

HANDICAPS RARES

Sortir de l'ignorance

Les handicaps rares sont aujourd'hui encore mal connus, y compris dans le monde du handicap. Tout comme le travail des trois centres de ressources créés depuis dix ans pour accompagner les personnes qui en sont atteintes et développer savoir et savoir-faire sur cette question. Mais, est-ce, parce que, par définition, ils concernent peu de gens, qu'ils ne doivent pas être une priorité ? En tout cas, c'en est une pour la CNSA qui travaille actuellement à l'élaboration d'un schéma national. C'est pourquoi le Jas a voulu faire le point sur les enjeux de cette problématique.



Lors d'un colloque national sur le handicap rare, organisé par le Cresam, Arthur et son copain s'y sont fait entendre à leur façon.

Le handicap rare se définit au regard de deux critères croisés : l'association de plusieurs déficiences ou troubles dont le taux de prévalence est très bas – moins d'un cas pour 10 000 habitants – et la nécessité de mettre en place des protocoles particuliers à forte technicité pour compenser le handicap et qui “ne sont pas la simple addition des techniques et moyens employés pour compenser chacune des déficiences considérées” *.

C'est à partir de 1996 que les pouvoirs publics se sont saisis de cette question et dès 1998, trois centres de ressources à vocation nationale ont été créés à titre expérimental pour une période de cinq ans, renouvelée en 2003 : le centre de ressources Robert Laplane à Paris pour les enfants, adolescents et jeunes

adultes sourds présentant des déficiences associées et pour ceux présentant des dysphasies graves ; le centre de ressources La Pépinière dans le Nord pour les déficients visuels multihandicapés ; et le Cresam à côté de Poitiers pour les enfants et adultes sourd-aveugles et sourds-malvoyants. Leurs missions : aider et conseiller les familles et les professionnels intervenant auprès des personnes atteintes de handicaps rares, d'une part ; élaborer une banque de données relatives aux caractéristiques du handicap rare et à ses méthodes de prise en charge, et diffuser l'information sur le sujet, d'autre part.

Briser l'isolement social

Les équipes des centres de ressources – composées de médecins, psychologues, orthoptistes, orthophonistes, psychomo-

triciens, éducateurs spécialisés, assistants sociaux... – se déplacent sur tout le territoire français afin d'aller à la rencontre des personnes, de leurs familles et des professionnels qui en font la demande. L'objectif premier est bien de leur apporter une aide directe en les informant, les conseillant, mais aussi en réalisant un diagnostic, en déterminant les protocoles techniques propres à compenser le handicap, et en accompagnant les équipes des services et établissements médico-sociaux pour élaborer des projets individualisés adaptés.

Car le problème est bien là, “quelle que soit la catégorie de personnes touchées par le handicap rare, l'origine, la nature des troubles, et surtout leurs mécanismes sous-jacents, sont encore mal cernés, et leurs effets sur le comportement et sur →

→ Le développement mal compris par les professionnels intervenant dans le champ du handicap, confie Monique Dumoulin, directrice du centre de ressources Robert Laplane. De ce fait, les besoins des personnes, et en particulier des enfants, sont mal ciblés et ceux-ci ne sont pas orientés vers les quelques structures susceptibles de leur offrir les prises en charge spécifiques indispensables pour leur développement futur". Avec comme conséquences dramatiques, des situations d'exclusion, ainsi que l'explique Serge Bernard, directeur du Cresam : "ne pouvant bénéficier, comme il le faudrait, des compétences très pointues qu'exige leur handicap, les personnes en situation de handicap rare restent le plus souvent coupées de leur milieu et de la vie sociale à laquelle elles ne peuvent pas participer, faute de moyens de communication partagés".

C'est pourquoi, "en même temps que l'accompagnement direct auprès des personnes, des familles et des professionnels, les centres de ressources ont aussi eu à mener un travail de recherche pour mieux cerner ce qui relève du handicap rare, et pour définir les besoins en technicité afin d'adapter les prises en charge", explique Monique Dumoulin. Et d'ajouter, "nos professionnels avaient des savoir-faire, mais ils ont dû construire un savoir". Un savoir que les centres s'attachent aujourd'hui à transmettre.

Transmettre un nouveau savoir

Depuis dix ans que les centres de ressources existent, ils ont pu construire un réseau important de partenaires sur l'ensemble du territoire français, pour certains même dans les Dom-Tom : hôpitaux, structures

médico-sociales, médecins généralistes, maisons départementales des personnes handicapées... Pourtant, "si beaucoup d'établissements commencent à comprendre la nature des enjeux et si des médecins, des psychologues et paramédicaux commencent à s'y intéresser en cherchant à progresser sur toutes ces questions, il n'en reste pas moins que beaucoup continuent à se reposer entièrement sur les centres de ressources en matière de handicap rare", regrette Monique Dumoulin. Il faut dire que "au fil du temps, l'aide directe aux personnes a peu à peu empiété sur tout le reste, reconnaît la directrice du centre de ressources Robert Laplane. En effet, alors que le flux des demandes n'a cessé d'augmenter [depuis leur ouverture, les centres de ressources ont examiné chacun entre 900 et 1000 situations], nous nous sommes vite trouvés confrontés aux limites de nos moyens qui n'ont pas augmenté depuis dix ans". "Et les délais de transmission des connaissances lors du déplacement sur site de nos équipes étaient trop courts pour un transfert efficace et durable des compétences", ajoute Serge Bernard. C'est donc plus récemment que les centres se sont concentrés sur leur mission de transmission et de formation des professionnels de terrain. "Car notre rôle n'est pas de faire à la place de, mais bien d'organiser l'appui à ceux qui interviennent auprès des personnes handicapées, qu'ils soient professionnels ou aidants familiaux", insiste Serge Bernard, du Cresam qui en a fait une priorité depuis deux ans. "Nous organisons des stages pour les professionnels des établissements et services et des professionnels de l'aide à domicile, qui peuvent être ouverts aux parents dans nos locaux. Nous

organisons aussi du conseil et des formations sur site en nous ajustant aux besoins exprimés", explique Serge Bernard. Par exemple, le Cresam a assuré, avec le SIADV de Poitiers, la formation des trois services d'ophtalmologie du CHU de Rennes à l'accueil des sourds-malvoyants, mais aussi la formation de l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation et de la commission d'attribution des droits de la MDPH de la Vienne. "Aujourd'hui, nous travaillons activement à développer des réseaux inter-régions en apportant nos compétences et en soutenant les efforts d'un noyau de structures aptes à relayer les actions du Cresam (structures d'accueil, de réadaptation fonctionnelle, unités de recherche, hôpitaux...)". Et c'était bien là l'idée qui présidait en 1998 : celle que "les centres pourraient contribuer au maillage d'un dispositif plus large et plus complet, constitué d'antennes ou de relais décentralisés". Aujourd'hui, l'heure d'un premier bilan est venue : l'Agence nationale d'évaluation sociale et médico-sociale a commandé une évaluation des centres de ressources, dont les résultats sont attendus fin septembre. Une évaluation qui contribuera à nourrir les réflexions menées par la CNSA dans le cadre de l'élaboration du schéma national des handicaps rares, prévu pour la fin de l'année. ■

Emmanuelle Vigan

** Cinq catégories de personnes pouvant présenter un handicap rare ont été identifiées : les personnes sourdes et aveugles ou gravement malvoyantes ; les personnes déficientes visuelles présentant des déficiences associées ; les personnes sourdes présentant des déficiences associées ; les personnes présentant des dysphasies graves associées ou non à une autre déficience ; et les personnes atteintes d'une affection chronique grave, le plus souvent évolutive.*

Extrait du **Le journal de l'Action sociale**
de septembre 2008
en collaboration avec la CNSA



↓
CONTACTS

Centre de ressources Robert Laplane : 01 45 89 13 16
Centre de ressources La Pépinière : 03 20 97 17 31
Cresam : 05 49 43 80 50