



Secrétariat d'Etat aux Solidarités et à la Cohésion sociale

**Comité de suivi du schéma national pour les handicaps rares
Mardi 13 mars 2012**

**Ouverture par Madame Marie-Anne MONTCHAMP,
*Secrétaire d'Etat aux solidarités et à la cohésion sociale***

Madame la Directrice de l'action sociale, Sabine Fourcade
Monsieur le Directeur de la CNSA, Luc Allaire,
Mesdames et Messieurs, membres du comité de suivi du schéma national handicaps rares,

Il y a près de deux ans et demi, le 27 octobre 2009, était arrêté le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares pour la période 2009-2013, dont l'élaboration avait été confiée à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

Avec la publication de ce schéma, le Gouvernement mettait ainsi au cœur de la politique du handicap les personnes handicapées les plus fragiles. Il s'agit bien sûr de celles dont la rareté de la situation fait courir le risque que l'oubli ne vienne renforcer encore davantage l'isolement dans lequel le handicap pourrait les condamner, si nous n'y prenions garde.

L'attention portée aux plus faibles parmi les plus faibles est l'honneur de notre société. C'est elle qui nous rassemble ce matin pour assurer ensemble le suivi de la mise en œuvre des engagements pris à destination des personnes handicapées, de leurs familles et de ceux qui les accompagnent, professionnels comme bénévoles.

Ces engagements, ils visent à faciliter le parcours de vie des personnes en situation de handicap rare, en améliorant la connaissance de ces populations en nombre limité et en augmentant les compétences et les ressources collectives mobilisées à leur intention. En effet, la rareté du handicap ne peut faire obstacle à l'application de l'esprit et du texte de la loi du 11 février 2005 qui garantit la mise en œuvre d'un projet de vie et du droit à compensation.

Le caractère à la fois inédit et ambitieux de ce schéma nous interdit de créer de faux espoirs tout comme de décevoir des attentes ô combien légitimes. C'est la raison laquelle la gouvernance imaginée pour suivre les progrès portés par le schéma en est un aspect important. Elle fonde la confiance de tous les acteurs ; elle est, j'en suis sûre, un moteur essentiel de nos progrès collectifs.

Un an après l'installation de ce comité de suivi par Roselyne Bachelot-Narquin, le 28 mars dernier, je suis ainsi très heureuse d'ouvrir le 2^e comité de suivi national du schéma national handicaps rares. Il va nous permettre de mesurer toutes les avancées réalisées en un an. En passant en revue à la fois les mesures du schéma et le bilan réalisé pour ce comité je mesure le travail important qu'il a nécessité et je veux remercier l'ensemble des personnes qui sont mobilisées à sa réalisation, à la DGCS et à la CNSA, dans les associations et les centres ressources au niveau local, dans les ARS et les conseils généraux, chez nos partenaires scientifiques.

L'année 2011 a permis de franchir de nombreuses étapes importantes, préalables au développement de nos capacités d'accompagnement des personnes concernées par le handicap rare prévu à partir de 2012. Le schéma a en effet prévu de réserver au niveau national 31,2 millions d'euros destinés au financement de places dans des établissements et services dédiés à des personnes en situation de handicap rare. C'est cette année, en 2012, que l'emploi de ces crédits se décidera et se concrétisera.

Seul le prononcé fait foi

Mais en matière de handicap rare, moins encore que pour les autres handicaps, et ce n'est pas peu dire, la juste appréciation des réponses aux besoins est mal aisée.

Parce que le handicap rare nécessite que soit recherchée à la fois la proximité de l'offre et la technicité des interventions.

Parce que l'évaluation quantitative des situations concernées est aujourd'hui rendue complexe en raison des difficultés à qualifier le handicap rare dans nos systèmes d'informations et par une approche épidémiologique classique.

C'est pourquoi un long et patient travail de structuration de nos ressources s'est avéré un préalable indispensable. C'est à la présentation de ce méthodique et consciencieux chantier préalable que le comité de ce jour sera consacré pour l'essentiel.

Aussi, pour que nous disposions d'une vue complète des actions mises en œuvre, je veux rendre compte rapidement des autres travaux qui ont été engagés.

1/ Structurer les réponses a été, comme je le disais, une des premières préoccupations

C'est pour consolider et structurer nos ressources qu'un important travail de pérennisation et de mise en réseau des centres nationaux de ressources a été conduit. Il a abouti, en 2011, à l'approbation de la convention constitutive du groupement de coopération sociale et médico-sociale constituée par les trois centres, dont je salue les représentants aujourd'hui, ceux du CRESAM situé dans la Vienne, ceux du centre national de ressources Robert Laplane situé à Paris, et ceux du centre national de ressources La Pépinière de Loos.

Leur engagement en faveur de ce projet ambitieux de groupement national de coopération pour les handicaps rares (GNCHR) a permis son aboutissement. Je veux ainsi saluer Henri Faivre qui est l'administrateur de ce nouveau groupement. Face à un tel engagement, l'Etat ne pouvait que s'engager à son tour pour garantir les moyens et de la visibilité nécessaires au déploiement de ses missions, à travers la signature de la convention pluriannuelle d'objectifs et de moyens 2012-2014. Je me réjouis que nous ayons pu l'organiser ce matin, dans le cadre de ce comité, tant cette étape est symbolique.

Pour compléter la bonne connaissance de toutes les situations de handicaps rares à travers ces outils précieux que sont les centres de ressources, il a été décidé d'en créer un 4^e dédié aux épilepsies sévères qui viennent se surajouter à d'autres handicaps. L'appel à projet va être lancé dans les tous prochains jours.

2/ Approfondir notre connaissance des handicaps rares est un axe à part entière du schéma. C'est celui qui mobilise la recherche pour nous aider à mieux appréhender ces situations et y apporter ainsi la réponse la plus adaptée.

Il n'est pas attendu de résultats immédiats des travaux engagés au titre de cet axe pour le développement de l'offre qui sera décidé cette année. Toutefois, leur horizon plus lointain n'a pas été prétexte à repousser leur lancement, au contraire.

Le partenariat mis en place avec l'INSERM pour compléter le site d'information *Orphanet* a été étendu en 2011 pour servir de cadre à la conduite d'une expertise collective sur le handicap rare engagée en avril dernier. L'INSERM appuie également l'élaboration de référentiels sur les situations de handicaps rares par les centres nationaux de ressources.

La CNSA et l'Institut de recherche en santé publique ont lancé en 2011 un appel à projets de recherche qui a permis de pré-sélectionner 6 projets sur les 11 soumis. Les résultats seront connus à la fin du mois.

La CNSA pilote également une enquête sur les parcours de vie avec les registres du handicap de Haute-Garonne et de l'Aisère.

Je veux souligner une fois encore, à l'occasion de la description rapide de ces actions, la part importante prise par la CNSA dans la recherche sur le handicap, comme j'ai pu le faire lors de ses 2^e rencontres scientifiques en février dernier. Je m'en réjouis.

3/ Accompagner les personnes concernées par un handicap rare, à travers le développement d'une offre quantitative et qualitative adaptée, telle est notre objectif ultime.

L'année 2012 sera à ce titre une année charnière.

- Elle verra tout d'abord **la mise en œuvre d'appels à projets destinés à créer des places dans des établissements et services médico-sociaux**. A cette fin, un cadre de référence à destination des ARS a été élaboré et diffusé dans une circulaire récente du 3 février 2012 destinée à informer et mobiliser l'ensemble des ARS sur la mise en œuvre du schéma handicaps rares. Bien que la programmation soit réalisée au niveau national, nous ne pouvons nous passer du relais territorial, même si le périmètre de nos territoires d'action a été revu pour les besoins de la question dont nous traitons. Nous agissons en espère dans le cadre de neuf inter-régions.

- Je veux insister sur un autre rendez-vous important de l'année 2012, celui de la **définition et la structuration des rôles et missions des équipes-relais des centres de ressources**. Répondre à la double exigence de la proximité et de la spécificité implique de nous organiser autrement. Tous les établissements ne pourront imaginer disposer de toutes les compétences nécessaires à l'accueil des personnes avec un handicap rare. Nous ne pouvons toutefois pas plus imposer aux familles des éloignements très importants que des regroupements de personnes aux besoins similaires imposeraient.

D'où le rôle des équipes-relais, dans l'accompagnement des personnels des établissements de proximité. Ce positionnement est à imaginer. Le Groupement nationale de coopération pour les handicaps rares aura à proposer un modèle, en ayant pris le soin de travailler avec les équipes qui, aujourd'hui, dans les centres ressources, agissent déjà en direction de ces personnes. Leur métier va évoluer, du fait de la structuration de nos ressources et de l'ambition du schéma. Ces personnels doivent y être étroitement associés, dans une démarche d'accompagnement du changement.

- C'est dans le même esprit que les **actions de formations** bénéficieront de l'impulsion et des compétences du GNCHR, les centres ressources ayant une fonction essentielle en la matière auprès des professionnels des établissements. La perspective de premières rencontres professionnelles fin 2012 autour de la thématique « Langage et communication en situation de handicaps rares et complexes » prouve, s'il en était besoin, que l'enjeu de la formation est parfaitement perçue.

Ce rapide tour de piste, incomplet souligne l'ambition de notre démarche collective. Il témoigne de la mobilisation de chacun pour apporter à nos compatriotes ainsi fragilisés par un handicap rare des réponses de qualité, reconnaissance de leur citoyenneté, qui soit véritablement un vecteur de leur participation sociale.

Je vous remercie.