



**DISCOURS**  
**de**  
**Madame Ségolène NEUVILLE**  
**Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées**  
**et à la lutte contre l'exclusion**

---

Comité technique national  
2<sup>nd</sup> Schéma national pour les handicaps rares 2014-2018

---

Mercredi 21 janvier 2015  
Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des Femmes

*Seul le prononcé fait foi*

Mesdames, Messieurs,

Nous sommes réunis aujourd'hui à l'occasion de la validation du 2<sup>nd</sup> schéma national pour les handicaps rares 2014-2018 auquel chacune et chacun d'entre vous a très largement contribué.

C'est à la croisée des chemins entre le secteur sanitaire, médico-social et en lien étroit avec les personnes et les familles concernées que se situent la question des handicaps rares.

Il prend la suite d'un premier schéma (2009-2013) qui a permis d'avancer autour de 2 axes:

- Le premier s'est attaché à organiser les réponses territoriales en structurant l'expertise et les ressources d'accompagnement de proximité.

Ce sont ainsi 7 projets interrégionaux qui ont été financés pour environ 7 millions d'euros. 4 centres nationaux de ressources ont par ailleurs été créés. Je veux saluer la qualité des actions déjà déployées par les centres nationaux de ressources handicaps rares ainsi que l'importance du rôle de tête de réseau joué par le GNCHR (Groupement national des Centres ressources handicaps rares). Vous avez devant vous un défi essentiel : renforcer plus encore votre synergie d'actions, capitaliser plus encore vos expertises et fournir tous les appuis nécessaires à vos partenaires extérieurs. La communication est également importante dans ce domaine encore trop méconnu. Je sais que ce processus est en bonne marche et je sais pouvoir compter sur les membres du groupement pour réussir cet arrimage d'expertise et d'actions à tous les niveaux. La seconde partie des financements de 23 millions d'euros sont engagés. C'est la preuve de l'engagement du gouvernement pour construire une offre graduée et articulée prenant en compte la diversité et la complexité des situations de handicaps rares. Je pense notamment à la constitution des équipes-relais dont le rôle sera majeur pour construire des parcours « sur mesure » et renforcer les liens entre les différents partenaires concernés. 3,2 millions d'euros sont mobilisés pour la création de ces équipes.

- Le deuxième axe du schéma 2009-2013 portait sur la recherche, l'élaboration et la diffusion des connaissances. Et les résultats sont déjà là ! Et là encore le travail mené par les centres ressources et leur groupement national a été fondamental, mais je veux aussi souligner l'implication forte de la CNSA et de l'INSERM.

Mais il reste encore beaucoup de travail à entreprendre :

- Pour mieux prendre en compte l'expertise et les savoir-faire des familles qui, dans ces domaines, sont de véritables appuis pour les professionnels et les établissements. Nous pourrions ainsi en retour leur proposer des

dispositifs d'aide et de soutien au quotidien. Le rôle des associations représentatives des personnes concernées est majeur. J'y suis très attachée et rien ne peut et ne doit se faire sans elles. Je tiens donc à les saluer ici.

- Beaucoup de travail aussi pour renforcer la coopération avec les MDPH et permettre une meilleure connaissance et une meilleure évaluation des situations des personnes avec handicap rare. Nous savons que les équipes pluridisciplinaires ont besoin d'aide et d'appui face à ces situations qu'elles connaissent encore trop peu. Ce sera l'une des missions essentielles des équipes-relais appuyées par les centres ressources.
- Beaucoup de travail également pour affiner les réponses (à domicile, en établissement ou service) autour de problèmes spécifiques du parcours de vie des personnes tels que le vieillissement, les situations impliquant des comportements-problèmes par exemple...
- Beaucoup de travail enfin pour continuer à produire de la connaissance, de l'information, de la formation dans un objectif affirmé de qualité des interventions et d'évolution des représentations et des postures professionnelles face à ces situations encore trop méconnues;

J'ai conscience que ces situations sont difficiles à accompagner et cela nécessite de soutenir par la formation les professionnels.

Il faut en fait que cette expertise sur les handicaps rares puisse se diffuser et servir au quotidien aux personnes et aux familles.

Il y a donc une véritable continuité entre ces deux schémas et je souhaiterais insister sur ce qui fait l'importance de la période qui s'ouvre aujourd'hui :

- Tout d'abord, le schéma 2014-2018 constitue l'un des vecteurs opérationnels de la mise en œuvre des orientations fixées par le Président de la République lors de la CNH, en décembre 2014. Il doit donc contribuer à aller vers l'inclusion accompagnée, c'est-à-dire à « désinstitutionnaliser » les parcours pour apporter les réponses en milieu

ordinaire. Même si le handicap est complexe et le niveau d'autonomie et de participation faibles, nous devons viser cet objectif d'inclusion dans l'ensemble des actes d'accompagnement quotidiens auprès des personnes.

- Bien évidemment, ce schéma est en phase avec les orientations fixées par la Stratégie nationale de santé. A ce titre, je souhaite insister sur le fait que le projet de loi Santé intègrera bien la dimension du handicap.
- J'ajoute que l'accompagnement des situations de handicap rare au sein des établissements médico-sociaux doit également progresser tant par la formation des équipes que par une valorisation des plateaux techniques spécifiques que ces situations requièrent. La réforme de la tarification des ESMS permettra de soutenir ces évolutions. De la même façon les mesures de la CNH relatives à l'accès aux soins des personnes en situation de handicap sont de nature à répondre aux besoins importants pour les personnes concernées.
- Par ailleurs, ce second schéma insiste sur la continuité des parcours des personnes. A ce propos je note avec satisfaction la pleine cohérence entre les orientations de ce second schéma et les préconisations du rapport « Zéro sans solution » remis par Denis Piveteau en juin 2014 et dont la mise en œuvre progressive, autour de 4 axes complémentaires, à partir de septembre 2015, a été confiée à Marie-Sophie Desaulle. En fait, construire des réponses sur mesure signifie qu'il n'est pas question de mettre les personnes dans des cases.
- Enfin, ce second schéma aidera à progresser encore dans la connaissance des situations de handicap rare et de produire les savoirs et les compétences utiles. C'est un large champ encore trop largement méconnu, je l'ai déjà dit, notamment en ce qui concerne les stratégies d'accompagnement et de soins spécifiques selon le type de handicap ;

J'attends donc de ce second schéma qu'il propose des réponses concrètes et intégrées entre elles aux personnes et aux familles concernées par un handicap rare. Car nous savons que, après l'autisme, les handicaps rares représentent la majorité des situations critiques (1/4 des remontées d'information vers la CNSA).

Vous le voyez, ce second schéma handicaps rares s'engage sur des bases solides:

- Parce qu'il est le résultat d'une concertation large et réussie ;
- Parce qu'il porte l'ambition d'une approche coopérative, intégrée sans créer de filière cloisonnée et pariant sur l'intelligence collective des acteurs de proximité ;
- Parce qu'il tient compte, dans sa rédaction mais surtout dans sa déclinaison concrète, des plans nationaux tels que le Plan Autisme, le plan Maladies rares par exemple ;
- Parce qu'il prend à bras le corps la question des troubles sévères du comportement (comportements-problèmes) et il contribuera donc au déploiement du rapport « Zéro sans solution » ;

Certes, les situations de handicap dont nous parlons ici sont peu nombreuses (rareté des publics) ; elles sont très spécifiques dans leur expression (rareté des combinaisons de déficiences) et sont particulièrement complexes et difficiles à repérer, à évaluer et à prendre en charge (rareté et complexité des techniques d'accompagnement). Mais, en ce sens, elles appellent une réponse à la hauteur de leur complexité et, en quelque sorte, l'organisation et la cohérence d'action qu'elles nécessitent, constituent certainement l'exemple de ce qui pourra être fait pour l'ensemble des situations de handicap.

Ce second schéma est ambitieux. Sa pleine réussite tiendra à l'inventivité et la coopération de l'ensemble des partenaires concernés.

Je sais pouvoir compter sur vous. Ma porte sera toujours ouverte, vous le savez, pour écouter et soutenir les innovations que vous porterez.

Je vous remercie du travail accompli et je serai bien évidemment particulièrement attentive à la mise en œuvre des 4 axes du schéma.

Merci à vous,