



**Diplôme d'état en ingénierie sociale**  
**DC2 – Étude de terrain**

**Session de novembre 2017**



**Équipe Relais Handicaps Rares**  
**Île-de-France**

**Les personnes en situation de handicap rare de  
16 à 25 ans sur le territoire francilien.**

**Comment favoriser l'émergence d'une réponse adaptée  
pour faciliter la continuité des parcours de vie?**

<p>Etude de terrain réalisée par :</p> <p><b>Hakim ARGUIOU,</b> <b>Anne BAUDRY-ZANOTTI,</b> <b>Alain DUMUR,</b> <b>Sabrina SINIGAGLIA</b></p> <p>Sous la direction de :</p> <p><b>Patricia FIACRE</b></p>	<p>Etude commandée par :</p> <p><b>Equipe Relais Handicaps Rares –</b> <b>Île-de-France</b></p> <p><b>22 boulevard de Stalingrad</b> <b>92320 Châtillon</b></p>
---	---

Article 2, Loi du 11 février 2005 n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

*« Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux, reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté. »*

## Remerciements

Le groupe de l'étude souhaite remercier toutes les personnes qui ont permis et accompagné sa réalisation :

- Le commanditaire qui nous a sollicités et accompagnés : L'Equipe Relais Handicap Rare (la pilote et ses collaboratrices),
- Notre directrice d'étude du fait de son expérience du secteur, de sa guidance bienveillante et éclairée,
- Notre établissement de formation : L'IRTS de Montrouge et ses services qui ont mis à notre disposition différents locaux pour mener à bien nos entretiens.

Nous avons été particulièrement marqués par des échanges d'une très grande richesse sur le plan professionnel et avant tout humain. Alors, à tous ceux que nous avons rencontrés et qui ont accepté de nous ouvrir les portes de leur réalité, leur établissement, leur service mais aussi de nous avoir fait partager leurs projets, voire leurs rêves, nous adressons un immense remerciement :

- aux personnes en situation de handicap,
- aux familles, plus précisément et factuellement aux mamans,
- aux professionnels des services et des établissements.

## Liste des principaux sigles utilisés

- AFHAR-TCL** - Association France handicap rare – Troubles complexes du langage
- ANCREAI** - Association nationale des centres régionaux d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
- ANPSA** - Association nationale des personnes sourdaveugles
- APF** - Association des paralysés de France
- ARS** - Agence régionale de santé
- ARS-IDF** - Agence régionale de santé d'Île de France
- CAA** - Communication alternative améliorée
- CAF** - Caisse d'allocations familiales
- CASF** - Code de l'action sociale et des familles
- CCAS** - Centre Communal d'Action Sociale
- CDAPH** – Commission Départementale des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
- CEDIAS** - Centre d'études, de documentation, d'information et d'action sociale
- CESAP** - Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées
- CLAPEAHA** – Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés
- CLIS** - Classes pour l'inclusion scolaire (enseignement du 1<sup>er</sup> degré)
- CNRHR** - Centre national de ressources handicaps rares
- CNSA** - Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
- CREAHI-IDF** - Centre régional d'études et d'animation sur le handicap et l'insertion d'Île de France
- 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, destiné aux personnes souffrant d'une double déficience sensorielle, visuelle et auditive : la surdicécité
- DGCS** - Direction générale de la cohésion sociale
- DREES** - Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
- DTP**- Diagnostic territorial partagé
- EREA** - Établissement régional d'enseignement adapté
- ERHR** - Équipe de relais des handicaps rares
- ERHR-IDF** - Équipe de relais des handicaps rares d'Île de France
- ES** – Établissements et Services (enquête ES)
- ESSMS** - Établissements et services sociaux et médico-sociaux
- FAM** - Foyer d'accueil médicalisé
- GNCHR**- Groupement national de coopération handicaps rares

**HPST** - Hôpital, patients, santé, territoires

**HR** – Handicap rare

**IDF** - Île-de-France

**IME** – Institut médico éducatif

**INJS** – Institut national des jeunes sourds

**INJA** – Institut national des jeunes aveugles

**INSEE** - Institut national de la statistique et des études économiques

**IRTS** - Institut régional du travail social

**LSF** - Langue des signes française

**MAIA** - Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'autonomie

**MAS** - Maison d'accueil spécialisée

**MDPH** - Maison départementale des personnes handicapées

**MFPASS** - Mutualité fonction publique action santé social

**OMS** - Organisation mondiale de la santé

**OSE** - Œuvre de secours aux enfants

**PAG** – Plan d'accompagnement global

**PCH** - Prestation de compensation du handicap

**PCPE** - Pôle de compétences et de prestations externalisées

**PECS** - Picture exchange communication system (Système de communication par échange d'images)

**PTA** - Plateformes territoriales d'appui

**SAMSAH** - Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

**SERAFIN-PH** - Services et établissements : réforme pour une adéquation des financements aux parcours des personnes handicapées

**SESSAD** - Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

**SSEFIS** - Services de soutien à l'éducation familiale et à l'inclusion scolaire, devenus depuis un décret du 2 avril 2009 les SSEFS (Services de soutien à l'éducation familiale et à la scolarisation).

**ULIS** - Unités localisées pour l'inclusion scolaire (enseignement du 2<sup>nd</sup> degré)

**URT** - Unité renforcée de transition

## Contenu

1. Introduction	1
1.1. L'étude : participation à la réalisation du diagnostic territorial partagé sur la population des 16 - 25 ans	1
1.2. Méthodologie de l'étude	3
2. Le parcours des personnes de 16 à 25 ans en situation de handicap rare : analyse des besoins et des réponses repérées	4
2.1. La difficulté d'identification des personnes en situation de handicap rare.	4
2.2. Les réponses médico-sociales en direction des personnes en situation de handicap rare	5
2.3. Présentation et analyse des données quantitatives disponibles	5
2.4. Identification des interlocuteurs à interviewer	7
2.5. Que nous apprennent les entretiens ?	8
3. Les hypothèses initiales : confirmation ou infirmation	21
3.1. L'hypothèse relative aux périodes de transition dans le parcours de vie, sources potentielles de ruptures.	21
3.2. L'hypothèse relative à l'accès aux droits	21
3.3. L'hypothèse relative aux ruptures de parcours	21
4. Les déterminants d'un parcours adapté aux besoins et sans rupture d'accompagnement médico-social	22
4.1. Un environnement bienveillant, la solidarité et la pair-aidance	22
4.2. Des réponses adaptées aux besoins	22
4.3. Des projets d'établissement favorisant un accès aux espaces de droits commun, y compris pour des personnes vivant en établissement.	23
4.4. La communication avec la famille	24
4.5. La communication entre professionnels, la coopération des équipes	24
4.6. Un projet d'accompagnement en accord avec le projet de vie de la personne	24
5. Les préconisations pour l'équipe relais handicap rare	25
5.1. En direction des personnes en situation de handicap rare et des familles	25
5.2. La diversification de l'offre et un renforcement de l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare	26
5.3. En direction des professionnels	27
5.4. En ce qui concerne la santé	28
6. Conclusion de l'étude ... apports et limites	28
Références	29
Compléments bibliographiques	30
Textes réglementaires .....	31
Annexes : A - Le handicap rare : contexte et théorisation	1
B - Présentation de l'équipe	1

## 1. Introduction

Le handicap rare est une notion ayant émergé récemment, portée par l'intérêt accru des pouvoirs publics au sujet des situations de handicap complexe, pour lesquelles les réponses pertinentes sont difficiles à mobiliser. De plus, la responsabilité de l'État en la matière est susceptible d'être engagée lorsque les besoins d'accompagnement de personnes vulnérables ne sont pas pris en considération. En effet, en 2013 l'affaire Amélie Loquet a bouleversé le monde du handicap. En conséquence, les pouvoirs publics ont commandé le rapport « Zéro sans solution » (Piveteau, 2014), concrétisé au travers de la mission « Réponse accompagnée pour tous » (Desaulle, 2017).

Ainsi, **la question des ruptures d'accompagnement** dans le parcours des enfants<sup>1</sup> et des adultes handicapés **se pose de manière particulière pour les personnes en situation de handicap rare en raison de la grande diversité des manifestations du handicap et de la rareté des ressources.**

### 1.1. L'étude : participation à la réalisation du diagnostic territorial partagé sur la population des 16 - 25 ans

#### 1.1.1. Le commanditaire et la présentation de la commande

Etudiants en travail social à l'IRTS de Montrouge, nous avons été mandatés par l'Equipe Relais Handicap Rare d'Île-de-France (ERHR-IDF) pour faire une étude de terrain sur l'offre médico-sociale existante sur la région IDF au regard des besoins des personnes en situation de handicap rare. La commande indiquait de respecter les consignes suivantes :

- Travailler par échantillonnage sur le territoire francilien,
- Mener une analyse qualitative et quantitative à partir des principes du « diagnostic territorial partagé »,
- Avoir une analyse avec une entrée par « parcours de vie » tout en respectant la méthode de la « triple expertise ».

#### 1.1.2. L'analyse de la commande

Notre analyse de la commande a débuté par une recherche documentaire approfondie au sujet du handicap rare (théorie et organisation) et s'est appuyée sur la première rencontre avec

---

<sup>1</sup> En France, le secteur médico-social distingue pour le champ du handicap les dispositifs pour enfants de ceux des adultes avec une bascule fixée à l'âge de 20 ans. Tout au long de ce rapport et en correspondance avec la tranche d'âge de notre étude, le mot enfant sera parfois utilisé pour désigner également des adolescents ou des jeunes de 16-19 ans. Dans la même logique, l'expression jeune adulte renverra spécifiquement aux 20 -25 ans.

l'ERHR-IDF lors de la matinale d'information du « dispositif intégré » du handicap rare<sup>2</sup>. Le commanditaire nous a indiqué qu'il accompagne de nombreuses personnes en situation de handicap rare, particulièrement au moment de l'orientation en vue d'un changement d'établissement. Cette remarque a été confirmée par notre analyse des données fournies par l'ERHR-IDF. Aussi, nous avons choisi de limiter le champ de l'étude<sup>3</sup>, en accord avec le commanditaire, au parcours de vie des personnes en situation de handicap rare appartenant à la tranche d'âge la plus représentée, celle des 16-25 ans.

Par ailleurs, nous avons rapidement constaté la complexité de la notion de handicap rare, la difficulté d'identification de la population, et vérifié la réalité des ruptures de parcours compte tenu d'une réponse actuellement inadaptée. En ce sens, notre étude revêt un enjeu pour tous les acteurs concernés personnellement ou professionnellement car confrontés à la singularité, voire l'invisibilité des personnes en situation de handicap rare, et à la complexité de leur accompagnement, y compris dans le champ du handicap.

### 1.1.3. Problématique de l'étude

Aujourd'hui la logique de places disponibles ou existantes n'offre pas une évaluation réelle des besoins et ne considère pas la personne dans son parcours de vie. Aussi, notre étude se construit autour d'un premier temps, de recueil d'information sur la vie quotidienne de jeunes franciliens de 16-25 ans en situation de handicap rare. Issu du croisement des expertises des personnes en situation de handicap rare, de leurs aidants familiaux et des professionnels, ce recueil permet de repérer les ressources que ces jeunes ont à leur disposition mais également les réponses qu'ils ne trouvent pas sur le territoire. Le deuxième temps est celui de l'analyse, d'une part, de l'offre existante dans le champ médico-social sur le territoire régional, et d'autre part, la compréhension des besoins de la population concernée. Ceci nous amène à formuler la problématique suivante :

**Comment favoriser l'émergence d'une réponse adaptée aux personnes en situation de handicap rare de 16 à 25 ans pour faciliter la continuité des parcours de vie sur le territoire de l'Île-de-France ?**

### 1.1.4. Hypothèses de l'étude

Pour répondre à cette problématique, il est nécessaire de s'appuyer sur des pistes de réflexions qui prennent la forme d'hypothèses de travail. Celles-ci sont utiles pour faire avancer l'étude, en cherchant à les approfondir, les confirmer ou les infirmer et en les confrontant à la réalité

---

<sup>2</sup> Organisée par l'ERHR à Paris le jeudi 15 décembre 2016 dans les locaux du Cedias.

<sup>3</sup> Ce choix limitatif a également été guidé par la contrainte temporelle de notre formation DEIS.

du terrain via notamment les entretiens. Nous avons retenu les trois hypothèses suivantes :

✓ **Les périodes de transition dans le parcours de vie, sources potentielles de ruptures.**

La tranche d'âge des 16-25 ans recouvre deux périodes de transition propices aux ruptures ; la fin de l'adolescence<sup>4</sup> et le passage à l'âge adulte. D'une part, la puberté, l'éveil à la sexualité, des difficultés d'expression, de perception, de relation favorisant l'émergence de comportements problématiques à l'origine de ruptures d'accompagnement (Piveteau, 2014, p.6). D'autre part, les réponses sont probablement moins nombreuses pour les jeunes adultes en situation de handicap rare que celles pour les enfants. En atteste le maintien dans les établissements pour « enfants » de jeunes adultes de 20 ans et plus sans solution d'orientation<sup>5</sup>.

✓ **L'accès aux droits**

L'évaluation des besoins de compensation est rendue complexe par la méconnaissance de professionnels qui ne sont pas spécialisés et par l'intrication des déficiences. L'accès aux droits devient une difficulté supplémentaire pour les personnes en situation de handicap rare.

✓ **Les ruptures des parcours**

Le passage au secteur adulte nécessite de repenser le projet de vie de la personne en situation de handicap rare. Il entraîne des ruptures liées à certains facteurs de changement tels l'orientation, la scolarité, la formation, le statut d'allocataire et le parcours de soins.

## 1.2. Méthodologie de l'étude

L'étude s'est déroulée de décembre 2016 (commande) à octobre 2017 (rapport final).

### 1.2.1. La démarche méthodologique

À visée qualitative et quantitative, notre approche s'est appuyée, conformément à la commande, sur les recommandations du guide méthodologique pour construire un **diagnostic territorial partagé**.

La croisée des expertises : L'accent sur le mot « partage » est fondamental dans la réalisation d'un diagnostic territorial qui vise à favoriser l'émergence d'une réponse adaptée pour les personnes en situation de handicap rare de 16-25 ans. Cela souligne l'importance de donner la

---

<sup>4</sup> **L'adolescence** (du latin *adolescere* qui signifie « grandir, se développer ») est traditionnellement assimilée à un moment de « crise » liée à des bouleversements physiologiques (maturation sexuelle) et psychologiques (image de soi). La particularité de l'adolescence moderne serait de conjuguer une forte autonomie (notamment dans la gestion des relations amicales et de l'emploi du temps) avec le maintien, inévitable à cet âge de la vie, d'une totale dépendance matérielle à l'égard des parents. C'est peut-être cette autonomie sans indépendance, comme l'a bien montré François de Singly, qui caractérise aujourd'hui l'adolescence (F. de Singly, 2006, *Les Adonassants*, Paris)

<sup>5</sup> Un amendement de 1989, usuellement nommé « Creton » permet aux jeunes de 20 ans et plus de rester dans l'établissement pour enfants et adolescents dans lequel ils sont accueillis jusqu'à ce que l'orientation notifiée par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) puisse être effective.

même valeur à la parole de toutes les personnes concernées : les jeunes en situation de handicap rare « l'expertise expérientielle », leurs familles « l'expertise domestique », ainsi que les professionnels « les expertises cliniques et méthodologiques » amenés à accompagner ces jeunes. Il s'agit bien d'une triple expertise<sup>6</sup> qui permet de croiser les points de vue à chaque segment du parcours et à chaque passage d'un moment du parcours à un autre.

*Ces trois expertises, parfois en tension, sont toutes légitimes et non hiérarchisées. La prise en compte de ce principe suppose d'associer ces trois groupes d'acteurs à toutes les étapes du diagnostic territorial partagé et de l'élaboration des programmes d'action. (CNSA et ANCREAI, Avril 2016).*

Ainsi, chaque personne témoigne de son expérience et apporte des éléments qui peuvent diverger ou ressembler à ceux apportés par une autre personne ; dans la confrontation, le diagnostic territorial partagé cherche à les objectiver et à leur donner un sens commun.

### **1.2.2. La méthode par entretien pour le recueil d'informations qualitatives**

L'analyse qualitative s'est attachée au « parcours de vie », elle a permis de confronter les besoins, les attentes et la cohérence des réponses apportées en respectant le principe de la triple expertise. L'entretien a été retenu comme méthode de recueil pour ce travail de recherche et le choix de l'entretien semi-directif correspond particulièrement à la démarche.

*Les entretiens ont visé un panel représentatif de la triple expertise* : l'étude a ainsi porté sur 15 entretiens : soit 2 personnes en situation de handicap rare, 4 familles et 9 professionnels (experts, personnels de proximité, de soins et de direction).

## **2. Le parcours des personnes de 16 à 25 ans en situation de handicap rare : analyse des besoins et des réponses repérées**

### **2.1. La difficulté d'identification des personnes en situation de handicap rare.**

Le travail de théorisation du Handicap Rare est à poursuivre car cette notion reste méconnue sur le terrain. Nous avons pu constater, notamment au cours des entretiens réalisés, l'utilisation d'autres terminologies pour désigner des handicaps rares : maladies rares, polyhandicap, pluri handicap, troubles associés, etc... Il s'agit d'une catégorie de handicap qui reste floue et difficile à délimiter. Les diagnostics sont posés avec difficultés ou tardivement, d'autant que les profils de handicap peuvent présenter un « caractère évolutif ». Nos tentatives pour récolter des données chiffrées sur la population cible de notre étude sur le territoire de l'Ile-de-France se sont heurtées, d'une part au facteur temporel institutionnel (en

---

<sup>6</sup> La notion de triple expertise issue de la recherche-action nationale sur l'évaluation des situations de handicap d'origine psychique a aussi été appliquée à l'évaluation des handicaps rares.

particulier de la MDPH) qui divergeait de celui imparti pour la réalisation de notre étude de terrain, et d'autre part à la permanence de difficultés d'identification des personnes en situation de handicap rare de la part des experts et des professionnels, y compris ceux des ESSMS (social et médico-social) et des hôpitaux (sanitaire). La MDPH de Paris et les experts traitant les données de l'enquête ES-DRESS 2014 nous ont signifié l'impossibilité de sortir des chiffres concernant le handicap rare.

Il demeure compliqué de repérer précisément les personnes en situation de handicap rare par les systèmes d'information existants et la seule base de données chiffrées que nous avons pu traiter nous a été fournie par l'ERHR-IDF.

## 2.2. Les réponses médico-sociales en direction des personnes en situation de handicap rare

Pour les personnes en situation de handicap rare, l'offre médico-sociale, se décline entre :

- **des établissements très spécialisés** comme par exemple, l'IME de Chevreuse pour la surdité, le Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD) « les tout petits » pour l'épilepsie sévère,
- **des établissements spécialisés sur une déficience ou le polyhandicap** qui adaptent leurs modes d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap rare, par exemple, l'INJA, l'INJS, la MAS « OSE »,
- **des établissements généralistes** qui accueillent des personnes en situation de handicap rare, par exemple, le Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) « La Planchette ».

La chargée de mission de l'ARS rencontrée le 6 juillet 2017, rapporte qu'actuellement l'agrément des établissements représente une « *barrière administrative* ». Elle continue en expliquant que :

*la réponse accompagnée pour tous s'accompagne d'une réforme des autorisations<sup>7</sup> qui va vers une simplification des agréments et une déspecialisation qui permettrait pour des situations de handicap rare qui ne rentrent dans aucune case, de trouver plus de solutions ; en tout cas que l'agrément ne soit pas une barrière administrative et cela peut être un levier pour le handicap rare et à toutes les situations particulières, complexes.*

## 2.3. Présentation et analyse des données quantitatives disponibles

L'étude ES-DREES 2014 ne permettant pas de repérer les personnes en situation de handicap

---

<sup>7</sup> Circulaire N° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017- 2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016. Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques.

rare, les seules données disponibles sont celles fournies par l'ERHR-IDF concernant les situations prises en compte pendant les 18 premiers mois de son activité (de juin 2015 à novembre 2016).

### 2.3.1. Les situations relevant du handicap rare suivies par l'ERHR-IDF

- **Origine des demandes auprès de l'ERHR-IDF**

L'ERHR-IDF a été saisie pour 122 situations relevant du handicap rare.

**Analyse** - Les demandes proviennent pour plus d'un tiers de la famille (34) ou de la personne en situation de handicap rare (4), mais près de 55% des demandes (67) émanent de structures sanitaires (31), médico-sociales (21), sociales (3) ou de CNHR (12).

- **Département d'origine**

**Analyse** - Seulement 16% des personnes en situation de handicap rare identifiées par l'ERHR-IDF sont originaires du département de Paris ; ceci justifie l'élargissement de la population de l'étude au territoire francilien y compris dans la logique de respect de l'anonymat.

- **Motifs du contact**

Le demandeur contacte l'ERHR-IDF pour une ou plusieurs raisons : de l'information, des conseils ou de la documentation - l'évaluation de la situation et des besoins - des préconisations et propositions d'intervention - le soutien à l'accompagnement et au suivi des parcours - l'orientation - une raison en lien avec la MDPH.

**Analyse** - Ce sont les demandes relatives à l'orientation (37%) qui sont les plus nombreuses, suivies des demandes de soutien à l'accompagnement et au suivi des parcours, et ce, quelle que soit l'origine de la demande. Ces données sont significatives de la difficulté générale d'orientation des personnes en situation de handicap rare.

- **Domicile principal de la personne en situation de handicap rare**

**Analyse** – On constate que plus de 81% des personnes en situation de handicap rare s'adressant à l'ERHR-IDF ont leur domicile principal en famille. Ce chiffre est à rapprocher de celui de la nature des demandes (ci-après) qui indique également que 81% de celles-ci, pour la tranche des 16-25 ans, concernent l'orientation et le soutien à l'accompagnement et au suivi des parcours.

- **Tableau 5 - Groupes d'âge**

Groupes d'âge (atteint en 2017)	Effectifs	%	<b>Analyse du tableau 5</b> - Parmi les personnes ayant adressé une ou plusieurs demandes à l'ERHR-IDF, la tranche d'âge des 16–25 ans est surreprésentée
0-9 ans	16	13	
10-15 ans	17	14	

16-25 ans	48	39	puisqu'elle compose près de 4 personnes sur dix (39%) qui s'adressent à l'ERHR-IDF ; ceci justifie le choix de la tranche d'âge de l'étude et interroge sur les raisons tout en renvoyant aux hypothèses de l'étude.
26-39 ans	23	19	
40 -69 ans	18	15	
<b>Total général</b>	<b>122</b>	<b>100</b>	

• **Tableau 6 - Distribution selon le groupe d'âge et la nature des demandes**

<i>Tranches d'âge</i>	<i>0-9 ans</i>	<i>10-15 ans</i>	<i>16-25 ans</i>	<i>% des demandes des 16-25 ans</i>	<i>26-39 ans</i>	<i>40 -69 ans</i>	<i>Total demandes / thème</i>
<b>Nature des demandes</b>							
<b>Orientation</b>	10	16	39	44%	17	10	92
<b>Préconisation et proposition d'intervention</b>	6	3	10	11%	10	5	34
<b>Soutien à l'accompagnement et au suivi des parcours</b>	11	8	23	26%	12	8	62
<b>Evaluation des situations et des besoins</b>	5	4	11	12%	6	9	35
<b>Information</b>	5	2	5	6%	5	6	23
<b>MDPH</b>	1	0	1	1%	1	0	3
<b>Total demande / âge</b>	38	33	89	100%	51	38	249
<b>% / total des demandes</b>	15%	13%	36%	-	20%	15%	100%

*Plusieurs demandes peuvent être faites par une même personne*

**Analyse du tableau 6** - Parmi les 249 demandes adressées à l'ERHR-IDF, on constate une surreprésentation, plus du tiers (36%), de celles émanant de la tranche d'âge des 16 – 25 ans alors que les autres tranches d'âge représentent de 13 à 20% des demandes. Ceci souligne significativement les difficultés de cette tranche d'âge.

Les 89 demandes des 16–25 ans concernent majoritairement (44%) le thème de l'orientation. Cette thématique est également majoritaire dans les autres tranches d'âge, ce qui s'explique par le rôle de « dernier maillon » joué par les ERHR pour les personnes sans solution, notamment en termes d'orientation.

**En conclusion de cette analyse quantitative, il est à noter que la difficulté d'accès aux données chiffrées est significative de la méconnaissance de la notion de handicap rare et de la population des personnes en situation de handicap rare dans toutes leurs diversités et leurs singularités.**

#### 2.4. Identification des interlocuteurs à interviewer

Il a été nécessaire de passer par le biais d'associations représentatives des personnes en

situation de handicap rare pour rencontrer les personnes concernées, leurs familles et réaliser des entretiens.

#### **2.4.1. Les entretiens à destination des personnes concernées et des familles**

- ***Les personnes en situation de handicap rare rencontrées***

Nous avons rencontré deux jeunes en situation de handicap rare, l'un relève du syndrome de CHARGE (qui génère une surdité bilatérale sévère et une déficience visuelle), l'autre est atteint du syndrome Prader-Willi (qui génère un besoin irrépressible de manger qui peut conduire à l'obésité) et il présente également des affections chroniques, ainsi que des problèmes de coordination, une scoliose importante.

- ***Les familles rencontrées***

Nous avons rencontré quatre parents d'enfants avec un handicap rare, en fait quatre mamans.

#### **2.4.2. Les entretiens à destination des professionnels/experts**

Nous avons sollicité les établissements qui accueillent les personnes en situation de handicap rare après les avoir identifiés au moyen de plusieurs sources d'information : l'ERHR, les entretiens avec les personnes concernées ainsi que leurs familles et la Monographie francilienne de 2012 (CEDIAS, CREHAI-IDF, 2012). Nous avons rencontré 9 professionnels (Educatrice spécialisée, infirmière, coordinatrice, chefs de services, médecin, directeurs) de 6 structures différentes (Service d'intégration, SESSAD, MAS, Instituts, SAMSAH).

#### **2.4.3. Etat des lieux régional : entretien avec l'ARS-IDF**

Avec l'objectif de réaliser un état des lieux régional au niveau de l'offre existante et des axes prioritaires à développer, nous avons sollicité et obtenu un entretien auprès de l'ARS-IDF avec la chargée de mission de la Direction de l'autonomie - Organisation de l'offre pour personnes handicapées. Cet entretien nous a permis également de repérer des places dédiées et créées en IDF au titre du 1<sup>er</sup> schéma Handicap Rare.

### **2.5. Que nous apprennent les entretiens ?**

La loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées met en exergue la participation sociale. Ainsi, la création du droit à compensation du handicap vise à favoriser celle-ci, en établissement comme à domicile. Pour y parvenir, la prestation de compensation du handicap (PCH) formulée sur la base du projet de vie de la personne en situation de handicap couvre tous les surcoûts induits, notamment les besoins en aide humaine, technique ou animalière, l'aménagement du logement ou du véhicule et autres. Cette même loi reconnaît à tout enfant porteur de handicap le droit d'être inscrit en milieu ordinaire, dans l'école la plus proche de

son domicile.

### 2.5.1. Vivre parmi les autres quand on est en situation de handicap rare

Les entretiens réalisés nous ont donné une représentation non exhaustive de profils de personnes en situation de handicap rare. Néanmoins, ils nous ont permis de dégager des thématiques qui se déclinent, selon différents degrés, pour toutes les personnes qui relèvent du handicap rare. **Le choix des thématiques relève d'une double perspective, à la fois celle de la continuité des parcours et celle de l'hétérogénéité des profils des personnes en situation de handicap rare**, caractérisée par une diversité de situations, allant d'une autonomie relative à la plus grande dépendance, d'une rareté, d'une atypie à un état évolutif. L'analyse va croiser les points de vue des différentes parties prenantes qui s'expriment sur un sujet commun.

### 2.5.2. Les lieux de vie : en et hors établissement

#### *Les personnes en situation de handicap rare de 16-25 ans dans les établissements*

**Les personnes concernées sont marginales dans les structures médico-sociales.** Le directeur recherche d'un Institut affirme : « *Si on a effectivement quelques cas, c'est qu'il reste possible de les accompagner dans ce cadre. Au regard des ressources, des moyens dont on dispose* ». Souvent elles sont passées par plusieurs établissements et ont connu des ruptures. Le SAMSAH indique qu'il accueille trois personnes en situation de handicap rare « *avec de gros troubles du comportement et plusieurs essais en institution qui ont échoué* » et un seul 16-25 ans.

#### *Les facteurs favorisant la qualité de l'accompagnement*

##### – **L'individualisation**

Pour les personnes en situation de handicap rare, chaque cas est unique. Aussi, l'accompagnement est individualisé et spécialisé (*entretien MAS*), il est en lien avec les familles au domicile et avec d'autres professionnels qui entourent l'enfant (*entretien SESSAD*), il s'adapte tel l'accueil avec des activités en petits groupes proposé à la personne qui a peu bénéficié d'espace de socialisation auparavant (*entretien SESSAD*) ou à l'inverse, l'accompagnement individuel peut primer (*entretien SAMSAH*).

##### – **La pratique professionnelle dans les établissements**

La pratique professionnelle est renforcée par la formation, elle est organisée par des réunions spécifiques et elle évolue, par exemple, à travers des actions innovantes mises en œuvre et partagées. Inversement, elle est limitée par des manques, rapportés au cours des différents

entretiens, au niveau des méthodes de communication alternative améliorée<sup>8</sup> (CAA) et par le coût des formations spécifiques à ces méthodes.

En témoigne le SESSAD : « *Depuis l'ouverture [...] on a fait deux formations sur la communication alternative améliorée. L'équipe est bien investie et ça circule bien* ».

Néanmoins, **il persiste encore un manque cruel de la part des équipes au niveau de la connaissance et l'utilisation des méthodes de communication alternative qui sont très souvent essentielles pour aider dans la communication les personnes en situation de handicap rare.** Une maman insiste particulièrement sur ce point :

« *Quand on explique des situations de handicap rare et de la nécessité de communication alternative, parce que pour moi le gros noyau c'est là, on se rend compte qu'il y a des défauts et typiquement tous sont en demande d'outils* ».

D'après la coordinatrice de la MAS, l'équipe n'est pas encore formée à ces méthodes :

*La seule personne qui est formée, c'est moi. Donc, on a déclenché non des formations, mais des guidances par rapport à l'équipe [...] pour les guider dans le langage gestuel... Dans le projet d'établissement, on veut former au maximum les équipes par ce genre d'accompagnement.*

#### – **Les équipements et le matériel adaptés**

Le SESSAD s'est doté d'un équipement adapté à la prise en charge et au bien-être des personnes accompagnées (salle Snoezelen). Ces investissements sont coûteux tout comme, par exemple, les supports de communication, les nouveaux outils technologiques qui permettent aux personnes sourdes et aveugles de communiquer (logiciels et équipements pour transcrire en braille les fichiers informatiques...).

#### – **Le développement potentiel des établissements**

La directrice du SESSAD témoigne du besoin de création de places en externat et plus encore en internat :

*Il y a une pénurie de places en externat pour les enfants d'un âge avancé. Il y a aussi cette problématique pour les parents, imaginer que c'est nécessairement l'internat ou l'externat loin [...] C'est la réalité il y a certains amendements Creton qui sont jusqu'à vingt-huit ans dans les établissements. Ce n'est pas ce qu'on souhaite, ça bloque les places pour les jeunes et les plus anciens sont en décalage* ».

### ***Transformation et adaptation de l'établissement pour l'accueil des personnes en situation de handicap rare***

**Mieux accompagner la personne en situation de handicap rare passe par un partenariat renforcé** avec les centres ressources au regard de leurs spécialisations, les services

---

<sup>8</sup> « *La CAA recouvre tous les moyens humains et matériels permettant de communiquer autrement ou mieux qu'avec les modes habituels et naturels, si ces derniers sont altérés ou absents. Elle vient compenser ou remplacer un manque ou une grande déficience de parole, un défaut de langage impactant la communication, pour la faciliter sous ses deux versants expressifs et réceptifs* » (Cataix-Nègre, 2011).

hospitaliers spécialisés et l'ERHR. Le médecin d'un Institut explique qu'il s'est rapproché d'un autre établissement spécialisé : *« J'essaie de faire un partenariat qui, pour l'instant, est en cours de discussion avec l'Institut National des Jeunes Aveugles, pour pouvoir justement mieux prendre en compte les déficiences visuelles chez les jeunes ».*

**Les professionnels sont sensibilisés aux pathologies des personnes en situation de handicap rare et se forment.** Le SAMSAH :

*« L'Equipe Relais est venue faire une formation sur Prader-Willi et aussi sur le syndrome de NARP. Après ça a été repris par le médecin, ici, qui a fait des recherches pour vraiment bien identifier les conséquences et les effets de cette pathologie ».*

**Parfois, les professionnels sont confrontés à un handicap rare avec lequel ils ne savent pas travailler.** Le médecin d'un Institut : *« Par exemple pour un jeune ayant des troubles visuels, ils peuvent ne pas être en mesure de savoir quoi faire pour l'aider. C'est pour cela que le professeur est aidé par l'équipe médicale pour améliorer les conditions de l'élève ».*

**La nécessité de se réorganiser** est ressentie par le plateau technique afin d'adapter sa façon de travailler. Les réunions d'équipe donnent l'occasion de faire des synthèses et d'échanger avec tous les professionnels concernés.

#### **Réorganisation de la MAS pour accueillir des personnes en situation de handicap rare**

En janvier 2017, la création d'une troisième unité pour accueillir des personnes relevant du handicap rare a nécessité de réorganiser les unités du service : *« on a pensé à un projet global parce qu'il fallait réfléchir, on savait qu'on allait accueillir des personnes qui sont dans la maladie rare, aussi des jeunes qui ont été longtemps déscolarisés et qui ont perdu certaines compétences cognitives et scolaires par rapport à leur pathologie »* (Coordinatrice). Dans ce projet à trois unités, **le corps des métiers est identifié et chacun a ses propres compétences ; c'est l'intérêt d'une équipe transdisciplinaire** : *« on avait déjà deux unités dont les fonctions étaient mélangées. Avec la direction on a pensé à tout ça, quand on a voulu ouvrir la troisième unité. [...] il a fallu déplacer certains jeunes, réorganiser en fonction des compétences des professionnels. »* (Coordinatrice)

#### **L'orientation à l'âge adulte**

##### **– Les souhaits des parents :**

Le point de vue à ce sujet d'une maman d'un jeune de 20 ans : elle n'est pas dans la logique d'un lieu de vie hors établissement car, selon elle, son fils n'a pas la possibilité d'être autonome. Actuellement, il est accueilli en internat de semaine hors région IDF avec un retour au domicile parentale le week-end. Il est maintenu dans l'établissement actuel grâce à l'application de l'amendement Creton. Elle souhaiterait pouvoir le rapprocher dans un internat adulte francilien où il pourrait retrouver des jeunes de son âge : *« Des pairs, aujourd'hui il n'en a pas ».*

Autre position d'une maman d'une fille âgée de 19 ans qui est accueillie en externat la semaine avec un maintien également grâce à l'amendement Creton. A court terme, elle cherche une solution en internat en raison du passage à l'âge adulte. Elle explique que sa fille n'est pas autonome, à son retour de l'externat elle est prise en charge à domicile par une éducatrice : « *Quand elle rentre je ne suis pas là, il faut du relais* ».

*Selon cette maman, le projet de vie idéal serait un foyer de vie qui n'existe pas encore : « un centre adapté qui soit ouvert pour les adultes avec des communications alternatives, avec des rééducations adaptées, des loisirs adaptés aussi. [...] et ça, ça n'existe pas et il faut absolument que ça existe [...] qu'elle vive au sein de cet établissement avec ses copains, avec ses pairs. Que les parents puissent avoir la liberté de pouvoir y aller, que si l'enfant a envie de rentrer de temps en temps qu'il puisse rentrer [...] qu'on ne soit pas bloqué avec cette législation, qu'il y ait de la souplesse. »*

**Si un centre pareil relève du rêve pour cette maman, dans la réalité, elle aimerait pour sa fille « trouver un lieu où elle sera bien, ouvert à la communication alternative et qu'avec le relais handicap rare et le centre Laplane, on puisse leur permettre d'apprendre ça et d'offrir ça à tout le monde...un lieu qui soit souple aussi, où ma fille soit heureuse... »**

Si la solution du lieu de vie en internat n'est pas choisie, le jeune peut également rester au domicile de ses parents et éventuellement être accueilli en externat.

#### – Les propositions des établissements :

La pénurie de places pour les jeunes en externat est une réalité en IDF, alors les internats sont envisagés par défaut, mais ils sont peu nombreux et souvent hors région (*entretien MAS*).

Le SAMSAH dit qu'il faut travailler en amont avec les familles sur le projet d'internat, par conséquent de séparation, sinon le projet d'orientation n'aboutit pas.

Les solutions proposées dont les IME font partie. L'Infirmière de la MAS dit :

*Souvent, il y a des personnes en IME qui ont 25 ans car il y a très peu de places pour les adultes et surtout en accueil de jour. Il y a des parents qui veulent garder leur enfant, ils sont tous sous tutelle des parents, et donc ces derniers aiment bien. Après, il y a des parents qui n'arrivent plus à gérer leur enfant et donc il y a l'internat, l'accueil de jour, c'est très très demandé.*

**L'accompagnement des personnes en situation de handicap rare peut être considéré comme étant plus complexe, ce qui est un frein supplémentaire à l'orientation.** Ainsi, au SAMSAH :

*Aujourd'hui, on a trois suivis en commun avec l'Equipe Relais. Ce sont des situations assez complexes, c'est aussi la réalité des orientations en France et à Paris. C'est compliqué d'avoir des places.*

Pour le directeur recherche d'un Institut, il est indispensable de convaincre les établissements

qu'ils peuvent accueillir la personne en situation de handicap rare :

*Trouver aussi des moyens de rencontrer des équipes, des structures pour qu'on puisse leur dire qu'il y a peut-être un moyen d'admettre l'enfant par rapport à la problématique handicap rare. Et essayer de voir enfin comment on peut trouver des solutions sur la surdit  qu'eux n'arrivent pas   g rer.*

### ***Le projet de vie dans un logement et la d cohabitation du domicile parental***

Galland (2000), sociologue, d finit la volont  d'ind pendance des jeunes comme la possibilit  d'avoir acc s fondamentalement   trois attributs : « *un emploi stable, un logement   sa charge et le d but d'une vie commune en couple* ». Nous retrouvons, de fa on plus ou moins exacerb e, cette volont  d'ind pendance chez les jeunes en situation de handicap rare de notre panel.

#### **– Construction du projet de vie en fonction du degr  d'autonomie.**

Le **Jeune 2** (16 ans) est sans exp rience d'internat et a toujours v cu dans sa famille. Son projet de vie s'articule autour de formation, de m tier et d'un logement en dehors du domicile familial. Il pourrait envisager une solution d'appartement partag  ou en colocation. Il s'inspire de son grand fr re qui est  tudiant et qui a ce projet de cohabitation. Sa m re souligne qu'il a besoin « *d'un cadre affectif, d'une vigilance continue par rapport   la nourriture* ».

Le **Jeune 1** (22 ans) vit   l'heure actuelle chez ses parents. Il pense   vivre dans un logement de fa on autonome, il dit qu'il se sent pr t : « *Mes parents ne seront pas toujours l . Il faudra bien un jour que je me d brouille* ». Sa m re, **Parent 1**, estime que les freins sont le risque d'isolement social et le financement d'un loyer car son fils ne travaille pas.

*  moyen terme, je pense qu'il serait capable de vivre tout seul mais je n'y tiens pas trop, pour l'instant, pour  viter qu'il s'enferme sur lui-m me et financieurement le logement sur Paris est assez cher.*

L'autonomie du jeune a  galement ses limites, celles du quotidien en raison du handicap. La maman de la **Jeune 4** dit que sa fille n'est pas autonome dans les gestes du quotidien, elle ne sait pas pr parer ses repas, elle a besoin d'aide pour prendre une douche.

#### **– Un d but d'autonomie : hors domicile parental et hors  tablissements**

Il arrive au **Jeune 1** de partir seul en vacances, il est alors en capacit  d' tre autonome : « *Je m'organise, je r serve mon h tel, je prends mon train. Je me d brouille* ». C'est  galement le cas pour le **Jeune 2**,   l'occasion de s jours agr es pendant les vacances scolaires et le week-end pour la **Jeune 4**.

La question du lieu de vie des personnes en situation de handicap rare hors  tablissement m riterait d' tre davantage creus e,   l'occasion des entretiens, elle a  t  seulement  voqu e. Elle est   l'ordre du jour car la **circulaire de mai 2017** (cf. note <sup>7</sup>) **met en avant la notion**

**d'habitat inclusif** qui offre la possibilité de bénéficier d'un environnement adapté, d'une inclusion sociale, d'une vie autonome en milieu ordinaire.

**Sans parler de transformation, l'adaptation des établissements évolue inégalement en termes d'individualisation, d'équipement, de partenariat ou de formation des professionnels. La difficulté d'orientation des jeunes de 16-25 ans est réelle : pénurie et éloignement des places, maintien par défaut en établissement pour enfants. De plus, les souhaits et aspirations varient de la place du jeune ou du parent et se heurte à des limites que l'organisation actuelle des ESMS ne permet pas de dépasser ; le projet idéal (ouvert, adapté) demeure de l'ordre du rêve.**

### 2.5.3. La scolarisation et la formation professionnelle

#### *Les freins à la scolarisation*

Les résultats de l'entretien avec les familles des personnes concernées ont montré que **l'accès à la scolarisation de leurs enfants n'a pas été évident, voir même impossible** en milieu ordinaire, comme cela a pu être exprimé lors de l'entretien avec deux mamans, dont l'une dit :

*« J'ai renoncé aux intégrations en milieu ordinaire, car c'était trop compliqué [...] À ces 3 ans, j'ai commencé à faire des démarches pour qu'elle puisse être intégrée à l'école maternelle, là ça a été la croix et la bannière. Ils m'ont proposé ½ journée par semaine ...  
« On ne pourra pas s'occuper d'elle et va faire des problèmes avec les autres enfants » »*

Des familles se voient opposer **un refus d'intégration scolaire de la part de l'établissement scolaire de proximité**. Une maman explique qu'elle a dû déménager et changer de secteur pour pouvoir scolariser son fils à la rentrée suivante.

Lorsque ces familles trouvent **un établissement scolaire et qu'un accompagnement spécialisé** est proposé, force est de constater que **le projet de scolarisation est peu souvent bien adapté aux besoins spécifiques des personnes en situation de handicap rare**. En effet dans le cas des personnes concernées rencontrées, ces besoins se traduisent en classes avec des petits effectifs, des aménagements horaires souples (pauses, temps calme...), des adaptations de l'environnement (pièces lumineuses et peu bruyantes, proximité physique des intervenants, disposition dans la classe). Aménagements, qu'une personne concernée rencontrée a pu avoir seulement après avoir intégré une école privée hors contrat suite à une rupture de parcours scolaire en classe CLIS. Ainsi, selon les paroles de cette personne, une évaluation de ses besoins a pu être réalisée lors d'une semaine de stage préalable à son intégration dans cette nouvelle école où *« Les enseignantes pouvaient s'adapter aux différents niveaux et aux besoins de chaque élève »*.

D'autre part, **les équipes éducatives ne sont pas forcément bienveillantes faute de préparation et formation concernant les singularités du handicap.** Le **jeune 2** témoigne au sujet d'une enseignante qui l'accompagnait au collège en classe ULIS : « *des fois, je m'endormais sur la table et sans même se dire que c'était à cause de mon handicap, elle me réveillait avec une bouteille d'eau sur la tête* ».

Face à toutes ces difficultés, plusieurs parents qui ont dû faire **le choix d'interrompre le cursus scolaire de leur enfant car son équilibre et son épanouissement était en jeu.**

#### ***Les facilitateurs de la scolarisation***

A l'inverse, la maman du **Jeune 2** loue le fonctionnement de l'établissement régional d'enseignement adapté qui accueille son enfant, il relève « *d'un concept idéal parce qu'il y a, à la fois l'enseignement secondaire normal, dans une petite structure d'environ 120 élèves, à côté un hôpital et des équipes qui communiquent entre elles* ». La collaboration entre les équipes éducatives et sanitaires favorise la scolarisation des personnes concernées.

Cela est conforté aussi par le médecin d'un Institut. En effet, elle rapporte qu'ils reçoivent souvent des demandes d'inscriptions de personnes présentant plusieurs déficiences. Les professionnels manifestent alors de la crainte et cela pourrait mener à des refus d'inscription.

Heureusement :

*Nous avons la chance d'être plusieurs médecins dans l'institut avec différents domaines ce qui nous aide beaucoup grâce aux discussions communes. C'est ce qu'il faudrait dans les autres instituts. C'est pour cela que le professeur est aidé par l'équipe médicale pour améliorer les conditions de l'élève. Les jeunes sont aussi rassurés par la prise en compte de leur pathologie, ce qui les rend plus disponibles pour l'apprentissage.*

De plus, le témoignage du **Jeune 1** nous a signalé le Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à la Scolarisation (SAAAS) du Service d'intégration comme un élément ressource dans son parcours de vie, y compris la scolarisation. Grâce à l'accompagnement de ce service, il a pu gagner en autonomie au niveau des déplacements, des activités de la vie journalière (préparation d'un repas...) et de l'informatique. Aussi, le Service d'intégration, qui n'apparaissait pas encore dans la Monographie francilienne Handicap Rare de 2012, participe aux ressources pour les personnes en situation de handicap rare jusqu'à 20 ans afin de les préparer au passage à la vie adulte.

#### ***La continuité des apprentissages dans le passage de l'enfance à l'âge adulte***

Les apprentissages ne s'arrêtent pas lors du passage à l'âge adulte, au contraire la continuité est bien souvent indispensable. Ainsi une maman explique que son fils qui a 20 ans parle depuis seulement deux ans, c'est pourquoi les séances de rééducation en orthophonie lui sont nécessaires. La coordinatrice de la MAS souligne, aussi, l'importance de promouvoir une

continuité des apprentissages des personnes en situation de handicap rare dans le passage de l'enfance à l'âge adulte. Mais, des limites apparaissent :

*« Dans le secteur adulte, nous n'avons plus les aides qui existent pour les enfants. On estime que malheureusement ils n'ont plus accès aux apprentissages adaptés. C'est une réalité, et ici c'est notre combat, notre projet dans cette MAS de garder une continuité d'apprentissage avec les IME »*

Cette barrière posée à 20 ans ne semble pas répondre aux besoins des personnes concernées au niveau de la scolarisation, de la formation ainsi que pour l'orientation, la santé, les aides liées au statut d'allocataire etc. Il conviendrait d'engager une réflexion sur l'introduction d'une tranche d'âge 16-25 ans pour accompagner graduellement les personnes concernées.

### ***Le versant de la formation professionnelle***

Au niveau des formations qui préparent à un métier, nous pouvons constater que les souhaits exprimés par les jeunes ne sont pas toujours accompagnés au sein de l'établissement qui les accueille ou se heurtent avec des « hors champs » qui font obstacles à la recherche de formations préparant à l'emploi choisi. Le **Jeune 1** dit :

*A l'IMPro, ils voulaient absolument que je fasse du conditionnement, de la chaiserie ou de l'horticulture. Tout ça ne m'intéressait pas. [...] J'ai bien compris pour eux, tu es handicapé et il y a ça et ça comme profession. C'est comme ça ... et ce n'est pas toi qui décide.*

Alors, l'initiative et la recherche personnelle peuvent permettre de dépasser ces représentations réductrices. Encore faut-il que le jeune en ait la capacité car il a cherché et suivi :

*[...] une remise à niveau en français, en informatique et en mathématiques au GRETA pour la formation d'agent d'accueil. Là, j'étais avec beaucoup de personnes sourdes qui signaient. Les professeurs signaient et oralisaient. Ça se passait très bien. J'ai fait neuf mois, toutes mes heures.*

### **2.5.4. Le passage de l'adolescence**

Dans cette thématique nous retrouvons encore des perspectives réciproques.

#### ***Les personnes en situation de handicap rare***

Les deux personnes en situation de handicap rare rencontrées ne parlent pas de leur adolescence comme une période particulièrement difficile à vivre. Dans leurs propos, elles donnent l'impression d'être surtout préoccupées par leur accueil dans les établissements et services médico-sociaux et par leurs projets de vie.

#### ***Les parents***

Ils évoquent la **dimension affective à cette étape de la vie qui peut interférer dans le quotidien**. Le **Parent 3** donne un exemple :

*Il y a juste une petite fille qui a 18 ans qui est avec lui et avec qui il s'entend bien. Ils font*

*des bêtises ensemble. Mais la sexualité jouant, les éducateurs les empêchent de rigoler tous les deux dans une même chambre. Donc, en ce moment il est un peu triste.*

Une autre maman, **Parent 4**, dit que vers 16 - 17 ans sa fille a vécu une **période d'angoisse** :  
*Peut-être que c'est un moment où elle a commencé à voir la différence avec les autres, à prendre la mesure de ça.*

### ***Les professionnels***

**Le passage de l'adolescence avec les troubles qu'il peut occasionner n'est pas un facteur aggravant dans l'accompagnement de la personne en situation de handicap rare.**

Selon le médecin d'un Institut : « *Il ne faut pas réduire ces ruptures aux handicaps, tous les jeunes passent par cette phase* ». Au SESSAD, les jeunes concernés sont accompagnés dans les changements apportés par l'adolescence comme tous les autres jeunes en situation de handicap :

*[...] on a des jeunes adolescents [...], je pense qu'on a sur la structure au moins une dizaine aussi bien sur le SESSAD que sur l'IME. Après la spécificité, c'est comme pour tous les jeunes adolescents. C'est sûr, il faut travailler sur la puberté, la conscience du corps, le corps qui change, les impulsivités, tout ce qui est hormonal.*

C'est pourquoi il propose une action innovante en direction des adolescents : un groupe d'échange (maladie, puberté...) avec la psychologue et l'infirmière.

### **2.5.5. La pair-aidance**

L'unique témoignage à ce sujet, de la part du **Jeune 1**, nous permet de relever le double intérêt de la pair-aidance.

#### ***Des ressources expérientielles mobilisables***

Les ressources expérientielles mobilisées par une personne en situation de handicap sont précieuses pour un pair en termes de parcours, de compréhension et donc d'anticipation dans l'accompagnement. Ainsi, le **Jeune 1** dit : « ***C'est très important de travailler avec des personnes handicapées. Parce que je me dis que je suis quelqu'un qui a beaucoup de chance d'avoir été entouré d'une bonne famille et de bons professionnels qui m'ont bien orienté.*** ».

Un jour par semaine, le **Jeune 1** assume des tâches administratives pour l'ANPSA. Et environ une fois par mois, il peut être sollicité pour accompagner d'autres personnes en situation de handicap.

***Je suis militant associatif à l'ANPSA, je dirais depuis 2013. Je fais de l'accompagnement à la personne. J'accompagne des personnes sourdes et aveugles qui ne peuvent pas se déplacer toutes seules. [...] maintenant je viens de trouver une autre association pour aller faire du bénévolat chez « Les Papillons Blancs » qui s'occupent d'accompagner les personnes qui ont des problèmes intellectuels. Des personnes qui ne vont pas savoir parler, communiquer. Je vais accompagner cette personne chez l'orthophoniste après il faudra que je la ramène à son établissement. Avant je vais d'abord la connaître, rencontrer l'établissement. Parce que je me dis que pour moi c'est important d'aider. Et moi, plus tard, j'aimerai travailler dans l'accueil, ou bien d'être accompagnateur.***

### ***Une demande de participation sociale***

Ce partage démontre que l'aidant est également en demande d'une participation sociale qu'elle soit bénévole et avec l'espoir d'une professionnalisation dans le cas du **Jeune 1**. L'intérêt de ce sentiment d'utilité sociale a été démontré par des expériences soutenues par le CNSA<sup>9</sup>.

« ***Pour moi c'est important de travailler dans le domaine du handicap pour montrer qu'une personne handicapée peut aider*** » et « *Bientôt, je vais partir à Poitiers pour participer à la matinée de rencontre de la fédération pour l'emploi des personnes ayant un handicap.* »

### **2.5.6. La place des familles : soutien et répit**

Les rencontres avec les quatre mamans ont été marquantes, notamment en ce qui concerne leur isolement et les stratégies qu'elles ont, le cas échéant, mises en place.

#### ***Le risque d'isolement familial et social***

Deux des mamans rencontrées sont isolées et élèvent seules leur enfant. Ainsi, le **Parent 2** dit que « *Le père a paniqué à l'annonce du diagnostic, il n'a jamais pu accepter le handicap de son fils* » et le **parent 4** confirme « *Oui, je suis seule et s'il m'arrive quelque-chose et que (ma fille) est loin, je ne sais pas dans quelle mesure mes frères pourront réagir rapidement. Je préfère un établissement à proximité.* »

#### ***Le risque de rupture professionnelle***

A cet isolement social peut se surajouter un arrêt de l'activité professionnelle à certains moments du parcours de leur enfant (Parents 1 et 2). Ainsi, la situation du **parent 2** (la maman) « *Depuis 2015, elle est au chômage suite à un épisode de déscolarisation de son fils ; ce qui lui a permis de chercher des « endroits » et d'avoir du temps pour son fils. Mais, actuellement elle recherche un job* ».

A l'inverse, le **parent 4** tient et se raccroche à son travail, « *je suis seule, c'est impossible d'arrêter de travailler* », « *on a eu la chance avec (ma fille), même si les choses n'étaient pas tout à fait adaptées, on y est allé. Il y avait une question de survie, car quand je dis que le papa l'a abandonnée, il n'y a pas de pension alimentaire, ni rien d'autre...* ».

---

<sup>9</sup> De 2012 à 2014, le Centre collaborateur OMS France pour la santé mentale et l'EPSM de Lille ont mené une expérimentation consistant à recruter des usagers ou des ex-usagers de la psychiatrie dans des services de psychiatrie publique, en CDD, pour compléter les équipes. Préalablement, ces personnes avaient suivi une formation de 8 semaines de médiateur de santé pair à l'université Paris VIII et un stage de 36 semaines dans les services de psychiatrie. Le travail est facteur de structuration et de stabilisation de la vie (mieux organiser son temps, reprendre un rythme), d'autonomisation et d'indépendance (grâce à un salaire, mais aussi parce qu'il octroie et étend le sentiment de citoyenneté, de fierté et d'utilité sociale) et d'intégration sociale (le médiateur est reconnu par des professionnels de santé mentale, devenus collègues).

### ***Le soutien et le répit des aidants***

Les ressources personnelles sont importantes dans la mise en place des stratégies. Ces ressources sont de l'ordre de l'information, du conseil, du soutien moral, de l'entraide mais également d'ordre financier.

Les différents entretiens montrent que **les parents ont développé leurs propres réseaux associatifs ou leurs contacts** pour permettre à leurs enfants de bénéficier de soins et d'aides éducatives. De plus, **les échanges réciproques et les relations tissés entre parents constituent de véritables réseaux de soutien et de répit.**

Trois des quatre parents sont engagées bénévolement dans des associations dédiées aux personnes en situation de handicap. Cet engagement permet de rompre l'isolement, de mutualiser les ressources et stratégiquement *« ça allait me permettre de mieux connaître les structures et les pistes pour mieux accompagner (mon fils). Puis, je me disais qu'en m'engageant et en faisant des missions ça me permettrait une reconversion professionnelle »* (**Parent 1**). L'exemple de la maman **Parent 4** en témoigne, elle est impliquée dans des associations qui proposent des loisirs aux personnes en situation de handicap et elle rencontre d'autres parents d'enfants ou adultes en situation de handicap. Idem pour le **Parent 3**, *« j'ai créé effectivement une petite association pour faire reconnaître la situation des jeunes adultes en situation de handicap rare avec au premier plan des troubles complexes du langage... l'association c'était cette volonté d'essayer de mobiliser les énergies sur l'Ile de France. On l'a créée en janvier 2016 »*.

**L'activité professionnelle des parents permet l'accès à plus de ressources.** Malgré son isolement familial, le **Parent 4** dit *« je travaille pour ma fille [...] je suis contente de pouvoir le faire »*, ainsi elle peut financer un éducateur à domicile afin de permettre à sa fille de bénéficier d'une aide éducative et de gagner en autonomie. Et, *« elle part beaucoup avec (un organisme) extrêmement sensibilisé puisque je donne des cours de LSF aux animateurs, je les sensibilise au Makaton, aux pictogrammes [...] ils sont vraiment très ouverts, ils essaient »*. Le **Parent 1** explique qu'elle a fait le choix de scolariser son fils *« dans une école privée hors contrat, dans des classes de 10 élèves ... »*

### ***Les réponses repérées ou projetées des établissements***

L'association de la MAS propose des solutions de répit aux familles au sein de ses établissements dans le cadre d'accueil temporaire. La coordinatrice de la MAS explique : *« ici on propose aux familles ce qu'on appelle un week-end de répit, car dans l'appartement (d'une autre structure de l'association), il y a des jeunes qui repartent le week-end chez eux. Parfois on a des parents qui sont fatigués [...] Ils nous demandent alors parfois que leur*

*enfant parte en week-end là-bas [...] de répit ».*

La chargée de mission de l'ARS nous a exposé un « *Projet expérimental pour la création d'une unité de répit en accueil temporaire, voire séquentiel, pour les petits (0-6 ans) sans notification MDPH* », affirmant ainsi que le soutien aux aidants est un enjeu reconnu et soutenu. Cette considération n'est pas encore ressentie sur le terrain, compte tenu du discours du **Parent 4**.

*« Il n'y a aucune reconnaissance de tout ce qu'on met en place et des chemins de croix qu'on a pour nos enfants, pour trouver des solutions. On n'a pas de soutien, pas d'aide. En fait, il n'y a vraiment pas de reconnaissance et comme il n'y en a pas, nous-mêmes, on oublie de se dire que peut-être je devrais être accompagnée et aidée... ».*

### 2.5.7. La santé

Le volet santé pose des problèmes importants aux personnes concernées. D'une part, **le suivi médical est compliqué** car celles-ci ont souvent du mal à accepter d'être soignées. En particulier, les suivis dentaire et gynécologique restent très difficiles.

Selon l'Infirmière de la MAS : « *c'est la prise en charge gynécologique, qui est la plus compliquée. La prise en charge dentaire aussi, est très compliquée ; les personnes qu'on accueille n'aiment pas qu'on les touche dans la sphère orale, il faut être plusieurs pour maintenir une personne et ce n'est pas agréable pour elle ou alors elle est « shootée » pour pouvoir être soignée [...] nous avons trouvé des dentistes adaptés, mais ils acceptent une personne handicapée et pas quinze* ».

De plus à 20 ans lors du passage à l'âge adulte, le réseau de soins présent pendant l'enfance vient à manquer. L'Infirmière de la MAS explique le parcours des personnes qu'elle suit : « *L'hôpital Necker, c'est un hôpital pour enfants [...] mais la prise en charge s'arrête à 20 ans. Après, ils passent soit à St Anne, à St Antoine ou à St Louis. Ils sont tous suivis sur le plan neurologique, mais après, les neurologues ne les orientent pas vers d'autres médecins ce qui est dommage parce que c'est très compliqué de trouver des personnes aptes à accueillir ces jeunes personnes, alors qu'ils ont besoin de soins...* ».

**La pénurie de médecins formés et préparés à accueillir ce type de public rend difficile leur suivi médical.** Alors, la MAS dit faire appel, en dernier recours, à la MDPH pour obtenir des coordonnées de médecins. **La construction d'un réseau de soins en IDF pour les personnes en situation de handicap rare qui deviennent adultes est une priorité.**

### **3. Les hypothèses initiales : confirmation ou infirmation**

A l'issue de ce travail d'analyse, nous pouvons revenir sur les hypothèses élaborées en introduction et qui nous ont guidés dans notre travail de réflexion.

#### **3.1. L'hypothèse relative aux périodes de transition dans le parcours de vie, sources potentielles de ruptures.**

Nous avons avancé l'hypothèse que les périodes de transition dans le parcours de vie pouvaient être source de rupture notamment pour la tranche d'âge des 16–25 ans. Le passage de l'adolescence peut s'accompagner de difficultés d'expression, de perception, de relation. A ce sujet, les personnes interrogées, les personnes en situation de handicap rare, les parents et les professionnels estiment que l'adolescence peut être une période certes plus compliquée, mais similairement à d'autres jeunes sans handicap rare. Ainsi, **l'origine de ruptures de parcours liée à l'adolescence ne semble pas être significative.**

**A l'inverse, de celui de la rareté des réponses existantes pour des jeunes adultes en situation de handicap rare est confirmée par les témoignages récoltés.** Des réponses moins nombreuses que celles pour les enfants d'où un effet « entonnoir » se vérifient dans les entretiens. La question et l'interrogation face à l'orientation est présente pour toutes les personnes interrogées.

#### **3.2. L'hypothèse relative à l'accès aux droits**

L'accès aux droits, en termes de prestations, de conseils, d'orientation et d'accompagnement est rendu complexe pour les personnes en situation de handicap rare et pour leurs familles.

Ce pour plusieurs raisons. Du fait de la difficulté à établir un diagnostic médical précoce sur le handicap rare (entretiens avec Parent 3 et 4), du manque de places dans les établissements médico-sociaux, du fait des moyens (humains, techniques et financiers) supplémentaires nécessaires à l'accueil de ces personnes, de la méconnaissance du handicap rare par les acteurs institutionnels tels que l'Education Nationale, la MDPH et autres.

#### **3.3. L'hypothèse relative aux ruptures de parcours**

Le passage à l'âge adulte correspond à une période avec des ruptures de parcours qui vont être plus ou moins bien vécues. Cette période de transition et d'orientation prend d'autant plus d'importance qu'elle va de pair avec le projet de vie du jeune en situation de handicap rare. En matière de formation, de scolarité, d'emploi, de déménagement si le nouvel établissement est en province, de départ du nid familial, de séparation d'avec l'environnement familial. L'ensemble des personnes concernées, le jeune, sa famille et les professionnels s'efforcent de préparer cette transition quand cela est possible. De la façon suivante : stage de quelques jours en établissement pour préparer le jeune à son nouvel environnement, à l'internat, à la

séparation d'avec l'environnement familial. L'établissement d'origine peut faciliter la transition en faisant le relais avec le nouvel établissement d'accueil.

Il y a également des modifications dans le statut d'allocataire, dans le parcours de soins avec l'orientation vers de nouveaux praticiens et parfois l'arrêt de la rééducation jusque-là proposée.

Les intervenants consultés au titre de la triple expertise évoquent dans leurs discours plus ou moins directement ces trois thèmes de réflexion car ils y sont confrontés dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare.

#### **4. Les déterminants d'un parcours adapté aux besoins et sans rupture d'accompagnement médico-social**

Le principe de la triple expertise avec l'analyse croisée des témoignages des personnes en situation de handicap rare, de leurs proches et des professionnels, permet de repérer plusieurs déterminants dans le parcours de vie des personnes en situation de handicap rare. Ils correspondent à une porte d'entrée sur les préconisations qu'il est possible de proposer pour améliorer les réponses à apporter dans l'accompagnement des personnes concernées.

##### **4.1. Un environnement bienveillant, la solidarité et la pair-aidance**

Le handicap entraîne des peurs anciennes qui se traduisent de mille et une façons tout autant préjudiciables pour celui qui se perçoit dans « la norme » que pour l'autre, le différent. Être en mesure d'accepter la « différence » c'est bien l'enjeu primordial du vivre ensemble.

L'une des personnes en situation de handicap rare rencontré estime avoir eu de la chance dans son parcours. Cela lui a permis d'acquérir une plus grande autonomie dont il se sent redevable. Il souhaite s'engager contre la maltraitance qui s'exerce sur les personnes handicapées. Il mentionne : « *Moi je me dis que c'est mon devoir de citoyen d'aider des personnes plus vulnérables que moi. Il y en a beaucoup, beaucoup qui sont malheureux dans les établissements.* La pair-aidance, l'un des quatre axes de la « réponse accompagnée pour tous », est un élément qui apparaît comme essentiel à ce jeune homme pour améliorer les conditions de vie des personnes en situation de handicap.

##### **4.2. Des réponses adaptées aux besoins**

« Une réponse accompagnée pour tous » propose une réponse individualisée à chaque personne exposée à un risque de rupture de prise en charge, pour lui permettre de s'inscrire ainsi dans un parcours d'accompagnement conforme à son projet de vie.

L'INJ par exemple base les admissions en fonction du « *niveau scolaire et non du handicap* »

(médecin). Un panel de modalités de scolarisation sont possibles pour les élèves en situation de handicap rare : « *quasi normale dans un lycée classique en filière générale avec un soutien de professeurs personnalisé* ». Cette volonté d'une part de prendre en compte les enfants en rupture d'accompagnement mais aussi d'adapter les modalités d'intervention aux besoins des personnes en situation de handicap rare est aujourd'hui partagée par de nombreux établissements: « *c'est aussi une particularité du SESSAD ici, pour répondre à la difficulté de certains enfants en rupture institutionnelle voire qui n'ont pas eu de prise en charge des soins antérieure ou de lieu d'accueil et de socialisation en milieu ordinaire* ».

Dans le cadre de la recherche d'une variété des réponses adaptées, il est constaté que l'internat peut être une des réponses aux besoins des personnes en situation de handicap rare. Les échanges que nous avons eus montrent que des familles trouvent un "meilleur équilibre" dans cette organisation : « *On voit que ça apaise un certain nombre de choses, il y a des rythmes, des repères qui sont beaucoup plus installés. Quand le projet est celui-ci pour les enfants c'est vraiment très positif* ». (SESSAD)

Cependant, l'adaptation de l'offre ne concerne pas seulement la nature de l'accueil (en internat, en accueil de jour, de manière séquentielle ou temporaire...). Elle concerne aussi la qualité de l'offre. La qualité repose sur la prise en compte des besoins premiers et essentiels des personnes en situation de handicap rare. Le premier de ces besoins est celui de la communication avec autrui. L'une des mamans le souligne : « *Grâce à l'accompagnement des professionnels du Centre D., qui pratiquent la communication alternative, (ma fille) apprend à communiquer avec les pictogrammes et à utiliser la LSF* ».

Une autre famille nous a expliqué que l'outil de communication utilisé a transformé les conditions de vie de son enfant en réduisant les troubles du comportement.

L'adaptation des réponses aux besoins suppose que l'entourage familial et professionnel de l'enfant soit formé à l'utilisation quotidienne de ces formes de communication mais aussi aux spécificités du handicap. Parmi les établissements pris en considération, le SESSAD nous témoigne de la réalisation de formations sur la communication alternative améliorée. En outre, deux des parents rencontrés nous rapportent avoir appris des méthodes de communication alternative pour aider à communiquer avec leurs enfants. L'ERHR est une ressource essentielle pour les formations très spécifiques au handicap rare.

#### **4.3. Des projets d'établissement favorisant un accès aux espaces de droits commun, y compris pour des personnes vivant en établissement.**

Même lorsqu'elles vivent dans des institutions pour des adultes dont les capacités d'autonomie sont réduites, il est possible de leur permettre une participation sociale à

l'extérieur de l'établissement. Le projet c'est de travailler cette autonomie à l'extérieur : « *On a mis en place un partenariat avec des animateurs [...] Il y a un animateur en arts plastiques [...] On a mis en place un animateur sportif aussi parce qu'ils ont besoin de ces temps de défoulement, la prise en compte du corps aussi. Dans ce projet là c'est les amener à prendre les transports en commun [...] tendre vers l'autonomie* ». (Coordinatrice MAS)

#### **4.4. La communication avec la famille**

La relation et la communication avec la famille sont fondamentales pour un accompagnement de qualité. Les établissements et services rencontrés sont conscients de l'importance de cette communication : « *Ce matin il y a eu une situation que j'ai dû gérer très complexe, j'ai téléphoné à la famille pour avoir plus d'informations : comment le jeune était à la maison, s'il avait bien eu son traitement...on ne peut pas non plus accompagner un jeune si on n'a pas les éléments aussi, il a une vie avant, pendant et après* ». (Coordinatrice MAS)

« *Il faut absolument qu'ils soient acteurs (les parents) parce que c'est eux qui lancent les démarches d'orientation. Non nous on les rencontre et on voit avec eux la façon dont ils vont s'engager avec notre accompagnement* ». (Directeur recherche Institut)

#### **4.5. La communication entre professionnels, la coopération des équipes**

L'accompagnement des personnes en situation de handicap rare, pour lesquelles il existe peu de réponses spécialisées, nécessite que les équipes communiquent et coopèrent entre elle. Les équipes les moins spécialisées ont besoin des centres experts.

« *Pour certains dans les écoles parfois dans les haltes garderies, on travaille avec les professionnels qui entourent l'enfant, les A.V.S. On travaille en milieu ordinaire sur les lieux de loisirs, d'accès aux loisirs, à la santé. On recrée du lien et de la confiance parce que des fois, ce n'est pas si simple avec les équipes soignantes, hospitalières* ». (SESSAD)

#### **4.6. Un projet d'accompagnement en accord avec le projet de vie de la personne**

Pour garantir une qualité de vie aux personnes en situation de handicap rare, les choix et décisions doivent tendre à permettre la réalisation de leur projet de vie. « *Il y a tout un travail d'orientation scolaire en amont, bien plus important que dans un établissement classique. Nous essayons de faire en fonction des compétences du jeune, de ses envies et de ses parents, ce sont des projets personnalisés.* ». (Directeur recherche Institut)

« *Après l'orientation la plus courante ça va être l'IME. Pour des enfants qui avancent en âge on a aussi cette situation-là. Pour une jeune fille de 19 ans sur laquelle on travaille l'orientation on va vers un SAMSAH et là pour le coup on se rapproche du polyhandicap* » (SESSAD). En matière d'orientation, des essais sous formes de stages permettent aux jeunes et

aux structures de vérifier que la réponse proposée correspond bien à leurs attentes et à leur bien-être.

L'adaptation des projets implique aussi une réactivité et une souplesse de la MDPH pour permettre ces périodes d'essais, mais également un accompagnement dans la recherche des structures correspondant à l'orientation proposée. Les parents rencontrés témoignent de leur solitude dans cette recherche. L'ERHR-IDF lorsqu'elle est saisie par les familles apparaît comme une aide essentielle dans ce moment d'orientation.

Une maman s'exprime : « *Sans la MDPH, on ne peut rien faire mais le problème c'est que l'institution MDPH ne peut pas vous aider à trouver, ils sont débordés. Lorsqu'ils font une notification, ils proposent 5 ou 6 endroits mais c'est à moi de contacter pour voir si cela correspond au handicap. Et si vous voulez chercher sans la notification, les établissements ne répondent que rarement* ». La lenteur des réponses est relevée par une autre maman (Parent 2).

## 5. Les préconisations pour l'équipe relais handicap rare

A partir des déterminants précédemment repérés, les préconisations vont être présentées par thème. Face à l'hétérogénéité et la singularité des situations de handicap rare, les réponses à apporter pour améliorer l'accueil et l'accompagnement doivent être également hétérogènes et coopératives.

### 5.1. En direction des personnes en situation de handicap rare et des familles

- **Renforcer la prise en considération du travail avec les familles** : pour l'expertise et aussi dans l'accompagnement, l'adhésion indispensable au projet de la personne,
- **Renforcer la prise en considération de l'expertise des familles et personnes en situation de handicap rare** : espaces d'échanges, de partage entre les parties prenantes : personnes en situation de handicap rare, parents et professionnels,
- **Repérer et diffuser les solutions spécifiques mises en place par les jeunes, les parents et les professionnels** pour gérer le quotidien, les déplacements, la communication, les moments difficiles, ...
- **Développer la pair-aidance** : favoriser et développer ce type d'entraide auprès des personnes en situation de handicap rare et familiariser les ESMS à ces interventions valorisantes pour l'aidant et le pair-aidé. De plus, l'intervention est facilitatrice de par la compréhension, et l'expérience du pair-aidant,

- **Développer les accompagnements à domicile (milieu ouvert)** : avec des aides quotidiennes tels les accompagnements éducatifs pour faciliter les apprentissages au niveau de la vie quotidienne, développer l'autonomie et l'insertion,

- **Renforcer les actions en matière de communication alternative améliorée et d'apprentissage** en évaluant les capacités de communication de la personne et les modes d'aides possibles y compris pour les familles,

- **Apporter des solutions de répit aux aidants familiaux** pour prévenir l'épuisement en développant l'accueil temporaire, en finançant ou en organisant la mutualisation du recours à des auxiliaires de vie.

Compte tenu des effectifs des 16-25 ans suivis par l'ERHR, des difficultés repérées, il nous est apparu que cette tranche d'âge nécessitait des réponses spécifiques telles :

- **Considérer cette tranche d'âge comme spécifique** en termes de besoins dans l'accueil, l'accompagnement compte tenu de sa surreprésentation dans les situations suivies par l'ERHR-IDF et proposer cette nouvelle nomenclature aux décideurs et aux ESMS. Dans ce sens, des structures agréées pourraient accompagner spécifiquement cette population autour d'un projet spécifique en supprimant la séparation actuelle secteur enfance / secteur adulte qui donne lieu à des exceptions contraintes qui peuvent sortir la personne de toute logique de projet institutionnel,

- D'une manière générale, **renforcer l'information sur l'orientation** des jeunes en situation de handicap rare en matière de formation et d'insertion professionnelle et ne pas limiter les possibles des personnes en situation de handicap rare à des filières historiques institutionnelles sans correspondance avec leur projet de vie.

## **5.2. La diversification de l'offre et un renforcement de l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare**

A la fois en milieu dit « spécialisé » et en milieu dit « ordinaire », quand cela est possible et que cela correspond aux souhaits de la personne afin de tenir compte des différentes aspirations de chacun. La question de la « création de places » dans les établissements spécialisés, peut effectivement être une des réponses, mais ne pouvant pas créer une place adaptée à chaque profil spécifique des personnes en situation de handicap rare, il convient également de :

- **Continuer à travailler avec les établissements généralistes pour favoriser l'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare,**

A ce sujet, il y a une réforme des autorisations en cours depuis la circulaire du 2 mai 2017 (cf.

note <sup>7)</sup> qui permettrait pour des personnes en situation de handicap rare qui ne rentrent dans “aucune case” de trouver plus de solutions.

- **Ouvrir des places dédiées** sur la région Ile De France en externat et en internat. A ce sujet l’entretien avec la chargée de mission de l’ARS souligne qu’il est indispensable de pouvoir identifier les besoins. Car dans le cadre du schéma national handicap rare qui est en cours, l’ARS va financer une cinquantaine de nouvelles places en région Ile de France,

- **Renforcer le partenariat entre ESMS** pour développer et améliorer les possibilités d’accueil et d’orientation des personnes en situation de handicap rare à partir d’échanges d’expertises et de coopération dans l’accompagnement,

- **Proposer au sein des établissements généralistes** des actions spécifiques en direction des jeunes en situation de handicap rare. (voir l’action du SESSAD).

### 5.3. En direction des professionnels

- **Continuer la formation du plateau technique** dans les ESMS,

- **Proposer un travail de rencontre entre acteurs sur les représentations croisées** entre milieu spécialisé et milieu ordinaire pour lutter contre les idées préconçues et faire circuler les connaissances,

- **Former et informer les étudiants, futurs professionnels, dans les instituts de travail social** : intervention des ERHR dans les centres de formation et accueil des étudiants à l’occasion de stage,

- **Promouvoir la mutualisation des services sur le territoire de l’Ile De France entre les ESMS** à condition qu’elle n’enferme pas les personnes dans des parcours déjà « organisés ».

- **Favoriser la mobilisation**, par les ESMS et les MDPH, **des équipes ressources et des équipes relais expertes** afin d’apporter une aide à l’évaluation, à la définition des modalités d’accompagnement, à la définition de la stratégie globale d’intervention, voire à leur mise en œuvre,

- **Promouvoir la coopération, la complémentarité entre les équipes médico-sociales et sanitaires** notamment dans le cadre de la transmission des informations, et plus généralement à travers la réforme des autorisations qui promeut les partenariats,

- Par exemple, **développer les organisations favorisant la coopération des acteurs**, tels que les **Plateformes Territoriales d’Appui**<sup>10</sup> et les **Pôles de Compétences et de Prestations**

---

<sup>10</sup> Un décret du 4 juillet 2016.

**Externalisées<sup>11</sup>.**

#### **5.4. En ce qui concerne la santé**

Les ruptures de soins constatées dans le parcours de vie des personnes renvoient notamment à la nécessité :

- **de favoriser la transmission d'informations lors du passage au secteur adulte**, par exemple, la mise en place d'un carnet de transition ou un carnet de parcours.
- **de mettre en place un projet personnalisé de soin, de rééducation et d'accompagnement** correspondant aux différents besoins de la personne ;
- **de construire un accueil plus adapté dans les dispositifs sanitaires** : soignants formés aux spécificités et à la complexité du handicap (en particulier en termes de communication avec la personne).

### **6. Conclusion de l'étude ... apports et limites**

Nous souhaitons noter la qualité et la richesse des échanges avec les personnes interrogées que ce soit les personnes en situation de handicap rare, les parents et l'ensemble des professionnels des établissements médico-sociaux, de l'ARS-IDF et de l'ERHR-IDF. Nous avons bien conscience que toutes ces personnes qui ont accepté de se prêter au jeu des entretiens, nous ont consacré du temps car elles sont directement concernées par les enjeux de la prise en considération des personnes en situation de handicap rare.

Cette contribution nous a encouragés dans la réalisation de notre travail d'étude qui nous a permis de faire la connaissance d'un public avec une problématique particulière. Toutes ces personnes nous ont fait confiance et elles seront destinataires d'une synthèse de l'étude.

Nous sommes conscients des limites inhérentes à cette étude notamment en termes de moyens et de durée. Pour affiner notre analyse et pour développer d'autres thématiques, comme par exemple la pair-aidance et l'habitat inclusif, nous aurions souhaité : rencontrer davantage de personnes en situation de handicap rare, élargir ce panel à des personnes concernées en plus grandes difficultés de communication et d'insertion sociale.

---

<sup>11</sup> L'instruction n° DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016 et la circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017.

Néanmoins, nous espérons pouvoir apporter des pistes pour aider à mieux comprendre les besoins des personnes en situation de handicap rare dans le cadre du diagnostic territorial partagé. Des questions restent posées, et l'étude en a peut-être même soulevées d'autres. Nous pouvons souhaiter que la dynamique enclenchée par ce travail puisse se poursuivre en permettant la mise en œuvre d'une diversification de l'offre adaptée aux besoins des personnes en situation de handicap rare.

**A ce sujet, suite à la restitution de nos travaux à l'ERHR, le commanditaire nous a informés de l'intérêt pour lui de l'utiliser dans l'immédiat.** Il s'agit, pour lui, d'un appui supplémentaire car les constats réalisés vont dans le sens de ce qui est observé et vécu sur le territoire par l'ensemble des professionnels. L'identification de la tranche d'âge des 16-25 ans, spécifique pour les équipes, est bien réelle. Les outils construits (entretiens et tableaux) peuvent être exploités en l'état.

Afin d'apporter modestement sa contribution au travail immense et continu qu'est l'élaboration et l'actualisation permanente par l'ERHR-IDF du diagnostic territorial partagé, l'étude réalisée pourrait devenir un outil de connaissance de la situation des personnes en situation de handicap rare et elle pourrait être diffusée auprès des autres ERHR, voire apparaître sur le site de celui d'Ile de France pour information, dicit la pilote de l'ERHR-IDF. D'ailleurs, nous avons pu remarquer, lors de notre participation en septembre 2017 à la concertation tactique organisée par l'ERHR, que notre étude a suscité de l'intérêt de la part des différents acteurs présents.

## Références

- Acef, S., Barreyre, J.-Y., & Bouquet, T. (2014). « De la démarche d'évaluation et de concertation territoriale vers les dispositifs intégrés. Expérimentation en Ile-de-France dans le domaine de l'autisme ». *Revue Vie sociale*, vol.6, n° 2, pp. 13-35.
- Barreyre, J.-Y. (2010). Les implicites d'une révolution douce. *Revue Vie Sociale*.
- Barreyre, J.-Y., Asencio, A.-M., Fiacre, P., & Peintre, C. (2013, Février). *Les situations de handicap complexe : besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne*. CEDIAS - CLAPEAHA.
- Barreyre, J.-Y., Asencio, A.-M., Fiacre, P., & Peintre, C. (2014). *Les situations de handicap complexe - Guide à l'usage des familles, des professionnels et des décideurs. Recherche-action nationale*. CEDIAS, CREHAI-IDF - CLAPEAHA.
- Cataix-Nègre, E. (2011). *Communiquer autrement. Accompagner les personnes avec des troubles de la parole et du langage : les communications alternatives*. Paris: Solal.
- CEDIAS, CREHAI-IDF. (2012). *Monographie francilienne du diagnostic Handicap Rare*.
- CNSA. (2013, Mars). *Handicaps rares : des dynamiques de territoire à encourager*. Lettre 23

du CNSA.

- CNSA. (2015, 11 10). *Journée de lancement « Une réponse accompagnée pour tous »*. Récupéré sur [cnsa.fr](http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/journee-de-lancement-une-reponse-accompagnee-pour-tous): <http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/journee-de-lancement-une-reponse-accompagnee-pour-tous>
- CNSA et ANCREAI. (Avril 2016). *Guide méthodologique pour construire un diagnostic territorial partagé, à l'attention des agences régionales de santé*.
- CNSA. (Juin 2015). *Schéma National d'Organisation Sociale et Médico-Sociale pour les Handicaps Rares 2014-2018*. Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des droits des femmes.
- CNSA. (Octobre 2009). *Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013*. Ministère du Travail, des Relations Sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville.
- CNSA. (Rapport 2012). *Promouvoir la continuité des parcours de vie*. Récupéré sur [cnsa.fr](http://www.cnsa.fr/documentation/promouvoir_la_continuite_des_parcours_de_vie_2012.pdf): [http://www.cnsa.fr/documentation/promouvoir\\_la\\_continuite\\_des\\_parcours\\_de\\_vie\\_2012.pdf](http://www.cnsa.fr/documentation/promouvoir_la_continuite_des_parcours_de_vie_2012.pdf)
- Desaulle, M.-S. (2017). *Rapport de déploiement de la démarche « Une réponse accompagnée pour tous »*. CNSA.
- ERHR-IDF. (2015). *Rapport d'activité*. CESAP.
- ERHR-IDF. (2016, Décembre 15). Retour point d'étape questionnaire ERHR IDF.
- Peintre, C. (2013). Du partenariat... à l'espace partagé de santé publique. *Pratiques en santé mentale*.
- Piveteau, D. (2014). *Zéro sans solution : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches - Tome I*.
- Quivy, R., & Van Campenhoudt, L. (1995). *Manuel de recherches en sciences sociales*. Paris: Dunod.

### Compléments bibliographiques

- Retour point d'étape questionnaire de l'Équipe Relais Handicaps Rares Île-de-France (document remis lors de la Matinale d'informations Dispositif Intégré Handicaps Rares du 15 décembre 2016 au CEDIAS Musée social 5, rue Las Cases 75007 PARIS.)
- Actes du colloque « Parole croisée parents-professionnels », organisé à l'initiative du GNCHR et du CLAPEAHA, décembre 2013.
- Handicaps rares. Contextes, enjeux et perspectives. Expertise collective. Paris : INSERM, coll. « Expertise collective », mars 2013.
- État des lieux approfondi des interventions et des dynamiques d'acteurs relatives aux situations de handicaps rares par interrégion en France métropolitaine. Alcimed, ANCREAI, Ipso Facto. Paris : GNCHR, novembre 2012.
- Troisième plan Autisme (2013-2017), ministre déléguée aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion, juillet 2012.
- Rapport des travaux de concertation Adaptation des organisations médico-sociales aux enjeux des troubles du comportement sévères. Alcimed, CNSA, février 2012.

- Rapport de fin d'étape : Définition des conditions nécessaires à l'organisation nationale pour des ressources complémentaires sur les combinaisons de déficiences graves et épilepsie sévère. Alcimed, CNSA, juillet 2011.
- Les situations complexes de handicap : Des populations qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre. BARREYRE J.-Y., ASECIO A.-M., FIACRE P., PEINTRE C. Paris : CEDIAS, juillet 2011.
- Diagnostic territorial des ressources existantes sur les handicaps rares : test méthodologique dans l'interrégion Grand-Est. ANCREAI, CNSA, mai 2011.
- Plan national maladies rares 2011-2014. Qualité de la prise en charge, recherche, Europe : une ambition renouvelée. Ministères des Solidarités et de la Cohésion sociale, du Travail, de l'Emploi et de la Santé etc.
- Camberlein, P., (2010). *Politiques et dispositifs du handicap en France*. Paris : Dunod
- Demuinck, C., (2009). *France, ton atout « jeunes » : un avenir à tout jeune*. Rapport d'information. Consulté sur [senat.fr/rap/r08-436-1/r08-436-1.html](http://senat.fr/rap/r08-436-1/r08-436-1.html)
- Centres nationaux de ressources sur le handicap rare. Rapport final d'évaluation. ANESM, novembre 2008.
- Handicaps rares. Document d'orientation. Commission spécialisée handicaps rares du Conseil scientifique de la CNSA, Pr SAILLANT G. (prés.), septembre 2008.
- Rapport des centres de ressources nationaux sur les particularités propres au handicap rare et sur l'action menée depuis 8 ans. Propositions pour l'avenir. CRESAM, La Pépinière, Robert Laplane, janvier 2007.
- De Singly, F., (2006). *Les Adonassants*, Paris : Armand Colin.
- Galland, O., (2000). *Entrer dans la vie d'adultes : des étapes toujours plus tardives, mais resserrées*. *Economie et statistique*, n°337-338, pp. 13-36. Consulté sur [www.persee.fr/doc/estat\\_0336-1454\\_2000\\_num\\_337\\_1\\_7494](http://www.persee.fr/doc/estat_0336-1454_2000_num_337_1_7494).

### Textes règlementaires

- Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques.
- Circulaire N° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017- 2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016
- Décret du 4 juillet 2016 met en place les fonctions d'appui « *aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes* ».
- Instruction n° DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016, mise en œuvre des Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE) pour les personnes en situation de handicap
- Instruction n° DGCS/SD3A/CNSA/2013/405 du 22 novembre 2013 relative au

financement des équipes relais et de places nouvelles en établissements et services médico-sociaux spécifiquement dédiés au handicap rare.

- Arrêté du 15 décembre 2012 portant autorisation du Centre national de ressources pour les handicaps rares à composante épilepsie sévère.
- Instruction n° DGCS/SD3A/2012/64 du 3 février 2012 relative à la mise en œuvre du schéma national pour les handicaps rares.
- Arrêté préfectoral du 12 juillet 2011 portant approbation de la convention constitutive du GNCHR « groupement national de coopération handicaps rares ».
- Arrêté du 13 juillet 2010 portant autorisation du centre national de ressources pour les handicaps rares destiné aux personnes déficientes visuelles avec déficiences associées (La Pépinière).
- Arrêté du 13 juillet 2010 portant autorisation du centre national de ressources pour les handicaps rares destiné aux personnes sourdes avec déficiences associées et aux enfants atteints d'un trouble complexe du développement du langage avec déficience associée (Robert Laplane).
- Arrêté du 13 juillet 2010 portant autorisation du centre national de ressources pour les handicaps rares destiné aux personnes sourdes-aveugles (CRESAM

## Le handicap rare : contexte et théorisation

### Le handicap rare : combinaison d'une faible prévalence et d'une complexité

Le handicap rare a été formalisé par une définition spécifique afin de le différencier des autres types de handicap. Les acteurs associatifs initiateurs ont eu, ainsi, la volonté de faire émerger une spécificité qui les rassemble autour d'un concept, celui de la rareté.

### La définition du Handicap Rare, selon le CASF

Selon l'article D.312-194 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 :*

- l'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave ;*
- l'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves;*
- l'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves;*
- une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience ;*
- l'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que : une affection mitochondriale, une affection du métabolisme, une affection évolutive du système nerveux, une épilepsie sévère.*

L'article 1 de l'arrêté du 2 août 2000 dont est issue la définition précitée indique que le handicap rare correspond à une :

*Configuration rare de déficiences ou de troubles associés, incluant fréquemment une déficience intellectuelle et dont le taux de prévalence ne peut être supérieur à un cas pour dix mille habitants. Sa prise en charge nécessite la mise en œuvre de protocoles particuliers qui ne sont pas la simple addition des techniques et moyens employés pour la prise en charge de chacune des déficiences considérées.*

#### **Les dénominateurs communs**

- La rareté des publics ;
- La rareté des combinaisons de déficiences ;
- La rareté et complexité des technicités en termes de diagnostic, d'évaluation fonctionnelle, d'élaboration de projets d'accompagnement.

Malgré l'existence d'une définition du handicap rare, **l'ERHR-IDF constate qu'aujourd'hui celle-ci « est une définition juridique, politico-administrative plutôt qu'une définition clinique. ... La notion de handicaps rares est une notion en réflexion et qui nécessite un travail de précision. »** (ERHR-IDF, 2015). De plus, cette notion se confond parfois avec d'autres tels le polyhandicap, le plurihandicap ou les situations de handicap complexe.

## Notions clés

Différentes notions nous ont semblé essentielles à la construction du cadre problématique, en termes de parcours de vie, de ruptures et de réponses notamment publiques.

### Parcours de vie

La notion de parcours de vie recouvre le cheminement individuel de chaque personne dans les différentes dimensions de sa vie : personnelle et relationnelle, professionnelle et sociale, familiale et citoyenne. C'est pourquoi le Conseil de la CNSA préfère l'expression « parcours de vie » à celle de « parcours de santé » qui risque d'être interprété de façon restrictive aux seuls secteurs sanitaire et médico-social.

*Les politiques publiques dans le champ de la santé doivent donc favoriser la continuité des parcours de vie des personnes de façon à éviter, ou à défaut accompagner, les ruptures brutales non anticipées, prendre en compte l'ensemble des besoins et y apporter des réponses adéquates, dans le respect de leur projet de vie, de leurs aspirations ou préférences personnelles et de leur dignité humaine. (CNSA, Rapport 2012)*

La méthode de la triple expertise est adaptée pour l'étude des parcours de vie puisqu'elle permet de croiser les points de vue des personnes, de l'entourage et des professionnels à chaque temps (accompagnement, transition, rupture). Ce ne sont plus les personnes qui doivent :

*S'adapter aux logiques et aux règles de l'équipement sectorisé, mais c'est l'ensemble des ressources mobilisables sur un territoire qui sont analysées pour comprendre en quoi elles correspondent ou pas aux besoins et aux attentes des personnes à chaque étape du parcours de vie. (Peintre, 2013)*

### Rupture de parcours

La notion de rupture de parcours renvoie aux difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap rare dans l'accomplissement de leur projet de vie, comme aux difficultés à trouver une place en institution.

### Zéro sans solution : la réponse accompagnée pour tous

*N'avoir plus aucune solution d'accompagnement, pour une personne en situation de handicap dont le comportement est trop violemment instable ou le handicap trop lourd, et dont en conséquence [...] personne ne veut plus [...] c'est inadmissible et cela se produit. [...] le seul but qui ait collectivement du sens, c'est le « zéro sans solution » : avoir toujours pour chacune et chacun, une « réponse accompagnée. » (Rapport Piveteau, 2014)*

La démarche « réponse accompagnée pour tous » propose un processus rénové d'orientation, mais aussi d'accompagnement qui ouvre la possibilité de demander l'élaboration d'un **plan d'accompagnement global (PAG)** afin que chaque personne en difficulté, du fait de l'absence d'un accompagnement médico-social adapté puisse bénéficier d'une réponse personnalisée, adaptée à ses besoins. Ce plan détermine les mesures à mettre en œuvre pour

proposer une réponse immédiate, construite en fonction de l'offre locale, sur laquelle toutes les parties-prenantes s'engagent. *« Il a pour objectif, au-delà des seules situations critiques, de ne laisser aucune personne handicapée sans solution, en anticipant les risques de rupture de parcours. »* (CNSA, 2015)

La loi de modernisation de notre système de santé a instauré que le plan de compensation du handicap (PCH) peut être complété par un second plan, appelé le plan d'accompagnement global (PAG). Le PAG est élaboré : *« 1° En cas d'indisponibilité ou d'inadaptation des réponses connues ; 2° En cas de complexité de la réponse à apporter, ou de risque ou de constat de rupture du parcours de la personne. »*<sup>12</sup>

### **Une transformation organisationnelle exigée par le législateur**

Pour comprendre l'actualité de ce sujet d'étude il est nécessaire de rappeler quelques aspects législatif et institutionnel.

Le contexte législatif, est explicité par Carole Peintre, responsable des études et de la recherche à l'Association Nationale des centres régionaux d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (ANCREAI). Elle rappelle que les lois sanitaires, médico - sociales et sociales de 2002 à 2009 ont pour vocation de :

- *privilégier une approche situationnelle à une approche populationnelle : l'objet des politiques est la situation de vulnérabilité qui se caractérise par des ressources insuffisantes (au niveau personnel, économique, social) pour faire face aux dangers et exigences des environnements de vie ;*
- *prendre en compte les droits et la parole de l'utilisateur, en considérant la personne comme acteur de sa propre santé (au sens de l'OMS – "bien-être social") ;*
- *veiller à éviter les ruptures et à inscrire les interventions (sanitaires, sociales et/ou médico-sociales) dans une dynamique qui a du sens pour la personne (selon les différentes étapes de sa vie et/ou les événements qui la traversent) : "parcours de vie" et "parcours de soins" ;*
- *répondre de façon articulée et cohérente à l'ensemble des besoins et attentes de la personne, dans le cadre d'une stratégie d'intervention globale et partagée : "plan personnalisé" (de soin, de compensation, d'aides, etc.).* (Peintre, 2013)

Mais d'après l'auteur cette transformation organisationnelle, nommée "révolution douce" par Jean-Yves Barreyre (Les implicites d'une révolution douce, 2010) est confrontée à des freins d'ordre réglementaire, tarifaire ou aux pratiques professionnelles.

### **Vers une intégration des réponses sociales, médico-sociales et sanitaires**

Inspirée du mouvement de réformes réalisé au Canada au début des années 2000, l'intégration des réponses replace les personnes en situation de handicap au centre des préoccupations et

---

<sup>12</sup> Article 89 de la loi 2016-41 du 26 janvier 2016 dite de modernisation de notre système de santé.

des organisations. « *Les stratégies d'intégration déjà existantes partent toutes, non pas de l'offre et de ses contraintes, mais des besoins des personnes en situation de vulnérabilité inscrites dans des territoires et de leurs ressources* » (Acef, Barreyre, & Bouquet, 2014). « La réponse accompagnée pour tous » s'inscrit complètement dans cette nouvelle manière d'organiser les ressources pour répondre aux situations de vulnérabilité. C'est un accompagnement global qui peut être proposé, en articulant les réponses sociales, médico-sociales et sanitaires.

La logique d'intégration en réseau repose sur quatre principes fondamentaux :

- Le principe de subsidiarité de l'action, en favorisant l'accès aux dispositifs de droit commun,
- La facilitation des processus d'accompagnement, de soins et d'aide,
- La coresponsabilité populationnelle qui lie l'ensemble des acteurs d'un territoire,
- La transversalité de l'offre.

#### **La place des équipes relais au sein du dispositif intégré**

Dans ce contexte, les équipes relais ont été instituées, avec les fonds du premier Schéma national pour les handicaps rares 2009-2013, en « *se situant à l'interface des centres de ressources nationaux et des acteurs de terrain et en mobilité sur le territoire.* » (CNSA, Octobre 2009). « *Au sein du dispositif intégré, les équipes relais situés au niveau interrégional ou parfois régional se retrouvent à l'interface de l'ensemble des ressources participant à l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare* » (CNSA, Juin 2015)

L'organigramme du pilotage du dispositif intégré (ci-dessous) montre le positionnement « charnière » des équipes relais : « au service » des personnes et des acteurs de proximité sur le terrain, mais aussi « lieu d'observation » et de remontée des besoins au niveau régional et national, pour alimenter l'analyse des besoins globaux.

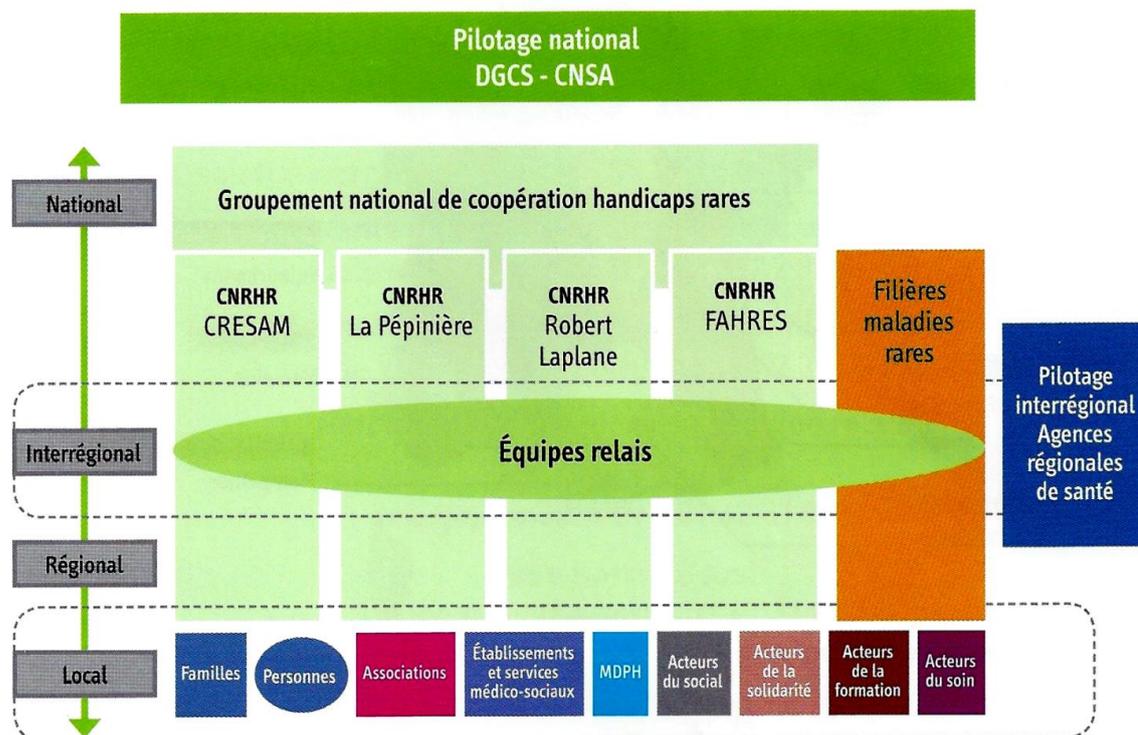
De plus, les équipes relais jouissent d'une compétence territoriale : elles doivent avoir une connaissance fine des territoires infra départementaux pour une action régionale voire interrégionale. Ceci est complexe car elles doivent articuler des instances et des interlocuteurs très divers et éloignés, ainsi que les institutions assurant l'accompagnement qui sont multiples et dotées de spécificités hétérogènes.

Pour développer cette spécificité territoriale, il est essentiel pour les équipes relais de réaliser un **diagnostic territorial partagé**, notion développée au fil de l'étude et qui :

*vise prioritairement à améliorer les services rendus aux personnes et à leurs familles par une meilleure coordination des ressources [...] et [...] comprenant non seulement une*

évaluation des besoins et des ressources mobilisables sur le territoire, mais aussi un véritable travail de réflexion et de négociation entre les différents acteurs visant à une transformation concrète des organisations et des pratiques. (CNSA et ANCREAI, Avril 2016).

### Organigramme du pilotage du dispositif intégré (document ERHR)



#### La diversité des acteurs et des organisations : une réalité source de complexité

L'organigramme présente toute la diversité des acteurs et des institutions assurant l'organisation de l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare sur les différents niveaux territoriaux, depuis le niveau local jusqu'au niveau national. Ces structures relèvent de différents secteurs social, médico-social ou sanitaire, elles peuvent être spécialisées ou polyvalentes et elles sont dispersées sur les territoires francilien et national.

#### La réalisation d'un diagnostic territorial partagé sur le handicap rare en IDF

Dans le cadre de la mise en œuvre de l'intégration des réponses aux personnes en situation de handicap rare, l'ARS Île-de-France a désigné le CESAP (association gestionnaire) au terme d'une procédure d'appel à projet pour le déploiement d'une ERHR en Île de France. Celle-ci s'est mise en place en mai 2015 et a pour mission notamment de contribuer à l'élaboration du diagnostic territorial partagé.



## **Présentation de l'équipe**

- **Stagiaires DEIS**

**ARGUIOU Hakim**, éducateur spécialisé dans un service d'aide à la parentalité auprès d'adultes déficients intellectuels, géré par l'association APEI de Denain.

Etudiant DEIS / MASTER Conduite et Évaluation des Politiques Publiques à l'IRTS Montrouge / Université Paris 13.

**BAUDRY - ZANOTTI Anne**, assistante de service social d'insertion auprès des gens du voyage dans le secteur associatif du Val d'Oise.

Etudiante DEIS/ MASTER Conduite et Évaluation des Politiques Publiques à l'IRTS Montrouge / Université Paris 13.

**DUMUR Alain**, Professeur d'EPS dans un centre éducatif et de formation professionnelle du secteur de la protection de l'enfance puis responsable de structure sportive municipale et chargé de mission jeunesse en Seine et Marne.

Etudiant DEIS / MASTER Conduite et Évaluation des Politiques Publiques à l'IRTS Montrouge / Université Paris 13.

**SINIGAGLIA Sabrina**, éducatrice spécialisée dans un hôpital de jour qui accueille des enfants avec troubles du spectre autistique avec ou sans déficience auditive associée. Association Gombault-Darnaud/Hôpital de jour Georges Vacola, Paris.

Etudiante DEIS/ MASTER Conduite et Évaluation des Politiques Publiques à l'IRTS Montrouge / Université Paris 13.

- **Direction de l'étude DEIS**

**FIACRE Patricia**, sociologue, démographe et conseillère technique au CREAI d'Aquitaine.