit d'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

Les 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 missionner dans ce sens ;
- 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 (échelle nationale, régionale, départementale, infra-départementale).

- ✓ **Le développement d'une culture commune partagée** sera soutenu par la construction de formations autour de la connaissance des handicaps rares, la pédagogie du doute, analyse et gestion des comportements défis, les projets partagés, la coordination, la démarche d'évaluation et les outils de communication.

Les modalités de formation sont à repenser : mutualisation de formations entre établissements, formations courtes avec rappel, formations en situation de travail.



## CREAI Île-de-France

Centre régional d'études, d'actions, et d'informations  
en faveur des personnes en situation de vulnérabilité

● 41 rue de Bellechasse 75007 Paris ● ☎ 01.87.86.65.90 ● [www.creai-idf.fr](http://www.creai-idf.fr)