

**Concertation territoriale Diagnostic Territorial Partagé Handicaps rares  
Synthèse des contributions  
Groupe 3**

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

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

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

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

Au-delà des éléments de définition, c'est l'ampleur des conséquences sur les actes de la vie quotidienne et la participation à la vie sociale qui préoccupe les personnes en situation de handicap rare et leur entourage. Cela questionne les professionnels sur les enjeux de l'accompagnement médico-social à déployer. Aussi, si les situations sont toutes uniques dans leur expression, les modalités de prise en charge imposent une coordination systématique d'interventions très spécialisées et individualisées, tant pour les moyens humains que techniques, en réponse aux besoins spécifiques de chaque personne tout au long de son parcours de vie.

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

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

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

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

### Assouplissement des procédures administratives

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

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

### La nécessité d'une coordination dédiée

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

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

Dans certaines situations complexes, une coordination extérieure est porteuse de sens et permet de mettre en place un tiers à la fois neutre et aidant. La coordination doit conserver une certaine souplesse et s'ajuster à la situation, aux demandes, aux besoins, aux partenaires etc.

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

Le groupe note que : « *L'absence d'évaluation coordonnée (des besoins et capacités des personnes), de continuité de l'accompagnement et de cohérence des pratiques sont des facteurs de risque pour la qualité de vie de la personne.* »<sup>1</sup>

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

Le groupe s'entend à dire que l'accompagnement partagé construit de l'intelligence collective grâce à un apport de compétences différentes permettant de partager des points de vue. Il permet la mise en place d'un parcours cohérent et de tendre vers les mêmes objectifs à condition que celui-ci soit coordonné.

### Le partage d'information

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

*« La mutualisation des compétences étant, de plus en plus nécessaire pour permettre une évaluation pluri-professionnelle, pluridisciplinaire et pluri-institutionnelle, et pour mettre en œuvre des pratiques*

---

<sup>1</sup> Synthèse et outils pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap, recommandations HAS

*communes, il est recommandé de mettre en place des formations communes afin d'articuler l'action des professionnels et des institutions entre eux pour élaborer la meilleure réponse aux problèmes sociaux dans le respect des usagers. L'objectif de ces formations est de conduire à la compréhension réciproque du rôle des uns et des autres, de donner une culture commune lisible et transférable, comprenant un dialogue sur les finalités, de définir le partage d'informations pour une mutualisation raisonnable des compétences respectant le rôle de chacun et aboutissant à une confiance réciproque sans confusion des places et missions. Elles permettront d'identifier les limites du partage d'informations, de connaître des processus rigoureux pour la maîtrise de l'information partagée. »<sup>2</sup>*

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

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

### **Le développement de compétences**

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

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

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

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

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

Les propositions du groupe sont :

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

<sup>2</sup> [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/CSTS\\_synthese\\_rapport\\_partage\\_info\\_csts\\_juin\\_2013.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/CSTS_synthese_rapport_partage_info_csts_juin_2013.pdf)

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

Des problématiques relevées dues aux financements sont :

- La difficulté de répondre aux exigences attendues sur les **taux d'occupation** pour le public relevant de handicap rare (absentéisme, accompagnement à temps partiel...). La mesure uniquement basée sur le taux d'occupation rend difficile la souplesse demandée aux ESMS pour répondre à la singularité de chaque situation et à la co-construction des projets d'accompagnement. Les situations de handicap rare complexes accueillies demandent une souplesse administrative particulière au regard des modalités d'accompagnement, de coordination spécifique voire des temps majorés nécessaires. Cette reconnaissance de la complexité organisationnelle et des temps supplémentaires (bilans, lien...) engendrés par ces ajustements à la carte engageraient les professionnels à aller vers ces parcours co-construits et réduiraient leur crainte de manque de temps à accorder pour un accompagnement de qualité.
- Les **prix de journée différents** entre les structures.
- Les **transports** restent toujours un point de blocage pour les structures ou les familles : coût important, temps de trajet long etc. Les familles sont aussi fortement sollicitées pour les trajets et les restes à charge sont très conséquents. La PCH surcoût transport ne couvre que 200 € de frais mensuel. De plus, connaître les modalités de financement des transports selon la nature des prises en charge ou accompagnement reste une gageure. Pour les établissements, la prise en charge financière du transport pèse fortement sur leurs budgets (mise en place de plusieurs circuits pour réduire les temps de trajet, horaire en décalage, transport individuel...). Le trajet doit faire partie intégrante du projet individualisé.

#### L'inclusion

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

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

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

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

## La fragilité des personnes relevant de handicaps rares

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

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

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

Le groupe relève le besoin de:

- Maintenir la place lorsque les hospitalisations sont longues, mais de s'interroger sur le taux d'occupation qui lui doit aussi être maintenu,
- Mobiliser et ajuster la présence des professionnels à mettre en œuvre et le prendre en compte dans les budgets des ESMS,
- Mener une réflexion sur le conventionnement entre le secteur sanitaire et médico-social,
- Recruter des personnels médicaux dans le secteur médico-social pour garantir les liens avec le secteur sanitaire car, encore aujourd'hui, la communication se fait majoritairement entre pairs. La difficulté de recrutement de médicaux et paramédicaux dans le secteur médico-social est un frein.

## Des iniquités territoriales identifiées

Les échanges conduisent aux constats suivants :

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

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

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

Les leviers proposés sont :

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

## Un besoin de création et de redéploiement de places

Dans un objectif d'équité de traitement, l'offre doit être répartie sur le territoire. Pour autant, au regard des éléments de réponses mobilisables sur un territoire, une réponse est dite inclusive si elle est construite à partir de la situation de la personne en fonction des spécificités du territoire dans lequel elle est domiciliée. « *La société inclusive est résiliente en ce qu'elle prend acte des contraintes de production de la réponse à la personne et recherche des modalités nouvelles, alternatives, parfois dérogatoires... Une organisation sociale est inclusive lorsqu'elle module son fonctionnement, se*

*flexibilise, pour offrir, au sein de l'ensemble commun, un "chez-soi pour tous", sans toutefois neutraliser les besoins, désirs ou destins singuliers ».*

Le groupe a identifié 3 leviers :

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

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

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

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

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