

HANDICAPS RARES

Le temps de l'action

■ Il y a un peu plus d'un an, le Jas consacrait un article à la problématique des handicaps rares (Jas n° 129 p. 22) et titrait "Sortir de l'ignorance". Aujourd'hui, on n'en est plus là, on est entré dans la définition d'une véritable stratégie pour surmonter les obstacles liés à la complexité des situations et à la rareté des expertises. C'est l'objectif du schéma national sur les handicaps rares, dévoilé fin octobre. Décryptage des enjeux et perspectives.

Quelques chiffres

Très peu de sources sont mobilisables, mais selon l'enquête HID 98-99, 19 700 personnes sont sourdes ou malentendantes profondes et aveugles ou malvoyantes. Depuis leur création, les centres de ressources handicaps rares ont suivi près de 3 000 enfants et adultes.

CONTACTS -

Cresam: 0549438050
Creai Languedoc-Roussillon: 0467692503
Maladies rares info services: 0 810 63 19 20

Rareté des publics: le taux de prévalence n'est pas supérieur à un cas sur 10 000 habitants. Rareté des combinaisons de déficiences: le handicap rare est la conséquence d'une association rare et simultanée de déficits sensoriels, moteurs, cognitifs ou de troubles psychiques. Rareté et complexité des techniques: la prise en charge de la surdi-cécité par exemple n'est pas l'addition des réponses pour la surdité et pour les déficiences visuelles. En somme, le handicap rare, c'est la combinaison de trois types de rareté, avec des conséquences en chaîne inquiétantes: méconnaissance générale des professionnels, retard à la détection, évaluation complexe des besoins, risque accru de prise en charge inadaptée, et isolement social de la personne handicapée, faute de moyens de communication partagés.

Si, il y a plus de dix ans, les pouvoirs publics s'emparaient de cette problématique en créant trois centres de ressources nationaux expérimentaux, spécialisés sur les handicaps rares sensoriels, la loi du 11 février 2005 en a refait une priorité en confiant à la CNSA la préparation d'un schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares, pour la période 2009-2013. Un document aujourd'hui finalisé, et dont la secrétaire d'État chargée de la Solidarité, Nadine Morano, annonçait les principaux axes, le 23 octobre, à l'occasion d'un déplacement dans un centre d'éducation pour déficients visuels de Nancy. Objectifs: augmenter quantitativement et qualitativement les compétences et les ressources collectives, d'une part; structurer territorialement les expertises et les accompagnements médico-sociaux, d'autre part. Si sur ce second point, les arbitrages restent à prendre, sur le premier, des actions concrètes sont déjà à l'œuvre.

DE L'EMPIRISME AUX PROTOCOLES

Parmi les actions prioritaires: consolider et valoriser en commun les expertises acquises sur les combinaisons de déficiences sensorielles au sein des trois centres de ressources nationaux. Comme le résume Serge Bernard, directeur du Cresam, centre de ressources pour les sourds-aveugles et sourds-malvoyants, près de Poitiers, "l'enjeu est de formaliser nos savoirs et savoir-faire développés de manière empirique depuis onze ans. Car si l'on veut qu'ils soient appropriables, il faut les mutualiser, définir ce qui serait de l'ordre de bonnes pratiques, élaborer des protocoles d'intervention et de formation...". Et ils y travaillent ensemble depuis septembre. Des groupes techniques sur la gestion des connaissances, le diagnostic fonctionnel et interdisciplinaire, le dispositif de formation, ou



© Caroline Poiron pour la CNSA

Au centre Robert Laplane à Paris, on accompagne les enfants, adolescents et jeunes adultes sourds présentant des déficiences associées ou des dysphasies graves.

encore le développement des réseaux, réunissent tous les quinze jours les professionnels de chacun des trois centres de ressources. Dans le but qu'à la fin de l'année ou au plus tard fin janvier 2010, ces travaux puissent constituer un projet de service, déposé en commun, devant le Comité national d'organisation sanitaire et sociale (Cnoss). Car l'idée est bien de créer un groupement de coopération sociale et médico-sociale pour "favoriser un rapprochement des équipes dans la conception et la stratégie de mise en œuvre des actions", sans pour autant remettre en cause la spécificité de chaque centre.

Mais ce travail en commun vise aussi un autre objectif: transposer aux adultes handicapés, les connaissances et pratiques qui se sont surtout développées en direction des enfants. "Cela suppose un effort d'adaptation qui ne concerne pas tant les expertises à mobiliser, car on utilise les mêmes techniques de communication ou de locomotion, explicite Serge Bernard, mais tient aux besoins radicalement différents des adultes, qui vivent le plus souvent chez eux ou dans leur famille, et sont en demande d'insertion et d'aide à l'autonomie. Il s'agit ici de développer des partenariats avec des Esat, des services d'aide à domicile, des maisons de retraite...".

AU-DELÀ DES HANDICAPS SENSORIELS

Le schéma entend également compléter l'expertise sur les handicaps rares sensoriels en travaillant sur d'autres combinaisons de handicaps rares, et notamment ceux associant des troubles sévères du comportement, qui aujourd'hui mettent en échec les stratégies d'accompagnement. Bernard Azéma, pédopsychiatre et conseiller technique au Creai Languedoc-Roussillon, précise en effet que "face à de telles pathologies, qui mettent la personne

et son entourage en danger vital, les professionnels sont désemparés, car il n'existe ni méthodologie, ni équipe spécialisée sur ces questions. Ce qui, trop souvent, bloque la trajectoire de vie de la personne, dont les droits ne sont plus pris en compte au nom de sa protection – contention physique voire chimique, ou exclusion des structures médico-sociales ne laissant que le choix d'une orientation inappropriée en psychiatrie". C'est pourquoi, selon lui, "la création d'un centre de ressources spécialisé sur cette question devra permettre de rassembler les expertises existantes – comme celle du service spécialisé pour personnes avec autisme de l'université de Louvain (Belgique) –, de construire des méthodologies, et de se coordonner avec les autres centres de ressources, mais aussi avec les centres de référence maladies rares".

HANDICAPS RARES/MALADIES RARES : MÊME COMBAT ?

Sur ce dernier point, il faut savoir que le lien entre maladie rare et handicap rare n'est pas systématique. Mais certaines maladies rares ont des conséquences en termes de handicaps rares (75 % de la file active du Cresam). Or le problème numéro un en la matière, "c'est le manque d'information et de coordination entre le secteur médical et le secteur social et médico-social", reconnaît Thomas Heuyer, délégué général de Maladies rares info services, service d'information et de soutien personnalisé. C'est pourquoi le schéma préconise de renforcer notamment les coopérations des centres de ressources handicaps rares avec les lieux ressources sur les maladies rares pour favoriser la circulation des connaissances respectives et une meilleure continuité du soin et de l'accompagnement. "L'expertise étant rare des deux côtés, il y a de vraies complémentarités à exploiter sur le plan de l'information et sur celui de la formation", confirme Thomas Heuyer. C'est ainsi que Maladies rares info services expérimente actuellement des sessions de formation sur les

problématiques sanitaires et sociales des maladies rares auprès de médecins, personnels d'accueil et travailleurs sociaux de deux MDPH (Yvelines et Seine-Saint-Denis).

LA PÉDAGOGIE DU DOUTE

La question de la formation est d'ailleurs au cœur des défis à relever. L'évolution des comportements professionnels est un des buts que vise le schéma. "Il faut promouvoir la pédagogie du doute afin que l'ensemble des professionnels généralistes soient vigilants dans leurs questionnements et aient le réflexe de recourir à d'autres", explique-t-on à la CNSA. Les trois centres de ressources nationaux travaillent donc sur un projet de programme pluriannuel national de formation continue, à plusieurs niveaux : modules de sensibilisation, sessions de formation continue de premier niveau pour les professionnels généralistes (médecins, psychologues, éducateurs et paramédicaux des établissements sociaux et médico-sociaux par exemple), actions en direction des professionnels de la santé et du social, et modules pour les professionnels spécialisés. Des formations qui pourront être portées selon le contenu, général ou spécifique, par le groupement de coopération, les centres de ressources eux-mêmes, ou par les équipes relais qui vont être constituées en inter-région. Cela va de paire avec l'organisation de la formation continue des experts du handicap rare. Et c'est bien pour cela que "la question de la formation ne peut pas être déconnectée de celle de la recherche", insiste Jacques Souriau, expert de la surdi-cécité, membre de la commission spécialisée du conseil scientifique de la CNSA. "Pour devenir de bons formateurs, les experts français devront sortir de leur isolement et se former eux-mêmes à l'échelle internationale". ■

Emmanuelle Vigan

Avec le concours de la  CNSA
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

ACTUALITÉ de la CNSA

Un nouveau conseil

Le 20 octobre, les membres du Conseil de la CNSA élaient leur nouveau président en la personne de Francis Idrac. Préfet de région depuis 2000 et nommé inspecteur général des finances en avril, il a fait la majeure partie de sa carrière dans le corps préfectoral, avec un détachement comme Délégué interministériel à la ville et au développement social urbain, de 1994 à 1996. Janine Dujay-Blaret, présidente de la Fédération nationale des aînés ruraux, et Jean-Marie Barbier, président de l'APF, ont été réélus à la vice-présidence. Prochaine réunion du conseil prévue le 17 novembre, avec à l'ordre du jour le vote du budget prévisionnel 2010 de la Caisse.

Système d'information partagé: en bonne voie

La CNSA travaille depuis plus d'un an, en lien avec les départements, sur la mise en œuvre du système d'information partagé, destiné à devenir un outil de pilotage stratégique de la politique du handicap. Alimenté à partir des données collectées par les MDPH, il permettra aussi de mesurer l'adéquation des moyens mis en œuvre au regard des objectifs fixés. A d'ores et déjà été arrêté le principe d'une organisation autour de thématiques liées au parcours de la personne : insertion professionnelle, scolaire, dispositif d'accueil et d'évaluation, compensation individuelle...

Aidants: à votre aide...

La CNSA soutient plusieurs projets destinés à mieux répondre aux besoins des aidants familiaux. Elle a ainsi contribué au financement d'une enquête nationale du Grath sur les besoins et les attentes des personnes âgées en perte d'autonomie et de leurs proches aidants, qui a permis d'identifier un certain nombre de freins à l'utilisation de solutions de répit, dont le décalage entre les prestations proposées et les attentes des aidants (horaires inadaptés, manque de stabilité des personnels...). Par ailleurs, en vertu de la loi HPST, la CNSA finance désormais les dépenses de formation des aidants et des accueillants familiaux.

MDPH : LES TRANSFERTS DANS LA LIGNE DE MIRE

À la fin de l'année, le montant cumulé de la dette de l'État envers les MDPH, au titre des postes vacants, s'élèverait à plus de 34 millions d'euros, estime l'Association des directeurs de MDPH qui vient de réaliser une enquête auprès de 65 MDPH. Plusieurs d'entre elles ont déposé un recours devant le tribunal administratif. Parmi elles, la MDPH de Paris qui réclame le remboursement d'une dette de 600 000 euros.

LE COMITÉ INTERMINISTÉRIEL DU HANDICAP EST CRÉÉ

Le 4 novembre, le décret créant le Comité interministériel du handicap a été présenté en Conseil des ministres. Présidé par le Premier ministre, celui qui remplace la Délégation interministérielle aux personnes handicapées, sera "chargé de définir, coordonner et évaluer les politiques conduites par l'État en direction des personnes handicapées" et de "renforcer la cohérence interministérielle de la politique du handicap".

HANDICAP : LE BESOIN DE FORMER LES SALARIÉS

Selon un sondage présenté par l'Adapt, à l'occasion de la 13^{ème} semaine pour l'emploi des personnes handicapées, 72 % des Français estiment qu'il ne leur serait pas difficile de travailler avec une personne handicapée et 85 % pensent que le succès de son intégration dépend de tous et pas seulement d'elle. 68 % pensent tout de même qu'avant, il faut former l'équipe au travail avec une personne handicapée.

PRIX HANDI-LIVRES : NOUVELLE MOISSON LITTÉRAIRE

Créés en 2005 par la Mutuelle Intégrance, les prix handi-livres ont pour vocation de promouvoir et d'encourager des auteurs qui traitent du handicap ou sont handicapés eux-mêmes. Pour cette édition 2009, sur les 26 ouvrages sélectionnés, huit ont été récompensés comme "Handicaps et sexualités" de Marcel Nuss qui reçoit le "prix spécial du jury" ou "Le huitième jour, avant, pendant et après" du comédien Pascal Duquenne, récompensé par le "Coup de cœur".