



**RAPPORT DES CENTRES DE RESSOURCES NATIONAUX
SUR LES PARTICULARITES PROPRES AU HANDICAP RARE
ET SUR L'ACTION MENEES DEPUIS 8 ANS.**

PROPOSITIONS POUR L'AVENIR.

Texte à l'initiative des trois centres de ressources nationaux¹.

Présenté par :

- **Madame le Docteur Monique Dumoulin, Médecin directeur du Centre Robert Laplane à Paris.**
- **Madame Dominique Mathon, directrice du centre de la Pépinière à Lille**
- **Monsieur Jacques Souriau directeur du CRESAM à Poitiers de la création à septembre 2006.**
- **Monsieur Serge Bernard, directeur du CRESAM à Poitiers.**

¹ Voir leurs différentes coordonnées en fin de rapport

PREAMBULE

En 1996, le Ministère du Travail et des Affaires Sociales, alerté par les différentes associations représentatives des personnes handicapées sur les lacunes graves qui existaient dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes atteintes de « *handicaps rares* », a réuni un groupe de travail pour tenter d'apporter une solution à ce problème.

Ce groupe de travail a élaboré un document² dans lequel il a cherché à préciser la notion de handicap rare et dans lequel il a fait un certain nombre de propositions sur l'action qui pouvait être menée.

Le handicap rare y a été défini « *au regard de deux critères croisés* »³ :

- Un taux de prévalence très bas.
- La nécessité d'une technique particulière de prise en charge.

Cinq grandes catégories de personnes ont été rattachées à cette définition :

- Les personnes sourdes et aveugles ou gravement malvoyantes,
- Les personnes déficientes visuelles qui présentent des déficiences associées,
- Les personnes sourdes qui présentent des déficiences associées,
- Les personnes qui présentent des dysphasies graves associées ou non à une autre déficience,
- Les personnes atteintes d'une affection chronique grave, le plus souvent évolutive.

Suite au travail mené par ce groupe, les Pouvoirs Publics ont décidé de promouvoir un schéma d'action national en faveur des personnes qui présentent un handicap rare.

Le principe de créer, à titre expérimental, trois centres de ressources à vocation nationale, a été adopté avec l'idée que ces centres pourraient, ensuite, contribuer au maillage d'un dispositif plus large et plus complet, constitué d'antennes décentralisées et de sections spécialisées au sein des établissements existants, sections dont l'ouverture serait progressivement autorisée sur l'ensemble du territoire pour satisfaire les besoins révélés⁴.

En 1998, la création de trois centres de ressources nationaux fut agréée par le CNOSS⁵, à titre expérimental pour 5 ans. Ces centres ont ouvert la même année.

En 2003, au terme des cinq années expérimentales, les trois centres de ressources ont été reconduits pour une nouvelle période de cinq ans, sans qu'il y ait eu d'autre forme d'évaluation que celle pratiquée par le COPAS⁶, organisme qui avait été sollicité par les trois centres de ressources pour suivre leur action. Dès 1997, la demande en avait été faite aux trois directeurs, par J.F. Bauduret⁷ qui suivait attentivement la mise en place de ces centres de même que l'élaboration des différents projets de fonctionnement et qui jugeait important que les centres travaillent d'emblée avec un organisme d'évaluation extérieur, le même pour tous les trois.

Dès le début, la demande en direction des centres de ressources fut très forte.

² « Rapport sur Les Handicaps Rares » de décembre 1996

³ P. 2 du rapport

⁴ P. 54 du rapport.

⁵ CNOSS : Commission Nationale de l'Organisation Sanitaire et Sociale

⁶ Le COPAS : Organisme de « Conseil en Pratiques et en Analyses Sociales.

⁷ J. F. Bauduret qui avait dirigé le groupe de travail sur le handicap rare et présidé à la rédaction du rapport sur les handicaps rares était, à l'époque, Chargé de Mission auprès de la DGAS.

D'abord sollicités pour résoudre des questions de diagnostic et/ou conseiller sur des situations compliquées, les centres de ressources ont peu à peu été amenés à suivre certaines de ces situations au long cours, guider et former les personnels, accompagner les familles. Ils n'ont jamais pu être véritablement relayés à l'échelon local, la suite du dispositif initialement prévu dans le cadre du schéma d'action national, n'ayant jamais été mise en place.

Tout en assurant de leur mieux ces deux missions, les trois équipes ont eu aussi à se consacrer à toutes les autres et à trouver le temps nécessaire pour étudier et mettre au point des techniques spécifiques de prise en charge. Ces équipes ont eu également à développer des groupes de travail, organiser des formations et structurer des collaborations avec les organismes et les dispositifs divers qui interviennent dans le domaine du handicap rare.

Obligés de suivre et d'accompagner ces différentes actions et très fortement sollicités personnellement du fait de leur propre niveau d'expertise, les directeurs des trois centres de ressources n'ont pu faire remonter les informations au niveau des ministères concernés si ce n'est sous forme de simples envois annuels des rapports d'activité. Les autorités de tutelle n'ayant pas été elles-mêmes en mesure d'assurer un suivi actif des trois centres de ressources, les liens entre ces centres et ces autorités de tutelle se sont, au gré du temps, distendus. Il est à noter, d'ailleurs, que le cahier des charges des centres de ressources⁸ ne prévoyait, à l'origine, ni le contenu ni la forme, ni la périodicité du retour de l'information aux Tutelles.

Les trois directeurs constatent donc aujourd'hui que le travail des trois centres de ressources reste peu ou mal connu des décideurs. Plus grave encore, il leur semble qu'aujourd'hui c'est la notion même de « *handicap rare* » qui court le risque d'être banalisée ou perdue de vue. Ils constatent, en effet, qu'il règne actuellement une grande confusion entre « *maladies* » rares et « *handicap* » rare⁹ et qu'un amalgame commence même à être fait entre le « *handicap rare* » et le « *polyhandicap* ».

La nouvelle législation sur le handicap n'est pas véritablement ouverte aux personnes atteintes de handicaps rares. Ces personnes qui ne peuvent en aucune façon être intégrées, au même titre que les autres, dans la vie sociale, scolaire et/ou professionnelle, risquent, par surcroît, de voir se fermer peu à peu les services ou les établissements spécialisés pour les déficits sensoriels et linguistiques, (établissements qui acceptent aujourd'hui de les accueillir), de ne plus être reconnues dans leur spécificité et d'être reléguées vers les divers types d'établissements généralistes.

Tout ceci fait que les directeurs ont jugé nécessaire et urgent d'élaborer un rapport destiné à rappeler toute la connaissance qu'ils ont acquise en matière de handicap rare et à souligner la complexité des situations rencontrées, la situation d'exclusion dont les personnes concernées sont en permanence menacées et l'importance et l'enjeu de la démarche engagée depuis 1996 mais aussi ses limites actuelles... Ils souhaitent aussi exposer le bien-fondé des centres de ressources, la pertinence de l'action de ces centres et l'importance de poursuivre cette action tout en soulignant la nécessité d'envisager une adaptation du dispositif dans son ensemble afin d'en renforcer la cohérence et de le rendre plus apte à une réponse rapide et plus appropriée.

⁸ Le cahier des charges des centres de ressources était formalisé sous la forme de missions. Ces missions étaient au nombre de 9. Elles figurent en p. 31 du présent rapport.

⁹ En effet, si certaines maladies rares génèrent bien des situations de handicap rare, toutes ne les génèrent pas et inversement, tous les handicaps rares n'ont pas comme origine une maladie rare.

SOMMAIRE

LE HANDICAP RARE : Un concept récent pour une population dispersée et vulnérable *Ni maladie rare, ni polyhandicap*

Historique du concept de handicap rare

I- Naissance du concept.....	9
II- Constitution d'un groupe de travail sur le handicap rare ; bases d'un schéma d'action nationale.....	11
1) Définition du handicap rare et catégories de déficiences concernées.....	11
2) Dispositif envisagé.....	13
III- Approbation des décisions.....	14
IV. En l'absence de comité de pilotage ministériel, on observe une diminution de l'attention pour le handicap rare.....	15

Le handicap rare en 2006

I- Le handicap rare, une réalité indiscutable pour une population hétérogène,et dispersée et dont les besoins particuliers restent méconnus.....	19
1) Une grande dispersion géographique.....	19
2) Des diagnostics qui sont rarement aboutis.....	19
3) Un état d'insécurité et d'isolement permanent.....	21
4) Une déstabilisation de l'entourage professionnel et familial.....	22
5) Une méconnaissance générale voire un certain désintérêt des acteurs du handicap.....	22
6) la nécessité de médiateurs et de porte-parole.....	23
II- En 2006, la définition du handicap rare, donnée dans l'arrêté du 2 août 2000, garde toute sa pertinence.....	24
1) La notion de faible prévalence du handicap rare reste une notion indiscutable.....	24
2) Le recours à des « protocoles particuliers» dans certains domaines de prise en charge, est une nécessité absolue.....	26
a) Donnée constante au cœur de la définition du handicap rare.....	26
b) Le critère de « haute technicité » est inscrit dans la problématique du handicap rare.....	26
c) La technicité ne peut pas être qu'une affaire de spécialistes.....	27
Résumé.....	30

LES CENTRES DE RESSOURCES NATIONAUX : *Un dispositif original et adapté à la problématique du handicap rare*

I- Objectifs et statut des centres de ressources pour handicap rare.....	32
1) Objectifs.....	32
2) Statut administratif.....	32

<u>II- Les missions des centres de ressources</u>	33
1) Les actions d'aide directe : aide et conseils aux familles et aux équipes	34
a) Concernant les enfants	34
b) Concernant les adultes.....	35
2) Les actions plus générales : diffusion de l'information et formation.....	35
 <u>III- L'activité des centres de ressources, depuis l'ouverture : une activité en constante évolution et toujours à la limite de la saturation</u>	37
1) Un démarrage rapide.....	38
2) Depuis l'ouverture, une activité en continuelle augmentation	39
a) Une activité restée trop exclusivement centrée sur l'aide directe aux personnes	39
b) Des démarches de travail spécifiques	40
c) Des équipes de mieux en mieux rôdées, dont les conditions de travail sortent du cadre réglementaire.....	41
 <u>IV- En 2006, un travail considérable et des moyens trop faibles pour améliorer durablement les situations de handicap rare</u>	42
1) Les centres de ressources apportent des réponses mais le transfert de compétences n'est pas véritablement efficace.....	42
2) Le manque de moyens en regard de la nature des missions confiées aux centres de ressources et du nombre de demandes	43
3) Chez les professionnels, de trop grandes lacunes au niveau des connaissances	43
4) Le vide introduit par l'absence de comité de pilotage.....	45

PROPOSITIONS POUR UN RENFORCEMENT DE L'ACTION EN FAVEUR DU HANDICAP RARE

<u>I- Au niveau national</u>	48
1) Création d'instance officielles	48
2) Pérennisation des trois centres de ressources nationaux	48
3) Renforcement des moyens des trois centres.....	49
4) Mise en œuvre du nouveau schéma	48
Considérations particulières, à ce stade de la réflexion	50
 <u>II- Au niveau du terrain</u>	51
 <u>III- Au niveau régional</u>	52
 <u>IV- Remarques particulières</u>	53
1) Nécessité permanente d'un travail continu en réseau.....	53
2) Nécessité pour les intervenants de démontrer des aptitudes professionnelles et personnelles particulières	54

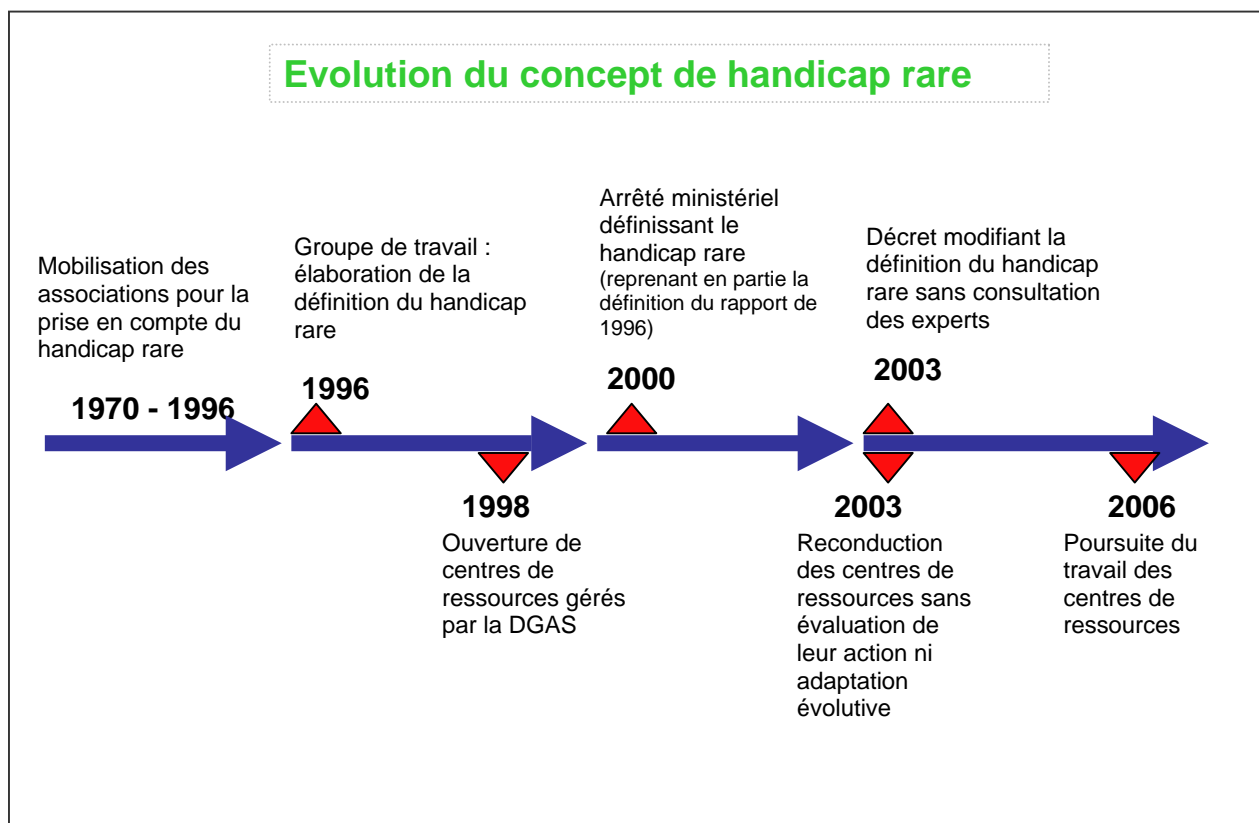
EN CONCLUSION

<u>Conclusion</u>	57
 <u>Coordonnées des Centres de Ressources Nationaux</u>	59

LE HANDICAP RARE :
*Un concept récent pour une population
dispersée et vulnérable*

Ni maladie rare, ni polyhandicap

Historique du concept du handicap rare



I- Naissance du concept de handicap rare

Le concept de handicap rare fut introduit dans les années quatre-vingt-dix par le CLAPEAHA¹⁰ et par quelques professionnels qui travaillaient dans le cadre du plurihandicap afin de caractériser certaines situations de handicap présentées par un petit nombre de personnes (enfants et adultes), personnes très dispersées sur le territoire métropolitain et connues de seulement quelques associations et de quelques professionnels avertis.

Les situations de handicap rare les plus représentatives étaient alors celles présentées par les personnes sourdes-aveugles.

On avait aussi répertorié d'autres situations caractéristiques comme celle des personnes sourdes atteintes d'infirmité motrice cérébrale (une seule structure en France)¹¹, celle des personnes sourdes ou des personnes aveugles présentant des déficiences psychiques (aucune structure véritablement spécialisée avant 1985) et celle de personnes déficientes visuelles multihandicapées (une structure)¹².

Ces différentes situations avaient en commun de toujours concerner des personnes présentant des combinaisons de déficiences complexes dans lesquelles on retrouvait inmanquablement la présence d'une ou de plusieurs déficiences(s)

¹⁰ CLAPEAHA : Comité de Liaison des Parents d'Enfants et d'Adultes avec Handicap Associé.

¹¹ La Gentilhommière à Marnes La Coquette

¹² La Pépinière à Loos Les Lille

sensorielle(s) et/ou perceptive(s) de même que des problèmes linguistiques de toutes sortes.

L'importance des récepteurs sensoriels

Si l'on considère les récepteurs sensoriels comme les entrées qui permettent au sujet d'être en prise continue sur le monde extérieur, une des principales caractéristiques des déficiences sensorielles et perceptives est d'introduire une forme d'écran et/ou de barrière entre le sujet et son milieu, de l'isoler, bien malgré lui, de son environnement physique et/ou humain avec lequel il ne peut communiquer et d'entraîner, par ce fait, une situation de « *restriction de participation sociale* » ; L'état de solitude permanent qu'il ressent parfois de façon très aiguë lui procure une grande souffrance, souffrance qu'il manifeste de manière plus ou moins bruyante et avec les moyens qui sont les siens.

Les personnes qui vivent de telles situations, qui ne peuvent développer et/ou qui perdent leurs possibilités d'expression ne peuvent échanger avec leurs proches sur ce qu'elles pensent et éprouvent, et vivent des situations de grande frustration. Cette frustration génère, parfois, des anomalies du comportement que l'entourage ne comprend pas et/ou ne sait pas interpréter.

Les barrières dressées par le déficit sensoriel et les problèmes d'accès à la communication sont susceptibles de mettre en péril les relations de ces personnes avec leurs proches qui, de leur côté, ne savent pas quels moyens utiliser pour entrer en communication avec celles-ci.

Cette situation devient de plus en plus difficile à vivre pour tous. La situation de restriction de communication est une situation partagée par tous les acteurs.

Si nous poussons l'analyse, les personnes dont nous tentons de décrire la situation n'ont pas non plus les moyens de prendre la parole pour émettre une opinion ou donner un avis sur ce qu'il serait utile de mettre en place pour elles et ne peuvent pas faire valoir et défendre leurs droits. Du fait de leur grande dispersion et de la très grande hétérogénéité de leurs déficiences et de leurs besoins, elles ne peuvent pas construire une réelle identité de groupe et souffrent d'un manque de représentativité au sein même du monde du handicap ce qui est particulièrement dommageable pour elles, nous y reviendrons plus loin.

Dès les années 80, les associations de familles et d'usagers s'étaient regroupées au sein du CLAPEAHA pour envisager ensemble l'action à mener. Elles s'étaient rapprochées des quelques rares professionnels qui s'intéressaient aux problèmes des personnes plurihandicapées afin d'étudier avec eux un certain nombre de situations particulières de handicap et essayer d'imaginer des formules de prise en charge adaptées.

Ces associations et ces professionnels étaient parvenus à préciser les différents types de besoins qualitatifs des personnes plurihandicapées ainsi que les différents types de dispositifs qui seraient nécessaires à chacune des catégories concernées.

Dans ce contexte, ils firent, peu à peu, une place à part à un certain nombre de personnes dont on se rendait compte qu'elles avaient des besoins inhabituels et très particuliers en termes de prise en charge.

Ces personnes dont on n'appréciait pas bien le nombre car géographiquement très dispersées furent considérées comme présentant des situations de handicap rare.

Associations et professionnels eurent rapidement conscience qu'en France, un important travail de repérage restait à effectuer¹³ dans ce domaine ; ils étaient persuadés que, du fait à la fois de cette dispersion et de la grande ignorance des troubles qui existait à cette époque, certains types de combinaisons de déficiences restaient nécessairement méconnues et que, de ce fait, de nombreuses situations devaient être encore, bien évidemment, ignorées.

Tous acquirent la conviction qu'assurément ce repérage devait être effectué mais qu'il nécessitait que des équipes se consacrent à ce travail et se déplacent sur tout le territoire pour identifier les situations et étudier les réponses spécifiques qu'il conviendrait d'apporter.

Le terme de « *handicap rare* » fut peu à peu utilisé par le CLAPEAHA, ne fut véritablement introduit dans la terminologie officielle qu'en 1994, lors des travaux du groupe qui fut réuni au ministère sous la responsabilité de Jean Bordeloup et de L'IGAS dans le but de faire le point sur les différentes questions afférentes au multihandicap¹⁴.

L'introduction du concept de « handicap rare » fut particulièrement utile pour permettre de différencier ces situations singulières des situations de « polyhandicap » et même des situations plus fréquentes de « plurihandicap ». Ce concept ne fut néanmoins défini et fit l'objet d'une réflexion approfondie que plus tard à l'issue d'un groupe de travail.

II- Constitution d'un groupe de travail sur le handicap rare ; bases d'un schéma d'action national

En 1996, un nouveau groupe de travail fut réuni par le Ministère de la Solidarité et des Affaires Sociales à la demande du CLAPEAHA et des associations représentatives des personnes gravement handicapées qui continuaient à alerter les pouvoirs publics sur les lacunes graves qui existaient dans le repérage, la prise en charge et l'accompagnement des personnes (enfants et adultes) en situation de handicap rare et qui réclamaient qu'une politique d'action « ciblée » soit mise en œuvre pour elles.

Ce groupe de travail, réuni sous la responsabilité de J.F Bauduret¹⁵, entièrement centré sur la question du « handicap rare » s'est attaché à en préciser le concept, à en donner une définition plus formelle ainsi qu'à réfléchir aux types de dispositifs qu'il conviendrait de mettre en place.

1) Définition du handicap rare et catégories de déficiences concernées.

Le handicap rare fut défini à partir de deux « critères croisés » tous les deux jugés comme étant indissociables de ce concept particulier¹⁶:

- « Un taux de prévalence très bas ».
- « Le recours obligatoire à des techniques particulières dans certains domaines de prise en charge » (par exemple dans les domaines de l'accès à

¹³ Ils ne disposaient que de statistiques étrangères, en particulier pour les personnes sourdes-aveugles ou malvoyantes.

¹⁴ Cf. Le rapport de février 1994 sur « les conditions d'accueil des multihandicapés ».

¹⁵ J.F. Bauduret était à l'époque chargé de mission à la DGAS.

¹⁶ P. 2 du rapport de 1996

l'information et de la mobilité) et dans le domaine du langage et de la communication.

Ce deuxième critère débouchait sur la notion de haute technicité professionnelle et sur la nécessité de disposer d'équipes très qualifiées.

Cinq catégories de personnes pouvant présenter un handicap rare furent rattachées à cette définition:

- Les personnes sourdes et aveugles ou gravement malvoyantes,
- Les personnes déficientes visuelles qui présentent des déficiences associées,
- Les personnes sourdes qui présentent des déficiences associées,
- Les personnes qui présentent des dysphasies graves associées ou non à une autre déficience,
- Les personnes atteintes d'une affection chronique grave, le plus souvent évolutive.

Mise à part la dernière catégorie, ce découpage était fondé, avant tout, sur le caractère des déficits, la nature de réponses à apporter aux personnes et le type d'action à mener en fonction de la problématique sensorielle et/ou linguistique présentée par chacune. Il tenait compte de la spécificité des médiations nécessaires et de la technicité requise.

Des médiations à adapter selon la nature des déficiences

Les médiations à mettre en œuvre pour les personnes sourdes ne sont pas les mêmes que pour les personnes aveugles et sont différentes encore pour les personnes sourdes-aveugles. La nature de ces médiations est donc en prise directe avec les problèmes spécifiques d'accès à l'information générés par les différentes formes de déficiences sensorielles et/ou linguistiques.

Cette manière de catégoriser ainsi le handicap selon une spécificité particulière n'introduisait aucune contradiction avec la notion de « configuration rare de déficiences ». L'une comme l'autre la surdité et la cécité peuvent chacune se combiner avec une infinité d'autres déficiences rares ou non (tout comme ces déficiences sensorielles peuvent se combiner entre elles). Chaque entité spécifique engendre une forme particulière de handicap et, au sein même des différentes catégories mentionnées ci-dessus, il existe donc une grande variété de situations de handicap..

Il s'agissait donc d'une catégorisation qui s'avérait tout à fait opérationnelle pour réfléchir sur les dispositifs à mettre en place (ces dispositifs devant pouvoir répondre aux particularités propres à chaque catégorie) ainsi que pour organiser efficacement l'action.

En définitive, dans chacune des catégories définies dans le cadre du handicap rare, trois paramètres semblaient essentiels à prendre en compte pour faire entrer, ou non, un sujet donné dans le cadre du handicap rare :

- La nature des déficiences et de leurs combinaisons,
- Le caractère exceptionnel du/des handicap(s) engendré(s),
- La technicité spécifique requise.

Il fut bien précisé que le handicap rare :

1) N'était « pas nécessairement lié à un degré de sévérité ou de lourdeur de la déficience »¹⁷;

2) N'était pas nécessairement lié à l'idée de déficiences multiples ni à celle de « multihandicap » et pouvait relever d'une déficience unique. En effet, « bon nombre de polyhandicapés, de plurihandicapés ou de surhandicapés représentent une masse critique suffisante pour bénéficier d'une programmation départementale ou régionale », ce qui n'est pas le cas des personnes qui se trouvent en situation de handicap rare.¹⁸

3) Ne devait être pris en compte que s'il « impliquait une prise en charge particulière, selon des techniques appropriées mises en œuvre par un personnel formé aux dites techniques»¹⁹.

2)- Dispositif envisagé

- Des centres de ressources nationaux et régionaux,
- Des sections spécialisées au sein de certains établissements pour handicap sensoriel
- Un comité de pilotage qui serait destiné à accompagner l'action de centres nationaux et à superviser, avec eux, l'ensemble du dispositif.

La première étape consisterait à constituer le groupe de pilotage et à ouvrir les centres de ressources nationaux.

- Les centres de ressources :

Au terme des travaux du groupe de travail de 1996 et pour apporter une première réponse à la demande qui leur était faite par les associations de familles et d'utilisateurs concernant les besoins des personnes handicapées qui relevaient de ces problématiques particulières, la décision fut donc prise d'ouvrir au plus vite des centres de ressources nationaux.

Sur la base du découpage du champ du handicap rare en différentes catégories, il fut donc tout de suite créé trois centres de ressources nationaux :

L'un pour les personnes déficientes visuelles présentant des déficiences associées,

Le second pour les personnes sourdes-aveugles et malvoyantes et

Le troisième à la fois pour les enfants, adolescents et jeunes adultes sourds présentant des déficiences associées et pour les enfants adolescents et jeunes adultes présentant des dysphasies particulièrement graves²⁰.

A eux trois, ces centres de ressources réalisaient déjà une première forme de dispositif, dispositif dont il sera plus longuement question dans la deuxième partie de ce rapport.

¹⁷ P. 43 du même rapport

¹⁸ Idem

¹⁹ Idem

²⁰ La terminologie est aujourd'hui à revoir. Depuis la parution, en janvier 2002, de l'enquête effectuée par l'IGAS et IGEN sur « le rôle des dispositifs médicosocial, sanitaire et pédagogique dans la prise en charge des troubles complexes du langage », on utilise plus volontiers le terme de « trouble complexe du langage » que celui de dysphasie. Ici on pourrait utiliser le terme de déficit de la parole et du langage.

Si sur le plan technique, ils se différencient bien les uns des autres avec chacun un champ d'action spécifique, sur le fond leurs missions étaient de même nature :

Il leur était demandé de réaliser « des prise en charge « labellisées et d'un haut niveau de technicité », au bénéfice des personnes relevant de handicap rare »²¹ qui leur étaient confiées et de mettre à disposition des personnes concernées, de leurs familles, des diverses structures et associations, « des actions d'aide, de soutien, d'information, de formation, de conseil et d'expertise ».

Ces centres de ressources furent aussi chargés d'identifier et de répertorier, chacun pour la catégorie de handicap qui était la sienne, les personnes dont les déficiences et les incapacités généraient une situation de handicap rare.

Pour effectuer ces différentes missions, les équipes de ces trois centres avaient toute latitude pour se déplacer sur le terrain afin d'intervenir au plus près des situations et tenter d'apporter des solutions aux situations les plus complexes et les plus dramatiques.

Un peu plus tard, des structures du même type devaient être conçues, au niveau régional, afin de prolonger l'action des centres nationaux et effectuer un travail plus rapproché ; localement, des sections de prise en charge devaient pouvoir peu à peu être financées pour répondre aux besoins spécifiques qui se feraient progressivement jour.

- Le comité de pilotage :

En décembre 1996, lors de la finalisation de leur rapport, les participants du groupe de travail, convaincus de la nécessité de vérifier la pertinence du concept de handicap rare, tel que le groupe l'avait défini, furent d'avis qu'il fallait un temps de validation de cette définition et que ce temps pouvait coïncider avec celui qui était jugé nécessaire pour accompagner les centres de ressources et évaluer leur action.

L'idée d'un comité de pilotage national fut suggérée et retenue à l'unanimité par les membres du groupe. Cette instance aurait pour mission :

- De valider la définition donnée au handicap rare,
- De suivre le démarrage des centres de ressources et d'accompagner leur action dans le temps.
- De veiller à la mise en place progressive de la suite du dispositif prévu dans le schéma national, dispositif véritablement indispensable pour réellement prendre en compte les besoins de ces personnes en termes de prise en charge spécifique.

Il semblait, en outre, que ce comité de pilotage serait l'instance la mieux placée pour recueillir et organiser les observations et les informations que les centres de ressources seraient progressivement en mesure d'apporter. Son rôle aurait pu également être de faire remonter aux décideurs les données susceptibles de les éclairer sur la politique d'action à mener en faveur des personnes en situation de handicap rare.

III- Approbation des décisions :

- Les travaux du groupe de travail sur le handicap rare se sont achevés en décembre 1996.

- Les centres de ressources nationaux ont reçu, en 1998, l'autorisation d'ouvrir pour une période expérimentale de 5 ans, par décision du CNOSS.

²¹ Rapport de décembre 1996 sur le handicap rare, p. 53

- La définition du handicap rare fut ratifiée par arrêté ministériel, le 2 août 2000, sans qu'il y ait eu création d'un comité de pilotage pour la valider.

Il est à noter que cet arrêté ministériel du 2 août 2000 définit le handicap rare sensiblement dans les mêmes termes que ceux qui figurent dans le rapport sur le handicap rare publié en décembre 1996. On y retrouve bien les deux critères retenus par le groupe de travail de 1996 : celui de « faible prévalence » et celui de « recours obligatoire à des protocoles spécifiques » de prise en charge. ²²

Arrêté du 2 août 2000 relatif à la définition du handicap rare

NOR: MESA0022473A

La Ministre de l'emploi et de la solidarité,

Vu la loi no 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées ;

Vu la loi no 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, notamment son article 3,

Arrête :

Art. 1er. - Le handicap rare mentionné au premier alinéa de l'article 3 de la loi no 75-535 du 30 juin 1975 susvisée 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 10 000 habitants. Sa prise en charge nécessite la mise en oeuvre de protocoles particuliers qui ne sont pas la simple addition des techniques et moyens employés pour compenser chacune des déficiences considérées.

Art. 2. - Sont atteintes d'un handicap rare, tel que mentionné à l'article 1er, les personnes présentant des déficiences relevant de l'une des catégories suivantes :

- 1o L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave ;
- 2o L'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences ;
- 3o L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences ;
- 4o Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience ;
- 5o L'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que :
 - a) Une affection mitochondriale ;
 - b) Une affection du métabolisme ;
 - c) Une affection évolutive du système nerveux ;
 - d) Une épilepsie sévère.

IV- En l'absence de comité de pilotage ministériel, on observe une diminution de l'attention pour le handicap rare.

- En Juin 2003, les centres de ressources nationaux, après avoir fonctionné totalement seuls pendant les cinq années qui ont suivi leur création et malgré des démarches effectuées en temps opportun, furent reconduits par décret pour une nouvelle durée expérimentale de 5 ans :

²² P. 2 du rapport de 1996

- La définition du handicap rare fut modifiée par le décret du 18 décembre 2003, à la grande surprise des experts des centres de ressources dont l'avis sur la question n'avait jamais été recueilli.

Ce décret supprime de la définition initiale du handicap rare la mention de recours obligatoire à des « protocoles particuliers » ce qui non seulement l'a amputée d'une part essentielle de son contenu mais qui lui a aussi fait perdre la condition même de l'efficacité de sa prise en charge.

Sans une grande technicité des personnels, pourtant, et sans mise en œuvre de ces protocoles, le devenir des personnes relevant du handicap rare est terriblement compromis.

Décret n° 2003-1217 du 18 décembre 2003

**Relatif à la liste des établissements ou services accueillant certaines catégories de personnes et
Relevant du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale prévu au 1° de l'article L. 312-5
Du code de l'action sociale et des familles.
NOR: SANA0324589D**

Le Premier ministre,

Sur le rapport du ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées,

Vu le code de l'action sociale et des familles, notamment ses articles L. 312-1 et L. 312-5 ;

Vu l'avis de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés en date du 24 juin 2003,

Décète :

Article 1

Relèvent du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale mentionné au 1° de l'article L. 312-5 susvisé les établissements et services mentionnés aux 2°, 5° (a), 7°, 9° et 11° du I de l'article L. 312-1 susvisé, lorsqu'ils relèvent de la compétence exclusive de l'Etat et qu'ils accueillent à titre principal ou au sein d'une unité individualisée des personnes présentant l'un des handicaps rares définis à l'article 2.

Article 2

Sont atteintes d'un handicap rare mentionné à l'article 1er 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 :

1° L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave ;

2° L'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves ;

3° L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves ;

4° Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience ;

5° L'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que :

a) Une affection mitochondriale ;

b) Une affection du métabolisme ;

c) Une affection évolutive du système nerveux ;

d) Une épilepsie sévère.

Parce que la définition du handicap rare a été vidée d'une partie de son contenu et de sa substance et parce que la référence à cette définition est devenue imprécise, on assiste, jusque dans le milieu même du handicap, à un délitement et à

une banalisation du concept même de handicap rare, ce qui conduit aux confusions qui existent aujourd'hui entre les notions de polyhandicap, de plurihandicap et de handicap rare.

En outre, au niveau d'un public peu averti mais aussi dans des milieux théoriquement plus informés, on voit de plus en plus fréquemment émerger une confusion entre les notions de handicap rare et de maladie rare, notions qui sont souvent mises sur le même plan. Or elles ne peuvent pas l'être car elles ne sont pas de même nature et doivent être traitées différemment.

Certes, handicap rare et maladie rare ont parfois des liens intrinsèques (certains handicaps rares ont pour origine une maladie rare) mais il n'y a pas obligatoirement et systématiquement un rapport de cause à effet.

Si, effectivement, certaines maladies de très faible prévalence sont bien à l'origine d'authentiques situations de handicap rare, situations souvent d'une grande complexité, toutes les maladies rares n'induisent pas obligatoirement des déficiences neurosensorielles ni des incapacités susceptibles d'exclure aussi radicalement les personnes concernées de la vie sociale que le font les incapacités qui génèrent les situations de handicap rare.

A noter, en outre, que l'emphase doit moins être mise sur le caractère de « gravité » des déficiences associées que sur la très grande complexité des déficiences, de leurs associations et du handicap généré ainsi que le caractère « exceptionnel » des besoins des personnes.

On est donc très loin d'une validation concertée de la notion de handicap rare et d'une réflexion partagée avec les experts au sein d'un comité de pilotage.

Les lois qui ont été publiées ensuite, lois de 2002 et de 2005²³, font véritablement l'impasse sur les situations inhabituelles générées par le handicap rare, sur les incapacités particulières qui sont à l'origine de ces situations et sur le traitement exceptionnel qu'il convient de leur apporter.

Finalement, on est conduit à faire l'amère constatation qu'en dépit de toutes les données recueillies par les centres de ressources nationaux, la modification de la définition du handicap rare va à l'encontre de la réalité que vivent les personnes qui relèvent du handicap rare. Elle ne tient pas suffisamment compte des réponses très techniques qu'il convient d'apporter à ces personnes en matière de prise en charge et elle favorise la confusion avec d'autres situations également exceptionnelles mais qui relèvent d'une autre définition (par exemple de celle de la maladie) et d'autres principes et méthodes d'intervention (par exemple celle du polyhandicap).

²³ A noter que la définition du handicap rare fut ainsi légitimée, sans qu'il y ait de nouvelle rencontre pour discuter sur sa validité. Cette discussion aurait certainement eu lieu au sein du comité de pilotage si il avait existé.

Le handicap rare, en 2007

I- Le handicap rare, une réalité indiscutable pour une population hétérogène et dispersée et dont les besoins particuliers restent méconnus

Aujourd'hui encore, nous découvrons régulièrement, sur tout le territoire de Métropole et d'Outre mer, des personnes (enfants et adultes) sourdes et/ou aveugles qui présentent des combinaisons rares de déficiences dont certaines n'avaient jamais encore été mises en évidence jusque-là. Les difficultés spécifiques que ces personnes rencontrent sont totalement sous-estimées par l'ensemble de leur entourage (familial, éducatif et même médical) et ne reçoivent pas un traitement réellement approprié même si les portes des établissements pour déficients sensoriels s'ouvrent davantage à elles qu'autrefois (surtout en ce qui concerne les enfants).

1) Une grande dispersion géographique

Enfants comme adultes, les personnes en situation de handicap rare sont très éparpillées sur le territoire. Cette grande dispersion géographique les dessert considérablement car elles ne peuvent que très rarement bénéficier des compétences spécifiques qui leur seraient nécessaires et qui leur font cruellement défaut. Les professionnels de toutes disciplines, auxquels est confiée la prise en charge de ces différents usagers, n'ont souvent que peu d'expérience (ou pas d'expérience du tout) de la problématique dont relèvent réellement ces usagers et sont particulièrement déroutés par la nature de leurs troubles, troubles auxquels ils n'ont souvent jamais été confrontés.

2) Des diagnostics qui sont rarement aboutis

Quelque soit la catégorie de personnes touchées par le handicap rare considérée (sauf peut-être celle des personnes sourdes-aveugles), l'origine, la nature des troubles et surtout leurs mécanismes sous-jacents restent toujours aussi mal cernées et les effets des déficiences sur le comportement et sur le développement, sur le langage et sur les apprentissages mal compris. 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.

a) Au mieux, la déficience sensorielle est repérée précocement ; c'est du moins le cas lorsqu'elle est importante. Cette déficience sensorielle masque souvent les signes des déficiences associées, parfois peu manifestes au départ et contribue à ce que le diagnostic soit incomplet.

Les enfants déficients sensoriels sont d'abord orientés vers les diverses structures d'éducation précoce adaptées (vers les SAFEP, les SSEFIS ou encore vers les CAMSP) puis, plus tard, vers les différentes structures à visée pédagogique.

Or, ces dernières sont des structures purement scolaires qui ne savent pas encore suffisamment s'adapter aux difficultés complexes de ces enfants.

D'une part, les médecins et/ou les rares paramédicaux de ces structures ne sont pas en mesure de compléter les diagnostics, ce qui a pour fâcheuse conséquence de faire errer les diagnostics véritables ; d'autre part, la prise en charge de ces enfants est confiée à des enseignants spécialisés qui ne connaissent que les seuls effets de la déficience sensorielle et n'ont que des informations très lacunaires concernant la manière dont d'autres déficiences sont susceptibles de se répercuter sur le développement d'un enfant et de mettre en échec ses progrès.

Les personnels de ces établissements (même les médecins et les paramédicaux) ont, par exemple, des connaissances très réduites concernant tant le fonctionnement cérébral, ses rapports avec le langage et l'apprentissage que les dysfonctionnements neurobiologiques susceptibles de compliquer les effets de la déficience sensorielle, d'affecter le langage et de mettre en échec les méthodes habituelles de prise en charge et d'enseignement spécialisé utilisées.

Ne possédant pas le savoir nécessaire pour comprendre l'origine et la nature des dysfonctionnements et les mécanismes physiopathologiques en cause, les personnels ne comprennent pas la nature des obstacles auxquels se heurte leur technicité, se découragent et deviennent parfois rejetants à l'égard de ces enfants qui se sentent exclus et sont en grande souffrance. La compréhension des comportements exige que non seulement soit pris en compte les déterminants neurobiologiques et/ou ceux du milieu mais que la signification de ces comportements soit recherchée au moment même où ils sont produits afin que la communication puisse immédiatement s'ajuster et que des réponses appropriées et pertinentes leur soient apportées en temps voulu.

Autrefois, il s'en suivait le plus souvent l'exclusion des enfants. Pour eux et pour leurs familles, commençait alors un parcours d'errance. Ils passaient d'établissement en établissement et finissaient par être totalement écartés du système pour cause de troubles du comportement ou de conduite inacceptable.

Ces jeunes là, nous les retrouvons aujourd'hui, à l'âge de 20, 25 ans ou plus dans le cadre de nos centres de ressources auxquels s'adressent leurs familles. Leur solitude et leur détresse sont considérables et le désarroi de leurs familles immense.

Aujourd'hui encore, la situation de ces jeunes n'est guère plus enviable ; on constate partout un manque ou un défaut de connaissances des personnels tels que nous venons de l'évoquer ci-dessus ou du fait de résistances culturelles encore extrêmement fortes.

A la lumière des connaissances qu'ils ont acquises dans leurs formations initiales (ces formations comportent des lacunes considérables en regard des besoins de ces personnes) et à la lumière des modèles de pensée qui leur ont été transmis, les personnels se fabriquent un cadre explicatif souvent inadapté qui les conduit à proposer des prises en charge qui peuvent aller à l'encontre des besoins des personnes et qui provoquent bien souvent des situations de surhandicap. Il s'agit d'une question particulièrement cruciale et grave car il peut s'en suivre, juste par défaut de connaissances, une véritable forme de maltraitance, maltraitance inconsciente et involontaire sur laquelle il est extrêmement difficile d'agir secondairement.

Les professionnels méconnaissent le rôle aggravant qu'il peut leur arriver de jouer bien malgré eux. Certaines conditions de l'environnement constituent de véritables obstacles au bon développement de l'enfant et à l'épanouissement de l'adulte dans différents domaines.

b) Dans d'autres cas, la déficience sensorielle est méconnue ou reléguée au second plan du fait des autres déficiences.

C'est le cas lorsque les autres déficiences présentent une symptomatologie particulièrement bruyante qui occupe le devant de la scène et masque longtemps l'ensemble des atteintes.

Ce problème est particulièrement manifeste en cas de déficience auditive dont on méconnaît alors l'importance ; sa recherche est souvent différée et peut rester longtemps ignorée. Ceci peut être le cas, par exemple, dans des situations de handicap physique lourd ou dans des situations de cécité complète. Pour un enfant donné, la place des problèmes de communication qui découlent de sa surdité (même en cas de combinaisons invisibles) et la gravité des répercussions de cette surdité sur son développement restent alors longtemps méconnues, ce qui induit toutes sortes d'effets surhandicapants très sévères qui brouillent encore davantage les cartes....

3) Un état d'insécurité et d'isolement permanent

D'une manière générale, là où elles se trouvent, les personnes en situation de handicap rare sont toujours en position de faiblesse. Elles sont obligées de compter sur la capacité de leur entourage à se représenter leurs difficultés, à comprendre les modalités par lesquelles elles peuvent avoir accès à l'information et à trouver les voies, les codes et les outils de communication susceptibles de permettre que s'instaurent entre eux de véritables échanges. 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 très coupées de leur milieu et de la vie sociale à laquelle elles ne peuvent pas participer faute de moyens de communication partagés. Elles sont très isolées par rapport à leur entourage, y compris au sein des différentes structures médico éducatives dans lesquelles elles se retrouvent placées ; elles ne sont jamais réellement garanties qu'une réponse spécifique à leurs besoins pourra leur être apportée.

Si les personnes « polyhandicapées » sont très sévèrement atteintes sur le plan intellectuel, les personnes en situation de « handicap rare » ne le sont pas nécessairement.

Chez les personnes polyhandicapées, les problèmes de communication, de langage et d'apprentissage que l'on rencontre sont, généralement, dûs aux problèmes cognitifs ; dans le cadre du handicap rare, ce sont, justement, les capacités cognitives des personnes concernées qui vont permettre aux personnes concernées de se saisir des divers systèmes de compensation qu'on leur propose et de les utiliser au mieux.

Les unes comme les autres, les personnes de ces deux catégories de handicap se trouvent dans des situations d'extrême dépendance et sont d'autant plus vulnérables qu'il est difficile de recueillir leur parole ou seulement de la deviner.

Il n'en reste pas moins que, dans le cadre du handicap rare, on peut dans une certaine mesure réduire cette dépendance

D'une manière générale, la prise en charge des personnes polyhandicapées cherche à exploiter la moindre parcelle cognitive de ces personnes. Elle relève de techniques bien connues des professionnels qui travaillent auprès d'elles et a pour objectif de les rendre plus autonomes ou les moins dépendantes possible.

Dans le cadre du handicap rare, les objectifs vis à vis de la personne sont quelque peu différents : la prise en charge a pour objet de faciliter l'accès à l'information, de développer les possibilités de communication, d'aider à exploiter au mieux les potentialités cognitives existantes et d'augmenter la participation à la vie sociale. Cela ne va pas sans la mise en œuvre de protocoles de toutes sortes, protocoles qui font nécessairement appel à une grande technicité de la part des professionnels. En outre, la réussite des prises en charge requiert la participation des familles et de l'entourage et leur impose d'acquiescer, avec l'appui des professionnels, des compétences inhabituelles, par exemple en matière de communication.

4) Une déstabilisation de l'entourage professionnel et familial

Ces personnes, en si petit nombre, sont très disséminées dans les différentes structures ou très isolées à domicile.

Leur façon d'être et d'appréhender le monde sont si loin de celle des personnes au contact desquelles les professionnels travaillent habituellement et leur paraissent parfois si étranges qu'elles déstabilisent même les plus chevronnés d'entre ces professionnels. Elles peuvent provoquer de la crainte, voire du rejet et catalysent toujours les problèmes institutionnels là où il y en a.

Ces personnes suscitent aussi beaucoup de questions et de souffrances pour leur entourage familial qui ressent une grande frustration de la situation d'incommunicabilité mutuelle qui peut parfois exister. C'est la relation même de ces personnes à leur entourage qui est sans cesse mise en péril.

5) Une méconnaissance générale voire un certain désintérêt des acteurs du handicap

La méconnaissance des problèmes que vivent les personnes en situation de handicap rare et l'inadéquation des réponses apportées, sont, hélas, partagées par l'ensemble des acteurs du champ du handicap, jusqu'aux associations et aux administrations gestionnaires qui représentent les pouvoirs publics, orientent et /ou appliquent les décisions politiques.

Cet état de fait est sans doute lié à la difficulté que ces acteurs éprouvent pour se représenter la nature des déficiences cachées et en quoi elles handicapent la personne et pour concevoir quels sont les obstacles sur lesquels celle-ci bute, de quelles aides elle aurait besoin et quelles sont ses attentes. Il conduit les parents et les professionnels mais aussi le législateur et différents autres acteurs de la vie sociale à opérer pour ces personnes des choix de vie parfois *totale*ment inadaptés et à fixer pour elles des objectifs souvent inatteignables. Ces objectifs en occultent d'autres, plus modestes, qui eux seraient atteignables et conduisent à ajouter des obstacles supplémentaires au parcours de ces personnes plutôt que d'en enlever.

Les personnes touchées par le handicap rare ne reçoivent pas assez souvent le soutien adapté qui leur permettrait de développer leurs potentialités et sont en permanence menacées dans leur « être » même.

Cette menace est d'autant plus réelle qu'à l'intérieur du monde du handicap, ces personnes ne forment pas un véritable groupe identitaire ; elles constituent, à la rigueur, plusieurs petits groupes qui ne sont pas des groupes forts et ne sont qu'exceptionnellement représentées²⁴; de plus la problématique spécifique de ces petits groupes est quasi totalement méconnue par les autres catégories de personnes handicapées. Celles-ci mieux connues du public et dont les besoins sont mieux défendus arrivent, par conséquent, à avoir une plus grande influence sur les politiques et donc sur les options qui sont prises en faveur des personnes handicapées.

La législation actuelle est conçue pour les handicaps qui sont très fortement représentés par les associations. Elle présente des inconvénients parfois graves pour le handicap rare. Le souci de mettre l'utilisateur au centre des dispositifs n'a pas encore trouvé de traduction satisfaisante pour les situations de handicap rare. Par exemple, dans une situation donnée, l'application trop stricte, parfois sans examen préalable, de l'exigence de priorité à la proximité familiale et à l'intégration peut aller exactement à l'encontre des besoins de certaines personnes en situation de handicap rare.

Pour effectuer des choix éclairés en termes d'approche éducative ou d'orientation, les familles et à l'avenir les MDPH²⁵, ont besoin de rencontrer des professionnels qui sachent discerner et défendre les besoins véritables et les attentes de ceux dont la parole ne peut pas être entendue, parce qu'elle est trop difficile à saisir et à comprendre.

6) La nécessité de médiateurs et de porte-parole

Dans toutes les circonstances de leur vie, les personnes en situation de handicap rare ont impérativement besoin d'être assistées par des personnes (que celles-ci soient ou non des professionnels) qui acceptent d'être leurs médiateurs et leurs porte-parole.

Ces médiateurs et ces porte-parole sont hélas en nombre totalement insuffisant ; pourtant sans eux, les personnes touchées par le handicap rare ne peuvent avoir une réelle existence aux yeux de la société. Ceci est vrai, aussi bien au niveau des proches (familles, aidants et professionnels) que des institutions qui accueillent ces personnes et au niveau des administrations qui prennent des décisions pour elles que des décideurs qui mettent en place la législation et les dispositifs qui organisent leur vie.

²⁴ Les associations représentatives sont souvent des associations de familles. Au niveau des usagers, c'est sans doute la catégorie des personnes sourdes aveugles qui est la plus représentée (par exemple par l'association « Les Signes Bleus » ou par l'association nationale pour les personnes sourdes aveugles).

²⁵ MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées.

II- En 2006, la définition du handicap rare, donnée dans l'arrêté du 2 août 2000, garde toute sa pertinence

Aujourd'hui, après huit années de fonctionnement sur le terrain et après examen par les centres de ressources d'environ 3.000 situations, la définition du handicap rare telle qu'elle avait été énoncée dans l'arrêté du 2 août 2000 est totalelement validée par ces centres.

1) La notion de faible prévalence du handicap rare reste une notion indiscutable

La faible prévalence n'a pas lieu d'être remise en cause même si c'est une notion difficile à évaluer statistiquement et que les personnes concernées n'ont certainement pas été encore toutes repérées et identifiées. Cette identification repose d'abord et avant tout sur une approche clinique précise des déficiences.

Le diagnostic qui doit être le plus exact possible, exige des compétences pointues qui sont encore trop peu répandues et qui nécessitent un éclairage théorique sans cesse actualisé. Il faut être en mesure de suspecter ces déficiences alors même qu'elles sont le plus souvent masquées par toutes sortes de manifestations atypiques.

Beaucoup de variables entrent en jeu et conduisent encore aujourd'hui à des erreurs de diagnostic et, par là même, peuvent venir fausser les données statistiques.

Les variables à prendre en compte sont nombreuses, et chacune contribue à changer, d'un sujet à l'autre, la nature du handicap qui en résulte. Notons en particulier :

- L'âge de survenue des différentes atteintes, en particulier de l'atteinte sensorielle, par rapport aux étapes du développement.
- La chronologie dans l'apparition, l'installation et l'aggravation des atteintes, les unes par rapport aux autres.
- Le degré de la perte sensorielle (visuelle et/ou auditive), la précocité du diagnostic et de la mise en œuvre de la prise en charge.
- La grande variété de tableaux pathologiques dans lesquels peut s'inscrire la déficience sensorielle, tableaux complexes et souvent invalidants qui s'inscrivent parfois dans le cadre de certaines maladies ou de certains syndromes rares.
- Le caractère incroyablement multiforme des déficiences, en particulier des déficiences sensorielles mais aussi des déficiences associées dont l'origine neurologique est prédominante et dont la symptomatologie, souvent trompeuse, peut être diversement interprétée.

Toutes ces variables dont les effets se potentialisent et se compliquent mutuellement, interviennent de différentes manières et selon des chronologies qui n'obéissent à aucune règle, rendent le diagnostic difficile, de sorte que toute véritable classification est rendue aléatoire.

Rappelons que les problèmes rencontrés diffèrent radicalement selon qu'une affection est congénitale ou acquise, selon qu'elle est précoce ou plus tardive (plus elle est précoce et plus elle est profonde, plus elle retentit sur le développement, a fortiori lorsqu'il y a une double atteinte visuelle et auditive), ou, encore, selon qu'elle s'installe rapidement ou qu'elle est d'apparition lente et insidieuse ou plus progressive (dans le cas d'affections évolutives, par exemple...).

Chez l'enfant, les troubles associés évoluent souvent à bas bruit et ne se révèlent qu'avec le temps ; leurs manifestations revêtent un caractère particulièrement trompeur qui tend à masquer la véritable nature des problèmes. Il y a alors méprise sur la nature des problèmes et sur les besoins réels de l'enfant ; les atteintes risquent, de ne pas être identifiées ou alors par hasard. (C'est parfois, par exemple, un accident de la voie publique qui permet de découvrir l'existence d'une déficience visuelle passée inaperçue). Evoquons, aussi, la situation de certains jeunes handicapés qui présentent une déficience visuelle qui reste méconnue en dépit d'un trouble du regard, d'anomalies de la fixation oculaire et/ou de difficultés visuo attentionnelles. Ces troubles les fatiguent, perturbent la manière dont ils prennent l'information et tendent à générer des comportements spécifiques d'évitement oculaire.

Dans trop de cas, ce comportement d'évitement oculaire est interprété comme relevant de la « psycho » pathologie alors qu'il relève d'un problème exclusivement « physio » pathologique.

Non seulement ces interprétations erronées génèrent des réponses inadaptées en termes de prise en charge mais elles contribuent trop souvent à bloquer toute démarche diagnostique susceptible d'aboutir à la mise en évidence de la déficience visuelle en cause.

Il n'est pas rare d'observer, à l'inverse, qu'une déficience sensorielle profonde et connue depuis la plus petite enfance, occupe parfois tellement le devant de la scène qu'elle occulte tout le reste et fait obstacle au repérage des déficiences associées qui restent alors longtemps incomprises.

Ceci s'avère être particulièrement vrai, chez l'enfant porteur de troubles associés d'origine neurologique. Ces troubles dont la révélation souvent progressive et insidieuse, se fait peu à peu en période de développement peuvent rester longtemps ignorés chez les enfants déficients visuels ou chez les enfants déficients auditifs profonds. Les effets négatifs de ces troubles sur le comportement entraînent des erreurs d'interprétation qui sont parfois lourdes de conséquences pour l'avenir de l'enfant.

Ces erreurs d'interprétation aboutissent à une errance diagnostique qui peut s'étendre sur des mois voire des années. Les véritables problèmes de l'enfant restent méconnus, le handicap mal identifié, les réponses inadaptées et les risques de surhandicap hautement probables...et, dès lors qu'un surhandicap s'installe, le diagnostic est encore plus difficile.

Soulignons ici que ces difficultés de diagnostic, difficultés liées à la combinaison entre elles de déficiences sensorielles et/ou déficiences sensorielles et de déficiences neurologiques spécifiques, sont véritablement l'apanage des handicaps rares.

Les équipes des centres de ressources se sont attelées à ce délicat problème et ont développé des outils d'observation et d'évaluation qui permettent d'affiner les diagnostics. Aujourd'hui, ces équipes sont de mieux en mieux armées pour faire face à ces difficultés de diagnostic, elles savent mieux rechercher et de manière plus systématique les déficiences susceptibles d'expliquer les difficultés très particulières des personnes pour lesquelles elles sont sollicitées et sont, à présent, clairement en mesure d'identifier les personnes en situation de handicap rare.

En définitive, l'appréciation de la prévalence repose sur des données cliniques qui sont à recueillir patiemment.

Les centres de ressources nationaux sont, encore actuellement, les seuls organismes qui soient capables d'effectuer ce recueil de données et devraient être les seuls qui soient habilités à le faire.

2) Le « recours » à des « protocoles particuliers » dans certains domaines de prise en charge, est une nécessité absolue²⁶

a) Donnée constante au cœur de la définition du handicap rare

C'est, en quelque sorte, elle qui différencie les situations de handicap rare des situations de polyhandicap dans lesquelles la restriction mentale est en général trop sévère pour que les prises en charge puissent recourir au même type de protocoles.

Dans le cadre du handicap rare, la perte d'autonomie n'est pas d'ordre intellectuel ; elle est essentiellement liée à la situation de restriction sensorielle et/ou linguistique ainsi qu'aux divers problèmes d'accès à l'information et/ou à la communication qui compliquent sérieusement les possibilités d'échange du sujet et limitent ses chances de participation à la connaissance du monde et à la vie sociale.

Contrairement à ce qui se passe dans les situations de polyhandicap et/ou de déficience mentale sévère, l'utilisation de protocoles particuliers, adaptés à leurs besoins, modifie la vie des sujets touchés par le handicap rare et contribue à leur donner ou à leur redonner une plus grande autonomie. C'est le cas, par exemple des protocoles de communication dans les cas de grande restriction linguistique. L'augmentation des possibilités de communication que ces protocoles apportent, permet une participation sociale plus active.

Si ces protocoles ne sont pas activés au bon moment, l'on compromet alors très gravement les chances d'évolution de ces personnes qui, toutes seules, ne peuvent que très rarement recourir de manière efficace à leurs capacités préservées.

Si l'on n'est pas en mesure de proposer à un enfant qui ne peut pas accéder normalement au langage, par exemple s'il est déficient auditif, ou à un adulte qui perd cette fonction ou si l'on n'est pas en mesure non plus d'obtenir que ce moyen soit utilisé couramment avec lui, cet enfant sera incapable de se développer et d'évoluer normalement et cet adulte se renfermera en lui-même et régressera considérablement.

Il est bien évident que ces protocoles sont d'autant plus compliqués à mettre en place que d'autres déficiences, souvent complexes, s'associent à la déficience sensorielle ou que deux déficiences sensorielles se combinent entre elles. Cette mise en place requiert une technicité certaine.

b) Le critère de « haute technicité » est inscrit dans la problématique du handicap rare.

Ce critère reste un critère fondamental et absolument essentiel à prendre en compte dans la conduite des interventions et dans les politiques d'action qu'on se propose de mettre en place.

²⁶ Cf. le rapport sur le handicap rare de 1996, p.2 ainsi que l'arrêté du 2 août 2000.

Dans le cadre du handicap rare, l'évolution du sujet dépend de la qualité de sa prise en charge. Cette prise en charge doit être menée ou, à défaut, supervisée par des personnes rompues à cette complexité et capables de découvrir par quelles voies d'accès le sujet peut apprendre à maîtriser son environnement et par quelles médiations il peut entrer en communication avec son entourage

Les personnes qui présentent ces situations de grande restriction sensorielle et linguistique ont besoin de trouver, à leur côté, des personnes qui soient en mesure de comprendre la nature des difficultés générées par leurs déficiences et qui soient capable de découvrir par quels moyens leur transmettre l'information pour favoriser l'échange avec elles.

Quelle que soit la configuration de déficiences en cause et quelle que soit la nature de l'incapacité qui en découle, des médiations humaines très spécifiques et particulièrement pointues sont obligatoires pour le sujet.

Ces questions revêtent une acuité toute particulière dans les cas de surdicécité. Ici, les deux déficiences sensorielles s'associent entre elles et se potentialisent l'une l'autre, créant une entité déficitaire très spécifique et une façon d'être au monde particulière. Cette double atteinte peut, en outre et selon les circonstances, s'associer à une déficience centrale ou même l'engendrer. Cette dernière vient renforcer, compliquer et aggraver les effets de la déficience sensorielle.

Plus les atteintes sont précoces, plus leurs effets sur le développement peuvent être dramatiques si l'on n'intervient pas immédiatement. Lorsque les déficiences s'installent plus tardivement, la vie du sujet en est affectée (même profondément affectée) mais d'une toute autre manière que chez le jeune enfant puisque le sujet adulte s'est déjà construit une représentation du monde extérieur et qu'il en conserve les images internes.

c) La technicité ne peut pas être qu'une affaire de spécialistes.

C'est l'affaire de tous ceux qui font partie de la vie des personnes en situation de handicap rare et c'est en particulier l'affaire de l'entourage proche de chacune de ces personnes.

Lorsqu'un sujet présente une restriction importante sur le plan des échanges et de la communication, ce problème rejaillit sur tous les interlocuteurs qui très vite se trouvent en grande difficulté pour interagir avec lui. Chacun se sent impuissant à aller vers l'autre et personne n'échappe à ce sentiment d'impuissance et de désarroi qui se dégage de la situation.

La situation de handicap est une situation partagée, d'où l'appel au secours des associations de familles.

Développer des médiations inhabituelles et acquérir des compétences exceptionnelles concernent bien sûr en premier lieu l'entourage familial mais aussi chacun des différents professionnels qui travaillent auprès du sujet. Comme nous l'avons déjà souligné, lorsqu'une personne handicapée ne répond pas au profil habituel de l'institution dans laquelle elle se trouve, elle est le plus souvent marginalisée et se trouve très isolée. Pour une institution, surtout une institution « généraliste », adapter la prise en charge et proposer à ces personnes des médiations appropriées implique une volonté institutionnelle « affichée » et exige incontestablement, de la part des professionnels, créativité, empathie et engagement.

Ces qualités, aussi importantes soient elles, ne vont cependant pas sans une technicité bien maîtrisée ni sans un important investissement pour actualiser en

permanence ses connaissances. En effet, aider le sujet à organiser ou à réorganiser ses fonctions cognitives et linguistiques dans un autre système sensoriel ne peut pas s'improviser. L'intervenant doit intérioriser la manière dont ces systèmes sensoriels recueillent l'information et la font circuler.

Seule la représentation juste des besoins du sujet, représentation qui s'enracine dans la connaissance la plus exacte possible de ses déficiences et de leurs effets sur son fonctionnement permet d'activer le savoir-faire nécessaire.

D'où la nécessité de la part de l'institution d'apporter la garantie que l'usager en situation de handicap rare pourra être pris en charge par des professionnels expérimentés (ou qui chercheront à le devenir), professionnels qui sachent sans cesse penser et repenser leur action auprès de lui.

Les techniques mises en place, dans le cadre du handicap rare, nécessitent de bien connaître le fonctionnement des autres systèmes sensoriels et/ou moteurs (par exemple, celui du toucher lorsqu'il s'agit de personnes aveugles ou sourdes-aveugles) et de bien connaître les possibilités et les limites du fonctionnement de ces systèmes. Il en va ainsi pour les protocoles de communication qui peuvent être offerts aux personnes qui présentent une impossibilité d'accéder au langage par les voies conventionnelles. Ces protocoles sont des protocoles de « compensation » destinés à permettre que soit reçue une forme d'information linguistique et que le sujet puisse s'exprimer par lui-même

Travailler auprès d'une personne en situation de handicap rare suppose de pouvoir se détacher de ses propres schémas d'évaluation et de réponses habituels, d'adapter sa pratique et d'élaborer des stratégies inédites et personnalisées. Dans les cas complexes, il est exceptionnel de pouvoir utiliser des outils existants, sans avoir à les modifier (qu'il s'agisse d'aider une personne aveugle à se représenter le monde, d'aider une personne sourde aveugle à se repérer dans le temps et dans l'espace et/ou d'aider une personne sourde ou sourde aveugle à communiquer).

Dans le cadre du handicap rare, il n'existe jamais de modèle de prise en charge pré-établi et directement "prêt à l'emploi". Le professionnel doit donc obligatoirement s'imprégner de tout un savoir auquel il n'est pas familier.

C'est une véritable culture de l'approche du handicap rare qu'il s'agit de posséder. Aujourd'hui, cette culture peut et doit être nourrie par toutes les données récentes issues de la recherche sur le cerveau et sur la cognition, recherche qui a fait un formidable bond en avant au cours des deux dernières décennies et qui apporte une dimension nouvelle à l'approche du handicap d'une manière générale et à la compréhension du handicap sensoriel en particulier. Dans le cadre du handicap rare, il faut aussi bien connaître les questions fondamentales qui touchent au langage, à la communication et à ses différents paramètres.

Cet impératif d'adaptation individualisée et hautement spécialisée est inhérent au handicap rare et en constitue, en quelque sorte l'essence.

En situation avérée de carence sensorielle ou de carence linguistique, personne au monde et, en particulier, aucun enfant ne peut se passer de système de compensation et il est nécessaire de faire appel à des protocoles particuliers.

Toute personne qui a besoin de ce type de médiations devrait y avoir l'accès. C'est un droit ! Ce serait agir de façon peu éthique que d'en priver cette minorité vulnérable.

Ces médiations sont indispensables mais ne peuvent toutefois pas s'improviser. Elles requièrent des compétences exercées ainsi qu'une forme de technicité qui a un coût élevé en énergie humaine et qui a aussi, bien sûr, un coût financier qui ne peut être supporté que par une réelle volonté politique.

C'est cet impératif qui a motivé la création des centres de ressources spécialisés et qui a fait envisager la mise en place de sections spécifiques comportant de petites équipes à la fois engagées et hautement qualifiées, capables d'intervenir de façon adaptée auprès de personnes aux profils évolutifs très inhabituels et soucieuses de transmettre leur savoir-faire aux familles et à l'entourage proche de ces personnes.

En l'absence de comité de pilotage, ces notions ont été perdues de vue par les pouvoirs publics. En effet, en 2003, le décret du 12 décembre est venu modifier l'arrêté ministériel du 2 août 2000 et redéfinir le handicap rare.

Ce décret, paru au journal officiel sans que les experts de ces questions aient été interrogés, a amputé la définition initiale d'une partie de son contenu et, depuis, c'est la notion même de handicap rare qui a eu tendance à se déliter. Le critère de haute technicité n'apparaît plus dans la définition du handicap rare telle qu'elle est désormais énoncée, ce qui conduit incontestablement à une banalisation de cette catégorie de handicap et favorise la confusion qui existe souvent aujourd'hui entre les situations de « handicap rare » et d'autres situations de handicap, en particulier certaines situations de « polyhandicap ». Or, comme nous l'avons déjà mentionné page 20, ces situations ne sont pas de même nature et ne nécessitent, en général pas la même technicité.

Au risque de nous répéter, nous redirons, une fois encore ici, que le recours à des techniques particulières de prise en charge est une donnée qui est absolument inhérente aux situations de handicap rare.

Rappelons que cette donnée est plus particulièrement liée aux difficultés spécifiques engendrées par les déficiences sensorielles profondes et/ou par les déficiences linguistiques les plus complexes et les plus sévères.

Afin que les personnes en situation de handicap rare voient leurs problèmes traités avec toute l'exigence nécessaire, il est primordial que cette notion soit bien comprise et que sa définition ainsi que tous les impératifs qui s'y rattachent retrouve toute sa dimension dans les textes officiels.

En Résumé

Le handicap rare correspond, toujours à une situation de restriction inhabituelle, engendrée par une configuration peu fréquente de déficiences pour laquelle la prise en charge requiert, pour être efficace, la mise en œuvre de protocoles hautement spécifiques ». Ces combinaisons de déficiences sont toujours constituées d'au moins une déficience sensorielle et/ou de troubles linguistiques.

Les problèmes sont donc fortement liés à la fois à la notion « d'incapacité » et de « déficience » et à la manière dont l'entourage est capable de s'adapter aux besoins des personnes concernées.

La prévalence de ces situations est difficile à apprécier avec exactitude car les personnes sont très éparpillées sur le territoire et ne sont pas toutes identifiées ; on peut néanmoins considérer qu'elle est faible.

L'identification des personnes concernées par le handicap rare ne relève pas des outils statistiques mais peut-il en être autrement ?

Seule l'expérience et la connaissance des différents troubles et des diverses atteintes qui sont à leur origine permet d'évoquer leur existence même lorsqu'ils sont masqués, de les détecter de manière systématique, de les reconnaître au-delà de leurs manifestations trompeuses, d'en comprendre les mécanismes sous-jacents et donc, finalement, d'identifier les situations de handicap rare.

L'identification des personnes qui vivent une situation de handicap rare ne repose encore que sur une analyse clinique éclairée qu'actuellement seuls les centres de ressources sont en pouvoir de pratiquer sur le territoire national.

Aujourd'hui, les centres de ressources restent les seules instances à être en mesure de juger du caractère spécifique et rare du handicap présenté par certaines personnes et à pouvoir en démontrer la prévalence.

La diversité des situations de handicap rare induit une diversité importante dans les réponses à apporter. Il faut obligatoirement recourir à des protocoles de prises en charge spécifiques. La plupart sont à imaginer ; il faut y associer le sujet et tenir compte de son avis lorsqu'il est en capacité de le donner ou, en cas contraire, de ses réactions.

Seule la représentation juste des besoins de l'utilisateur, représentation qui s'enracine dans la connaissance la plus exacte possible de ses déficiences et de leurs effets sur son fonctionnement, permet d'activer le savoir-faire nécessaire à la mise en œuvre de ces protocoles. D'où la nécessité de garantir auprès du sujet la présence de professionnels expérimentés qui sachent, au mieux, adapter leurs techniques de travail et actualiser leurs connaissances.

L'absence d'échanges entre les pouvoirs publics et les centres de ressources dont les équipes sont seules à posséder une réelle expertise dans ce domaine se révèle, aujourd'hui, très dommageable pour le handicap rare ; il est absolument essentiel que des actions de concertation s'engagent et qu'en particulier l'on revienne le plus rapidement possible à la définition originelle du handicap rare. Cette définition n'a jamais perdu de sa pertinence et correspond à une absolue réalité de terrain qui est vérifiée par l'ensemble des experts qui travaillent au sein des centres de ressources.

LES CENTRES DE RESSOURCES NATIONAUX

*Un dispositif original et
Adapté à la problématique du handicap rare.*

I- Objectifs et statuts des centres de ressources pour handicap rare

1) Objectifs

En 1996, le concept de « centre de ressources » était un concept novateur.

La création des centres de ressources nationaux pour handicap rare fut la première initiative en la matière. D'autres centres de ressources furent ensuite créés sur le même modèle²⁷ mais les centres de ressources pour handicap rare furent, les seuls à recevoir un mandat qui couvre l'ensemble du territoire national, y compris l'Outre-Mer.

Ces centres devaient « *mettre à la disposition des familles, des personnes handicapées concernées et des diverses structures et associations, des actions d'aide, de soutien, d'information, de formation, de conseil et d'expertise* », grâce à des équipes « *spécialisées et expérimentées* » auxquelles il était demandé de réaliser « *des prises en charge de haute technicité et labellisées, au bénéfice des personnes relevant de handicap rare* »...

Ces objectifs furent définis dans le cadre du groupe de travail réuni en 1996 et figurent dans le rapport sur le handicap rare paru en décembre de la même année.²⁸

2) Statut administratif

Le statut à donner à ces centres de ressources fut longuement discuté au sein du groupe de travail. Du fait du caractère national de leur mandat et du fait de la nature de leurs missions, le statut hospitalier ne fut pas retenu. Ces centres furent intégrés dans le dispositif médico-social et furent adossés aux centres médico-éducatifs dont les directeurs participaient activement au groupe de travail.

Certes, les participants de ce groupe étaient bien persuadés que le travail de diagnostic occuperait certainement une place centrale dans l'activité des centres de ressources (ils connaissaient les nombreuses lacunes qui existaient dans ce domaine) et avaient bien conscience que, d'une certaine manière, ce travail clinique aurait très bien pu trouver sa place dans le cadre hospitalier²⁹ mais, au cours des débats, ils avaient peu à peu acquis la conviction que l'évaluation des situations de handicap rare et l'appréciation des problèmes dans leurs multiples dimensions exigeaient que les centres de ressources puissent bénéficier d'une souplesse de fonctionnement que le cadre hospitalier ne permettait pas. Il fallait que leurs équipes aient la possibilité de se déplacer sur le terrain et qu'elles soient dotées de moyens pour le faire. Ces équipes devaient avoir la possibilité de séjourner sur place et de consacrer à chaque situation le temps nécessaire pour engager les actions d'aide et faire en sorte qu'elles soient menées à bien.

(Voir l'encadré page suivante)

²⁷ Les centres de ressources pour « autistes » et les centres de ressources pour « traumatisés crâniens ».

²⁸ P. 53 du rapport.

²⁹ Il ne semblait pas impossible que, le cas échéant, un centre de ressources puisse être adossé à un service hospitalier tout en recevant un statut médicosocial pour une part de son activité, cf. la p. 53 du rapport sur le handicap rare de décembre 1996. (Ce fut, par la suite, le cas pour les centres de ressources pour autistes et pour traumatisés crâniens qui ont ouvert un peu plus tard que les centres nationaux de ressources pour handicaps rares). La question fut explicitement soulevée et débattue au sein du groupe de travail de 1996.

C'est en se déplaçant sur le terrain que les équipes des centres de ressources pouvaient le plus mieux apprécier les différents problèmes et décider de l'action à mener et d'accompagner la mise en œuvre des projets; c'est sur place qu'elles pouvaient rencontrer l'ensemble des partenaires concernés, (familles, éducateurs, médecins et autres...) soutenir ces partenariats nouveaux, favoriser le dialogue et la concertation entre tous et contribuer à tisser des liens solides autour des usagers.

C'est aussi sur place que le transfert de compétences et de savoir-faire des équipes ressources vers les équipes locales et/ou les familles, pouvait être effectué le plus facilement.

Pour toutes ces raisons, l'option médicosociale paraissait donc mieux adaptée à la mission des centres de ressources nationaux que l'option hospitalière.

II- Les missions des centres de ressources

Un cahier des charges en 9 points fut défini pour les trois centres de ressources.

Ces 9 points figurent dans le rapport sur les handicaps rares de décembre 1996 et sont libellés de la manière suivante :

1. **Élaborer une banque de données relatives aux caractéristiques du handicap rare et à ses méthodes de prise en charge.**
2. **Diffuser une information adaptée auprès des équipes techniques des CDES, des COTOREP et des professionnels de santé.**
3. **Évaluer la pertinence de nouvelles méthodes de prophylaxie, de dépistage ou de traitement.**
4. **Porter ou affiner le diagnostic de certaines configurations rares de handicaps à la demande des équipes ou familles qui s'adressent au centre.**
5. **Aider et former (délivrance d'un savoir-faire) les équipes des autres établissements concernés, comportant ou non une section spécialisée, à élaborer un projet d'établissement et des projets individualisés pertinents permettant aux équipes de prendre en compte en particulier l'évolutivité et les risques de régression.**
6. **Établir les protocoles nécessaires propres à prévenir les phénomènes de régression des personnes concernées lorsqu'elles parviennent à l'âge adulte.**
7. **Étudier les conditions techniques requises pour favoriser un maintien à domicile dès lors qu'un tel maintien répond au souhait de l'entourage.**
8. **Informers et conseiller les familles isolées et les mettre en contact avec les établissements précités.**
9. **Informers et conseiller les personnes adultes vivant à domicile et les professionnels travaillant à leur contact (auxiliaires de vie et services d'accompagnement)³⁰.**

Ces 9 points délimitent en quelque sorte les missions confiées aux centres de ressources et fixent le cadre et les grandes lignes de leur action.

Deux grands axes de travail se dégagent : l'un concerne plutôt les différentes formes d'aide à mettre en place et qui devrait être une priorité en attendant le déploiement de tout le dispositif prévu dans le schéma d'action, l'autre, plus général, concerne l'action institutionnelle, le travail sur les données recueillies, la diffusion de l'information utile et tout ce qui touche la formation...

³⁰ Page 54 du rapport de décembre 1996 sur le handicap rare.

1) Les actions d'aide directe : aide et conseil aux familles et aux équipes (Missions 4, 5, 7, 8, et 9)

Aider et conseiller les familles et les équipes constituaient la priorité ; l'action des centres de ressources nationaux devait, en outre, permettre de jalonner les étapes vers l'extension du dispositif en région et sur le plan local.

a) Concernant les enfants

Il s'agit de :

- Préciser ou de compléter les diagnostics (mission 4),

c'est un travail complexe qui implique de repérer les déficiences qui se cachent derrière celles qui occupent le devant de la scène ou derrière une symptomatologie atypique, de mettre en évidence les désordres fonctionnels et les incapacités qui gênent le développement, caractériser les situations handicapantes pour l'enfant et de déceler chez celui-ci, les domaines préservés, domaines sur lesquelles il pourra prendre appui pour développer des stratégies de suppléance et compenser ses difficultés...

Ce travail nécessite une grande technicité à la fois au niveau de la démarche d'examen et au niveau du choix des outils à utiliser, technicité dont encore peu de professionnels disposent (y compris parmi les médecins et les psychologues).

- Orienter les prises en charge et les projets individuels (missions 5 et 6) :

Chez l'enfant, une exigence est constamment présente à l'esprit : la prévention des désordres psychiques et donc l'accès à la connaissance du monde extérieur et à la communication. Deux grands axes de prise en charge sont à privilégier de façon concomitante :

1. La rééducation : stimulation des fonctions déficitaires (tant que les troubles ne sont pas encore fixés) et lutte contre les incapacités.

2. La compensation par le biais de divers systèmes palliatifs (dont la plupart sont à créer pour les besoins de l'enfant), en particulier, par le biais des systèmes de communication qui sont nécessaires pour plusieurs catégories d'enfants³¹ et dans un nombre importants de situations (systèmes augmentatifs ou, si nécessaire systèmes palliatifs).³²

- Accompagner la mise en œuvre de ces projets et suivre attentivement le travail des équipes tout en vérifiant les hypothèses de travail et la pertinence des conseils donnés.

- Contrôler la validité des projets et les réviser à chaque fois que cela s'impose (inadéquation des moyens mis en œuvre, évolutivité des troubles...).

- Travailler spécifiquement avec les familles isolées. Les mettre en contact avec des équipes locales ou régionales susceptibles de relayer sur le terrain le centre de ressources et de mettre en œuvre les recommandations qui leur seraient données.

³¹ Les enfants qui présentent des troubles linguistiques durables ou définitifs, les enfants sourds, les enfants sourds-aveugles et même certains enfants aveugles qui présentent des déficiences neurologiques associées.

³² Ces projets prennent en compte la communication dans toutes ses dimensions et ne négligent pas l'existence d'éventuels troubles psychiques nécessitant une approche psychologique ou psychiatrique spécifique.

Toutes ces actions impliquent:

- D'établir des liens avec les équipes médicales, hospitalières ou autres, concernées par l'enfant.
- D'associer les équipes médico éducatives et les familles à toutes les actions qui sont entreprises autour de l'enfant
 - En explicitant pour eux les résultats des évaluations,
 - En les éclairant sur les choix à effectuer dans les différents domaines et en répondant à leurs différentes interrogations,
 - En les impliquant dans le projet de communication du sujet et en les aidant à trouver les moyens d'acquérir les techniques de communication qui seront utilisées avec lui.

b) Concernant les adultes

L'aide s'intègre dans un contexte social différent de celui de l'enfance, les personnes concernées ne sont pas obligatoirement en institution et l'action à mener doit en tenir compte. Les interventions peuvent revêtir différentes formes, par exemple :

- Aide aux personnes et aux familles isolées

Mise en place progressive d'un réseau de soutien et de contact qui implique souvent la recherche de personnes de contact et/ou d'auxiliaires de vie, leur formation, sur le terrain et l'accompagnement de leur travail.

Organisation et suivi de nombreuses démarches, par exemple celles qui concernent la modification de l'habitat ou l'accès aux aides techniques (choix des aides, formation à ces aides et recherche de financement...).

Accompagnement des personnes en cas de maintien dans l'emploi lorsque celui-ci est possible et mise en place d'un partenariat durable avec les organismes locaux.

Mise en place d'un soutien psychologique en cas de changement brutal de situation (survenue rapide de certaines déficiences suite à certaines maladies...) et de difficultés à accepter les adaptations nécessaires lorsque s'installent les déficiences sensorielles ou linguistiques ou en cas d'aggravation progressive de ces déficiences (perte progressive de la vue, de l'audition et/ou des fonctions motrices).

- Aide aux personnes dépendantes « isolées » en institution.

Soutien aux personnes, construction de projets de vie personnalisés et adaptation de leur cadre de vie.

Formation des équipes qui accueillent ces personnes aux protocoles mis en place et qu'ils doivent apprendre à utiliser ; accompagnement dans la durée de ces équipes et soutien de l'effort qu'elles ont à fournir dans des domaines dont elles n'ont pas l'expérience.

2) Les actions plus générales: diffusion de l'information et formation ***(Missions 1, 2, 3, 6)***

Il s'agit d'un travail plus global ; diffusion de l'information sur le handicap rare, actualisation des connaissances disponibles ayant trait aux problématiques spécifiques des déficiences dans chacune des catégories de handicaps rares, inventaire des structures et organismes impliqués dans la prise en charge de ces personnes etc...

1- Une fois la période d'annonce et de mise en route des centres de ressources terminée et le travail d'explicitation des besoins achevé, il était demandé aux centres de ressources d'engager un travail d'exploitation des données recueillies à partir des différentes situations rencontrées et de s'atteler progressivement à la conception de documents et d'outils destinés à être diffusés ainsi qu'à l'élaboration d'une banque de données qui serait disponible sur le Web.

2- Il importait aussi que des actions de recherche aient lieu dans différents domaines, qu'elles puissent aboutir et que les résultats en soient publiés.

Recherche, par exemple, sur les différentes techniques ou méthodes pouvant être mises en œuvre au niveau du travail diagnostique ou au niveau des protocoles de prise en charge. Recherche sur les différents moyens de communication et sur toutes les adaptations qui peuvent être conçues et aménagées dans les différents domaines.

3 - Organisation de formations diverses, à l'échelon départemental, régional ou même interrégional.

4 - Travail davantage structurel et institutionnel :

- Contribution à la création d'établissements et/ou à l'ouverture de sections spécialisées au sein de certaines structures pour déficients sensoriels qui accepteraient ainsi de faire évoluer leurs institutions vers d'autres formes d'accueil...

- Participation à certains schémas d'action départementaux et/ou régionaux pour faire émerger les besoins de ces départements et /ou de ces régions en matière de handicap rare et en contribuant à peser sur les politiques d'action.

Pour l'ensemble de ces actions et pour celles qui étaient susceptibles de se développer à mesure que les besoins étaient mieux identifiés, il était nécessaire de développer des partenariats :

- Avec les CDES et COTOREP (diffusion de l'information - recensement des enfants - mise à jour des besoins...),

- Avec les établissements de santé et les équipes médicales spécialisées (pour les problèmes de diagnostics - recherche sur le handicap ...),

- Avec les structures médicosociales et, plus spécialement avec les structures pour déficients sensoriels (création et mise en place de sections spécialisées / recherche sur les méthodes de rééducation ou sur des stratégies pédagogiques innovantes ...),

- Avec les associations (recensement des enfants et/ou des adultes / identification des besoins / travail avec les familles),

- Avec les organismes de formation (formations théoriques...),

- Avec les équipes universitaires du C.N.R.S, de l'I.N.S.E.R.M et autres (pour des actions de recherche ou de formation...).

En agissant, ainsi, au plus près des usagers et de leurs familles et des professionnels travaillant à leur contact (éducateurs, rééducateurs, médecins, assistants sociaux...), non seulement les centres de ressources contribuaient à les sortir de leur isolement et à améliorer leur état mais ils pouvaient aussi mieux appréhender et mieux identifier les divers types de situations de handicap rare, mieux en cerner les différentes facettes et mieux définir la nature des réponses à apporter (voire des dispositifs spécifiques à mettre en place). Leur action devait les rendre capables d'affiner l'analyse qui avait été faite du handicap rare dans le

groupe de travail de 1996 et de déterminer de manière plus fine les besoins des personnes concernées.

Les données recueillies remonteraient au groupe de pilotage³³ qui pourrait ainsi réfléchir sur la situation de ces personnes en France et sur les politiques à mettre en place.

Il est bien évident que les objectifs fixés aux centres de ressources nationaux, en 1998, étaient ambitieux, néanmoins, il était très clair pour tous que l'action des centres de ressources ne pourrait être pleinement efficace que si leur mise en place comportait une suite. Ces centres ne devaient être que les premiers maillons d'un dispositif en réseau qui permettrait, ensuite, de mailler solidement entre eux les différents niveaux, (du niveau national jusqu'au niveau local) afin qu'une politique volontariste et coordonnée soit déployée sur l'ensemble du territoire, que l'action soit véritablement durable et que le travail effectué améliore vraiment les situations au niveau individuel et procure un changement de vie notable aux usagers concernés.

Il était en effet prévu, à la suite de la création des centres de ressources nationaux, la création de centres de ressources régionaux et/ou départementaux et, à l'échelon local, la création de sections pour handicaps rares, sections qui seraient, de préférence, rattachées à des établissements existants. Ces établissements ne seraient pas forcément nombreux dans une région ; ils se porteraient volontaires pour organiser, avec l'aide des centres de ressources, les prise en charge spécifiques dont le besoin se ferait sentir pour certains enfants ou pour certains adultes. ³⁴

Du fait des contraintes budgétaires importantes de cette époque, il paraissait difficile de concrétiser ce projet dans sa globalité, dès 1998. D'ailleurs personne n'y était préparé. L'action sociale s'est concentrée sur d'autres priorités ; la mise en place de l'ensemble du dispositif prévu pour le handicap rare n'a jamais véritablement vu le jour alors même qu'en 1996 /98, tous les acteurs du projet savaient pertinemment que si la mise en place de ce dispositif était durablement retardée, cela restreindrait considérablement les possibilités d'action des centres nationaux, compromettrait sérieusement la pleine réalisation des objectifs fixés et entraînerait une immense déception chez les usagers.

III- L'activité des centres de ressources, depuis leur ouverture : une activité en constante évolution et toujours à la limite de la saturation.

La création des centres de ressources pour handicap rare reçut l'agrément du CNOSS³⁵ en juin 1998 qui leur accorda un statut expérimental pour 5 ans. Ils purent ouvrir en septembre et novembre de la même année.

Ces centres de ressources furent adossés aux trois des structures pour enfants et adolescents qui étaient considérées, alors, comme les plus expérimentées en matière de plurihandicap et dont les directeurs avaient participé, en 1996, au groupe de travail sur le handicap rare.

³³ Le groupe de pilotage qui devait être constitué dès la création des centres de ressources.

³⁴ P. 54 du rapport de décembre 1996 sur le handicap rare

³⁵ Comité National de l'Organisation Sanitaire et Sociale

Ces structures, très novatrices au moment de leur propre création, comportaient déjà, toutes les trois, un service d'accompagnement et de conseil destiné à des enfants qui relevaient bien des ces structures mais ne pouvaient pas y être accueillis, faute de place.

L'expérience acquise au contact quotidien d'enfants dont la plupart relevaient du handicap rare, constituait, en quelque sorte, un label de garantie pour le fonctionnement des futurs centres de ressources.

Les directeurs qui furent choisis pour concevoir, mettre en route et animer les centres de ressources, furent tout naturellement ceux des établissements auxquels les centres de ressources furent adossés. L'expérience qu'ils avaient acquise leur conférait, incontestablement, un réel statut d'expert.

Avant leur prise de fonction, aucun des trois directeurs ne s'était, limité au seul rôle de gestionnaire administratif. Chacun à sa façon, ils avaient introduit dans le travail des équipes et développé, eux-mêmes, une forme de pratique clinique dont bénéficiaient autant les enfants de leurs établissements que certains enfants de l'extérieur. En effet, tous les trois effectuaient un important travail de conseil pour des enfants qui ne pouvaient être accueillis dans leurs établissements, faute de place. Les diverses structures qui recevaient ces enfants se trouvaient confrontées à des problèmes auxquels elles n'étaient pas préparées, problèmes qui remettaient en cause leur pratique institutionnelle et les mettaient en difficulté. Ces structures n'acceptaient de garder ces enfants qu'avec une aide extérieure.

1) Un démarrage rapide

La demande fut rapidement très forte et les centres de ressources firent déjà l'objet de très nombreuses sollicitations avant même d'avoir reçu l'autorisation effective d'ouvrir... Aucun délai de mise en route ne leur était permis tant le besoin était pressant ; dès leur ouverture, ces centres de ressources durent donc trouver tout l'élan nécessaire pour engager rapidement leur travail et répondre immédiatement aux demandes qui étaient déjà nombreuses. Ils réussirent, tous les trois, à le faire.

Alors même qu'il n'existait pas de modèle de référence, chaque centre eut rapidement à définir ses priorités d'action et à élaborer une démarche de travail très ciblée, démarche à laquelle il fallait que les membres de son équipe se familiarisent au plus vite.

A noter qu'en particulier les professionnels de ces équipes n'étaient pas encore accoutumés aux déplacements de longue distance. Ils n'avaient eu que peu l'occasion d'éprouver leur capacité à s'adapter en un temps record à des personnes et à des situations nouvelles et n'avaient souvent jamais été confrontés à la multiplicité des situations ni à l'émiettement de l'action liée à la dispersion géographique des usagers et des équipes.

Si l'action a pu si vite s'engager, c'est bien qu'elle a pu tout de suite s'appuyer sur l'expérience acquise au sein des structures auxquelles les centres étaient adossés ; cette expérience les mettaient en capacité rapide d'établir une hiérarchie dans les demandes et d'effectuer les choix qui leur permettaient d'aller le plus rapidement possible au cœur des problèmes qui leur étaient soumis.

Lors de leur ouverture, chaque centre de ressources disposait d'une poignée de personnes expérimentées qui formaient, autour des directeurs, une équipe de 3/4 personnes (7/8 pour le CRESAM³⁶). Ces personnes étaient déjà rôdées à réfléchir en termes de « complexité » et de « différent de soi ». En outre, elles répondaient toutes, d'une manière ou de l'autre aux différents critères qui leur permettaient de travailler dans un centre de ressources à caractère national.³⁷

A noter que dès l'ouverture, le type de demandes et la nature des situations rencontrées par chacun des trois centres de ressources nationaux (situations dont la problématique était fonction de la (des) catégorie(s) de handicap rare à laquelle chacun s'adressait) ainsi que la nature des questions qui en découlaient n'ont cessé d'influencer la façon dont ces centres ont, chacun, appréhendé ses missions, orienté son activité et construit ses modalités d'action propres.

Par la suite, ces équipes furent complétées pour atteindre les chiffres qui avaient été fixés au moment de la création des centres de ressources, c'est à dire 5,6 à 6 équivalents temps plein, en ce qui concerne les centres de Lille et de Paris et le double pour celui de Poitiers. (Se reporter à la note 37).

Bien que très rapidement, les trois directeurs se soient respectivement rendus compte que, dans leurs propositions initiales de fonctionnement (propositions basées sur des hypothèses³⁸ et qui devaient être revues après une année pleine de fonctionnement), ils avaient sous-estimé les besoins en personnel de leurs centres de ressources. Or, il n'a plus jamais été question de réviser ces effectifs et pendant les 8 ans qui ont suivi leur création, ceux-ci sont restés presque à l'identique.

2) Depuis l'ouverture, une activité en continuelle augmentation:

a) Une activité restée trop exclusivement centrée sur l'aide directe aux personnes:

A moyens constants, les trois centres de ressources se sont efforcés, année après année, de répondre au mieux aux différentes missions qui leur étaient confiées. Alors que le flux des demandes n'a cessé d'augmenter, ils se sont vite trouvés confrontés aux limites de leurs moyens.

L'aide directe aux personnes occupe une place de plus en plus prépondérante. Au fil du temps, elle a peu à peu empiété sur tout le reste.

En raison de la très importante dispersion géographique des personnes en situation de handicap rare, toutes les régions ont été peu à peu concernées mais pas toujours avec la même intensité. La nature de la demande varie d'une région à l'autre et le travail n'est pas le même selon les régions. Le nombre de demandes est évidemment plus élevé dans les régions à forte démographie et peut également varier selon la diversité des dispositifs existant dans telle ou telle région.

Dans une même région, les demandes ne se succèdent pas non plus de manière régulière et les interventions ne peuvent pas toujours être regroupées. De

³⁶ CRESAM : Centre de ressources expérimental pour sourds aveugles et malvoyants. (Pour des raisons d'efficacité, furent regroupés, sous la même direction, les deux centres de ressources pour personnes sourdes-aveugles initialement prévus l'un pour les enfants et les adolescents, l'autre pour adultes).

³⁷ Voir, en annexe, le texte sur les compétences nécessaires pour travailler dans un centre de ressources national.

³⁸ Il leur fut cependant assuré que les choses pourraient être revues au terme d'une année pleine de fonctionnement et de travail avec le comité national de pilotage ; il n'y a pas eu de comité de pilotage et rien n'a jamais pu être rediscuté et reformulé.

plus, lorsqu'elles peuvent l'être, par exemple dans une institution avec laquelle a pu s'instaurer un travail dans la durée, il y a autant d'équipes que de situations nouvelles; ces équipes changent souvent, d'une année sur l'autre et le travail à fournir, s'il est de nature différente, est tout aussi considérable que dans le cas de situations plus isolées. Pour les centres de ressources, cela veut dire une démultiplication des interventions et un certain éparpillement de l'action qui nuit considérablement au travail en profondeur au niveau de chaque situation.

L'effort exigé est considérable et, depuis quelques années, il y a un risque continu d'essoufflement des personnels, ce qui finit par être parfois préjudiciable. Ce problème aurait sans doute pu être considérablement atténué si les effectifs des centres de ressources avaient été renforcés à mesure de la montée en charge de l'activité.

Depuis leur ouverture, les centres de ressources ont examiné, à eux trois, près de 3000 situations (entre 900 et 1000 chacun) et ils en ont considéré environ de 2500 comme étant des situations effectives de handicap rare.

Si on compare ce chiffre avec ceux des consultations hospitalières, cela paraît peu, mais c'est un chiffre considérable au regard de la gravité des situations, de la nature du travail exigé et de l'importance du temps qu'il faut ou, plus exactement, qu'il faudrait leur consacrer et au regard des moyens humains dont disposent, depuis leur création, les centres de ressources.

C'est donc sans relâche que les centres de ressources ont eu à consacrer leurs efforts sur l'aide directe aux personnes (missions 4 et 5 et, en lien avec elles, les missions 3 et 6 et 9)³⁹ et contrairement à ce qui avait pu se produire si le schéma d'action national avait été jusqu'à son terme et si l'ensemble du dispositif qui avait été prévu avait été mis en place, cette situation n'a jamais pu évoluer.

Les centres de ressources se sont vite trouvés à travailler toujours à limite de saturation. Sans cesse tirillés entre la nécessité de suivre, dans la durée, les situations pour lesquelles ils interviennent et la nécessité de répondre aux demandes nouvelles qui se succèdent constamment, ils n'ont jamais disposé de suffisamment de temps pour traiter toutes les situations en profondeur. De plus, sans vraiment occulter ni oublier les autres missions, ils ont toujours eu tendance à les différer en espérant qu'une période plus propice puisse leur permettre de s'atteler au travail d'élaboration que la plupart de ces missions exigent.

b) Des démarches de travail spécifiques

Les centres de ressources ont développé, tous les trois, des outils d'observation et d'évaluation qui leur permettent d'avancer sur le plan de la recherche fonctionnelle et clinique (mission 3) et de mettre en lumière différentes combinaisons de déficiences qui conduisent à des situations de handicap rare. Les centres de ressources ont acquis la capacité d'« affiner » et de « compléter » les diagnostics ainsi qu'il le leur est demandé⁴⁰ et sont rôdés à rechercher et à déceler les déficiences qui se cachent derrière les incapacités et les bizarreries de comportement. A présent, ils sont en mesure de déterminer rapidement quelles sont les réponses à apporter et de faire des propositions ciblées et très spécifiques, aussi

³⁹ Voir p. 29

⁴⁰ Mission 5

bien en termes de systèmes de compensation, d'aménagement du cadre de vie qu'en termes de rééducations et autres formes de prise en charge.

Ces centres de ressources sont en mesure, aujourd'hui, de poser, par eux-mêmes, un certain nombre de diagnostics et leur activité clinique complète fort utilement celle des services hospitaliers, services qui font de plus en plus souvent appel aux centres de ressources pour le handicap rare.

De manière générale et au fil du temps, les trois centres se sont fait une idée plus précise du type d'incapacités qui peuvent découler de certaines combinaisons spécifiques de déficiences. Ces centres comprennent mieux, aujourd'hui, quels types d'incapacité génèrent telle situation particulièrement handicapante et dans le cadre de quel contexte et de quelles activités la personne est le plus invalide. Ils ont progressé dans leur manière de formaliser les démarches de prise en charge et déplorent de ne pas pouvoir passer suffisamment de temps sur place pour accompagner ces démarches, vérifier leur pertinence et les valider.

c) Des équipes de mieux en en mieux rôdées mais dont les conditions de travail sortent des cadres réglementaires

Comme nous l'avons déjà évoqué, Les équipes des centres de ressource, au départ, étaient, toutes les trois constituées de professionnels expérimentés et dotés d'un réel savoir et savoir-faire. Ces professionnels formaient une sorte de noyau dur au contact duquel les personnes qui sont arrivées ensuite ont pu rapidement se perfectionner et se rendre efficaces.

Sur le plan technique, ces professionnels savaient s'adapter à la complexité des situations auxquelles ils étaient confrontés et, pour chaque déplacement, être tout de suite à pied d'œuvre. Entrer en contact avec des personnes même très démunies sur le plan sensoriel et/ou linguistique, personnes avec lesquels la communication n'était pas évidente,⁴¹ n'était pas un réel problème.

En revanche, le travail de conseil auprès des équipes ne leur était pas familier. Une présence continue leur est demandée ainsi qu'une capacité de concentration extrêmement soutenue. (Ils travaillent 8/10 heures d'affilée, parfois beaucoup plus car les acteurs sont nombreux et ne peuvent pas toujours se rendre disponibles...)⁴². Ils ont eu, aussi, à apprendre à éviter les nombreux pièges que comporte ce travail, à garder la bonne distance dans leurs relations professionnelles, à ne pas se laisser emprisonner dans les situations conflictuelles mais maintenir la neutralité nécessaire lorsqu'ils se trouvaient confrontés à des situations de ce type. (Les cas difficiles et les situations complexes catalysent très facilement ces situations conflictuelles entre professionnels ou entre familles et professionnels)...

Quelle que soit leur discipline professionnelle, les personnes qui travaillent dans les centres de ressources nationaux ont donc été soumises à des conditions d'exercice de leur profession très spécifiques et qui n'entrent plus dans aucun cadre réglementaire existant. La flexibilité qui leur est demandée exige que leur soit au moins donné un statut de cadres. Beaucoup l'ont (au centre Robert Laplane, par exemple). D'autres ne l'ont pas et pourtant devraient l'avoir.

D'une manière générale, la forme de travail exercée par ces personnels est d'un nouveau type et nécessiterait de réfléchir à de nouvelles définitions de postes.

⁴¹ Ceci est particulièrement important en ce qui concerne les personnes sourdes aveugles ou malvoyantes.

⁴² Nombreux sont les professionnels des centres de ressources qui ne récupèrent jamais leur temps de travail.

IV- En 2006 : un travail considérable et des moyens trop faibles pour améliorer durablement les situations de handicap rare

1) Les centres de ressources apportent des réponses mais le transfert des compétences n'est pas véritablement efficace

Le besoin des centres de ressources est incontestable ainsi qu'en témoignent les sollicitations toujours plus nombreuses dont ils font tous les trois l'objet et la renommée dont, à présent, ils jouissent.

L'expertise professionnelle des équipes est reconnue partout où elles passent et a largement contribué à faire avancer la problématique du handicap rare.

A eux trois, les centres de ressources ont réussi à sensibiliser les différents acteurs sur la complexité des problèmes sensoriels et linguistiques dès lors qu'il y a combinaison et à en démontrer les méfaits sur le développement et le fonctionnement (même en cas de compétences intellectuelles préservées). Ces centres ont aussi su mobiliser les structures de prise en charge sur les questions de diagnostic et persuader les différents acteurs qu'avant d'entreprendre une prise en charge, il fallait avoir une bonne idée des déficiences en cause, s'assurer que toutes étaient bien identifiées et qu'il fallait prendre le temps de comprendre les différents mécanismes perturbateurs en cause ainsi que leurs effets sur le fonctionnement cognitif et psychologique.

Aujourd'hui, beaucoup d'établissements commencent à comprendre la nature des enjeux et, dans ces établissements, quelques médecins et quelques psychologues et paramédicaux commencent à s'y intéresser en cherchant à progresser sur toutes ces questions.

Il n'en reste pas moins que l'ensemble du monde professionnel, hormis quelques rares exceptions, continue à se reposer entièrement sur les centres de ressources en matière de handicap rare. Les quelques professionnels qui se risquent à prendre des initiatives innovantes sont exceptionnels même dans les structures avec lesquelles il existe une relation suivie de travail avec un des centres de ressources. Les situations de handicap rare paraissent toujours aussi étranges et compliquées et continuent à toujours autant dérouter.

La plupart de ces professionnels, comme d'ailleurs la plupart des familles, considèrent qu'évaluer les possibilités de ces personnes et élaborer des protocoles de prise en charge est un travail qui ne peut relever directement d'eux et qui est exclusivement réservé aux experts des centres des ressources.

Deux causes semblent être à l'initiative de cet état de fait :

- L'une provient des centres de ressources : le temps trop court dont ceux-ci disposent pour intervenir auprès de chaque situation ; ce temps est davantage utilisé à affiner ou compléter les diagnostics, évaluer les difficultés qui en découlent et à réfléchir sur le type de prise en charge à mettre en place que pour transmettre des savoir et savoir-faire plus spécifiques.

- L'autre provient des équipes et des professionnels de toutes disciplines qui manquent de connaissances dans le domaine du fonctionnement neurophysiologique, cognitif et linguistique.

2) Le manque de moyens au regard de la nature des missions confiées aux centres de ressources et du nombre de demandes

La trop grande dispersion géographique des usagers, oblige les équipes des centres de ressources à démultiplier leurs interventions. Cela nuit à la fois aux missions d'aide et aux missions de transfert et de partage du savoir et du savoir-faire.

Le temps dont disposent sur place les personnels des centres de ressources pour chaque situation est trop réduit et les oblige à essayer de transmettre un maximum d'informations trop rapidement et en un temps très court. Or cette transmission s'effectue mal d'autant plus qu'il n'y a souvent pas le temps de reformuler les choses de manière adaptée à chaque discipline. Les informations données sont donc souvent mal assimilées, pas toujours comprises et trop peu suivies d'effet.

Il serait indispensable que ces équipes locales aient non seulement une bonne expérience pratique mais que chaque professionnel impliqué possède aussi les connaissances nécessaires à la compréhension des situations liées aux différentes déficiences et à la manière dont elles s'associent entre elles. Ainsi ces professionnels seraient mieux en mesure d'assimiler rapidement et de faire « leurs » tant les réponses qui sont données à leurs questions que les explications qui leurs sont apportées et apprendraient à mieux en comprendre toute la teneur et tout l'enjeu.

Or ceci est loin d'être le cas et l'information donnée ne peut nourrir l'action et la faire vivre ni faire réellement évoluer en profondeur la situation quotidienne du patient.

Pour remédier à cette question, il faudrait que les centres de ressources puissent recevoir davantage de moyens humains.

3) Chez les professionnels, de grandes lacunes au niveau des connaissances

S'il est certain que les délais de transmission sont trop courts et trop éphémères pour un transfert efficace et durable des compétences, il faut aussi souligner que c'est parce que la plupart des professionnels, sur le terrain n'ont pas les connaissances de base suffisantes, qu'ils ne peuvent pas assimiler rapidement le savoir et le savoir-faire qui leur sont apportés par les centres de ressources nationaux.

Sur le terrain, le nombre des professionnels qui savent réactualiser leurs connaissances et acquérir le savoir et la technicité nécessaires pour travailler efficacement et de manière autonome auprès des personnes relevant du handicap rare, est encore très restreint et tend trop à le rester.

Les personnels ne disposent que très rarement des connaissances spécifiques qui leur permettraient de comprendre la nature des déficiences auxquelles ils se heurtent, la logique des troubles qui en découlent, connaissances qui leur permettraient de décider plus rapidement des techniques à mettre en place et des réponses à apporter.

Encore trop peu de professionnels savent raisonner à partir de ce que l'on sait des déficiences et utiliser des données, même basiques, de physiologie et de physiopathologie pour construire la logique de leurs interventions. Il leur est difficile de rechercher et de découvrir les voies de contournement par lesquelles proposer un moyen de communication aux personnes qui sont maintenues à l'écart de leur environnement par leurs déficiences sensorielles et/ou linguistiques.

Tant que feront défaut, dans toutes les disciplines concernées, les savoirs qui permettent de mieux comprendre l'origine et le mécanisme des déficiences et des incapacités, on continuera à passer à côté des diagnostics, à mettre les personnes en difficulté et à favoriser des situations qui génèrent du surhandicap.

Ces questions sont cruciales et s'inscrivent au cœur des préoccupations actuelles des trois centres de ressources. Elles intéressent aussi bien les problèmes de repérage de certaines entités de déficiences que le fonctionnement propre de ces entités et elles intéressent au plus haut point, bien sûr, les problèmes afférents aux modalités et aux contenus de prise en charge.

Ces questions ne sont pas étrangères au sujet, plus général, de la formation dispensée dans les différentes disciplines touchant au handicap et celle du niveau de compétences requis pour travailler dans ce domaine, plus particulièrement, dans les domaines du handicap sensoriel et, bien sûr, dans le domaine du handicap rare.

En France, les programmes d'enseignement n'évoluent pas assez vite dans le domaine du handicap et ne prennent pas suffisamment en compte les connaissances nouvelles introduites par les avancées scientifiques.

Les neurosciences cognitives au cours des deux dernières décennies ont ouvert un immense champ de réflexion dans les domaines de la déficience et du handicap. On sait maintenant, grâce aux nouvelles techniques d'imagerie cérébrale fonctionnelle, que les processus cognitifs sont étroitement liés aux processus biologiques et que la survenue d'une déficience, quelle qu'elle soit, engendre une rupture fonctionnelle au niveau des voies de communication et d'échange du sujet avec son environnement, perturbe les processus de traitement de l'information, et entraîne toute une série de réorganisations cérébrales qui modifient la manière habituelle « d'être au monde ».

Les étudiants devraient être rapidement ouverts à ces nouvelles connaissances tandis que les professionnels plus chevronnés devraient être plus incités à le devenir.

Les contenus des formations initiales véhiculent encore des modèles trop univoques et des contenus ne sont pas réactualisés avec des conceptions qui, à mesure que le temps passe, deviennent de plus en plus caduques.

Les jeunes professionnels n'ont pas suffisamment d'expérience pour exercer leur sens critique et pour chercher à compléter, en dehors de leurs formations, les connaissances qui leur manquent.

Quant aux professionnels plus chevronnés, ils ont souvent tendance à rester accrochés aux savoirs et à se cramponner aux pratiques qui sont les leurs et qui les ont longtemps nourris tant l'utilisation de savoirs et de savoir-faire nouveaux peut parfois les déstabiliser.

Aujourd'hui, il est absolument évident que les modèles anciens ne conviennent pas au handicap rare pour lequel il ne peut d'ailleurs pas exister de modèles « prêts à l'emploi ».

Pour répondre à une situation donnée de handicap rare » Il faut pratiquement toujours imaginer des solutions personnelles et « sur mesure ».

Certes ces solutions reposent sur le bon vouloir, l'empathie et la créativité des différents acteurs mais l'élaboration de réponses adaptées nécessite un haut niveau de technicité et des connaissances sans cesse réactualisées qui ne vont pas sans un investissement intellectuel nécessairement très important et constant

4) Le vide introduit par l'absence de comité de pilotage

Ce vide a généré un réel manque au niveau de la politique en faveur du handicap rare et a représenté une difficulté capitale pour les centres de ressources nationaux. De ce fait, au cours du temps, leur action s'est trouvée de moins en moins légitimée, y compris aux yeux de ceux-là même qui les sollicitaient.

Le dispositif qui avait été envisagé pour mailler un réseau de compétences autour des centres de ressources et prolonger leur action au niveau national et au niveau local⁴³, n'a jamais vu le jour.

Il est pourtant permis de penser que si le comité de pilotage avait existé, il aurait sans aucun doute favorisé et soutenu la mise en place de ce dispositif et qu'il aurait plaidé en faveur d'un renforcement des moyens des centres nationaux.

Or, en l'absence de cette extension du dispositif et faute d'un renforcement de leurs moyens, aucun des trois centres de ressources n'a pu développer son action comme il avait prévu de le faire.

En définitive, les centres de ressources se sont, tous les trois, trouvés très seuls face à l'immensité de la tâche à accomplir et leurs directeurs ont cruellement manqué d'une instance de référence telle que pourrait l'être un comité de pilotage.

En revanche, les trois directeurs sont restés très solidaires les uns des autres et n'ont jamais cessé de travailler ensemble, de mettre en commun leurs réflexions et de partager leurs difficultés. Ils ont fait en sorte d'être accompagnés, quasiment dès le départ, d'une même instance d'évaluation et de conseil, le COPAS.⁴⁴ Récemment, ils se sont en outre entourés de quelques personnes⁴⁵ sensibilisées à la problématique du handicap rare, personnes qui ont des formations et des expériences différentes.

Cet apport complémentaire, au cours de rencontres périodiques, aide grandement les trois directeurs à affiner la conception de leur action et aussi à prendre le recul nécessaire à une meilleure réflexion tout en partageant la même philosophie d'action.

⁴³ P. 53 du rapport sur le handicap rare.

⁴⁴ Le COPAS, organisme de Conseil en Pratiques et en Analyse Sociale.

⁴⁵ Il s'agit de responsables d'associations dont certains sont à la fois parents et acteurs dans le domaine du handicap.

PROPOSITIONS

Pour un renforcement de l'action en faveur du handicap rare.

Tout au long de ce rapport, nous avons cherché à démontrer la réalité des situations de handicap rare et avons témoigné de leur très grande complexité ; nous avons fait ressortir la dispersion géographique considérable des usagers ainsi que le caractère exceptionnel de leurs difficultés et des solutions à apporter (« A situation exceptionnelle, réponse exceptionnelle »).

Chaque situation de handicap rare étant une situation particulière, l'approche, l'analyse, le diagnostic et l'amélioration durable de ces situations exigent :

- un renforcement qualitatif de l'action sur le terrain,
- un renforcement des moyens d'intervention à tous les niveaux,
- et donc une meilleure structuration et coordination des savoirs et des savoir-faire spécialisés sur l'ensemble du territoire national.

Résoudre cette triple exigence réclame la mise en place d'une organisation souple et bien articulée de façon à coordonner l'action du niveau national jusqu'au niveau départemental et local. Cela nécessite aussi de constituer un maillage solide et étroit des connaissances et des savoir-faire existants (savoir-faire très spécifiques et très peu répandus). Celui-ci permettrait de disposer rapidement, en tous points et en faveur du plus grand nombre, de toutes les données et solutions techniques appropriées dont on peut disposer.

Il importe donc de réaffirmer très clairement, au niveau de l'Etat, la spécificité du handicap rare et, pour cela, de reprendre les termes de la définition qui en avait été donnée en août 2000 à l'assentiment général, et qui incluait deux critères croisés :

- la faible prévalence,
- et la haute technicité liée à la mise en œuvre de protocoles de prise en charge inhabituels parce que complexes et adaptés à chaque cas individuellement.

A la lumière des huit années d'expérience complémentaires qui viennent de s'écouler, ces deux critères apparaissent toujours aussi essentiels et déterminants.

Il importe aussi de prendre à nouveau en compte, l'impérieuse nécessité d'un schéma national d'action en faveur du handicap rare.

La mise en place d'un tel schéma est indispensable pour conduire une action véritablement intégrée, coordonnée et efficace qui permette de surmonter la complexité des situations et de résoudre les différents problèmes qui se posent dans ces différentes situations.

Les propositions présentées ci-après tiennent compte, au premier chef, de l'organisation générale nouvelle induite par la loi de 2005 et des récents textes modificatifs du Code de l'Action Sociale et des Familles et plus particulièrement en ce qui concerne les prérogatives relevant de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH).

Bien entendu ces propositions devraient, au moment des décisions officielles de mise en œuvre, être adaptées à la réalité des solutions qui auraient été retenues pour l'application des mesures nouvelles découlant des textes récents.

I. Au niveau national

1) Création d'instances officielles

2)

a. Conseil Consultatif National pour le handicap rare

Ce Conseil serait consulté par les Ministères et la CNSA pour tous les aspects législatifs, réglementaires ou de programmation pour les handicaps rares. Il serait constitué par les représentants des pouvoirs publics, les directeurs des centres de ressources, les gestionnaires d'établissements ou services, les représentants des usagers.

Ce conseil

- Redéfinirait avec précision le handicap rare,
- ferait remonter les besoins
- aiderait aux décisions concernant la programmation des moyens humains techniques et financiers répondant à ces besoins.
- redéfinirait la politique d'action en faveur du handicap rare, les missions et moyens des centres de ressources etc.

Ce Conseil Consultatif constituerait le lieu de référence du handicap rare et servirait d'appui constant aux services des différents ministères et aux instances de la CNSA pour la mise en place et la mise en œuvre du schéma national d'action.

b. Comité de pilotage des Centres de Ressources handicap rare

Il serait composé de membres désignés par les Ministères⁴⁶, la CNSA et l'ADF, des directeurs des centres de ressources et d'experts en nombre restreint présentant une réelle compétence dans le domaine du handicap rare.

Le comité de pilotage légitimerait et validerait l'action des trois centres de ressources nationaux, chacun dans son domaine ; il serait l'instance de référence permanente de ces centres tant pour la définition générale de leurs missions que pour l'évaluation des moyens techniques et financiers nécessaires à leurs interventions.

Il travaille en lien avec le Conseil Consultatif National pour le Handicap Rare.

2) Pérennisation des trois centres de ressources nationaux

Ces centres de ressources ayant été créés en 1998 à titre expérimental pour 5 ans et renouvelés en 2003 pour encore 5 ans à titre expérimental, il convient, à présent, de régler définitivement leur statut.

Depuis plus de 8 ans, les trois centres de ressources ont accumulé un nombre important de connaissances et ont acquis une réelle expertise dans les différents domaines afférents au handicap rare. Leur savoir et leur savoir-faire sont reconnus de tous à tous les niveaux et sont tout particulièrement appréciés par les familles et les équipes de terrain.

⁴⁶ Ministère Délégué à la Sécurité Sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées- Ministère de la Santé et de la Solidarité- Ministère de l'Education Nationale- Ministère de l'Emploi, de la Cohésion Sociale et du Logement ...

La reconnaissance des centres de ressources devrait donc être définitive au niveau de l'Etat pour que ces derniers deviennent, sous l'égide des ministères et de la CNSA, les centres névralgiques de la conception et de la mise en œuvre de la politique de l'Etat en matière de handicap rare.

Les rapports d'activité annuels de ces centres de ressources font foi de toutes les avancées réalisées en huit ans dans le domaine du handicap rare et peuvent contribuer à définir les grandes lignes de leurs missions

3) Renforcement des moyens des trois centres

Comme nous l'avons fait ressortir dans la deuxième partie de ce rapport, les conditions de fonctionnement des équipes des trois centres de ressources, pendant les 8 années écoulées, ont été extrêmement tendues du fait de la très grande spécificité du travail, de l'extrême isolement des trois centres dans leur action, de la très grande dispersion géographique des usagers et de l'insuffisance et de l'inorganisation en ce qui concerne le repérage de ces usagers au niveau local.

Ces difficultés étaient en outre renforcées par le manque de relais spécialisés à tous les échelons ; ceci obligeait des équipes aussi restreintes que l'étaient (et le sont toujours) celles des centres de ressources nationaux, à tout assumer et à consacrer à leurs diverses tâches la totalité de leurs disponibilités, souvent bien au-delà des temps réglementaires et en sacrifiant, pour la plupart, leur temps normaux de repos et de congés.

Malgré cet engagement général et total des équipes, toutes les missions qui avaient été envisagées à l'origine et confiées aux centres de ressources n'ont pu être parfaitement menées à bien. En revanche, le contact avec le terrain, le règlement des situations individuelles et l'accompagnement des familles ont été toujours privilégiés.

A l'avenir, il conviendrait que les 3 centres de ressources nationaux puissent se consacrer davantage à rassembler les connaissances disponibles, à les mettre en forme, et à les diffuser ; il serait également souhaitable qu'ils se centrent davantage sur la formation des personnels qui, sur le terrain, acceptent de travailler auprès des personnes en situation de handicap rare ; enfin, les centres de ressources devraient aussi pouvoir continuer à œuvrer à la création de formes originales d'évaluation et de prise en charge et travailler à l'élaboration de fiches de « bonne pratique ». Tout ceci pouvant être peu à peu complété et mis à jour au fil de l'expérience et en collaboration avec les structures régionales, départementales et locales.

Si les centres de ressources nationaux étaient moins sollicités pour des interventions directes auprès des personnes handicapées et de leurs familles, ils pourraient conserver davantage un rôle de supervision, d'expertise et de formation. Ils n'interviendraient directement que pour les situations les plus complexes, avec le constant souci du maintien de la qualité de l'intervention et de la transmission du nouveau savoir.

Nous souhaiterions que ces objectifs soient reconnus et qu'il soit demandé à chacun des trois centres de ressources de déposer des propositions pour le renforcement de sa propre équipe.

Considérations particulières, à ce stade de la réflexion.

Il apparaît difficile, sur ce dossier délicat, de concevoir d'emblée une construction logique, allant du « haut » vers le « bas » en passant par les structures intermédiaires classiques que sont les niveaux régional puis départemental.

Construire d'emblée un système décalqué rationnellement des filières administratives et financières qui régissent les activités des divers niveaux risquerait de très fortement compromettre le particularisme de la mission et de la figer dans un moule qui pour être logique ne serait cependant pas adapté à la réalité actuelle et future des problèmes posés.

Il nous apparaît donc plus pratique de continuer la réflexion en partant du terrain tel qu'il se présente en moyens réels et actuels d'intervention.

Les propositions ci-dessous ne sont donc que le reflet de ce qui pourrait se passer dans un premier temps pour le démarrage de l'opération dans sa conception évoluée étant entendu que, au fil du temps, grâce à l'approfondissement des connaissances dans tous les domaines et grâce aussi à la disponibilité en plus grand nombre d'équipes compétentes et bien fournies, nous pourrions progressivement renforcer et/ou adapter les niveaux intermédiaires en les dotant des moyens administratifs, techniques et financiers qui se révéleraient indispensables.

De toutes façons, il convient également de préciser que, très certainement pendant encore plusieurs années, les trois centres de ressources continueront à être saisis directement des cas de handicaps rares par la voie soit de médecins spécialistes informés de leur existence et de leur façon de travailler, soit par les réseaux hospitaliers (CHR ou CHU) ou ceux des associations ou fédérations d'associations à vocation médico-sociale.

Bien entendu, aucun de ces deux courants ascendant et descendant n'est à exclure car il y va de la cohérence et de l'efficacité du système dans sa globalité.

II. Au niveau du terrain

Logiquement nous devrions faire apparaître ici deux « étages » ou deux niveaux:

Le niveau « local » : avec les services sociaux des mairies et notamment les CCAS⁴⁷ et leurs diverses branches qui sont au contact direct :

Des familles et/ou des personnes adultes domiciliées dans la commune ;

Des professionnels libéraux qui y officient généralement ;

Des structures spécialisées de tous ordres qui y sont implantées.

Le niveau « départemental » qui, depuis la récente réforme, détient pratiquement tous les moyens d'intervention, en particulier toutes les structures médicosociales spécialisées avec lesquelles les centres de ressources ont noué des relations de travail privilégiées, au cours des 8 années écoulées.

L'échelon départemental est réellement celui qui planifie et supervise l'action concrète sur le terrain et cela restera ainsi certainement encore pendant longtemps. C'est au niveau du département qu'aboutissent nécessairement toutes les démarches issues du terrain. Le département est, par ailleurs, le point de passage obligé des familles qui sont en recherche de solutions

A ce stade des propositions, et par souci de rapide efficacité, nous n'évoquerons ici que le réseau départemental qui, grâce aux Maisons Départementales des Personnes Handicapées (les MDPH), dispose d'une structure privilégiée autour de laquelle les compétences devraient, peu à peu, s'organiser dans tous les secteurs du handicap et en particulier celui du handicap rare qui nous intéresse plus particulièrement ici.

De plus en plus, les MDPH vont centraliser le travail quotidien et seront des lieux essentiels, des lieux où les usagers, leurs familles et les professionnels vont se rencontrer et oeuvrer ensemble. Certes, on a prévu pour cela la constitution d'équipes pluridisciplinaires. Cependant, en ce qui concerne les situations de handicap rare, situations inhabituelles auxquelles personne n'est préparé, l'information sur les moyens des réponses techniques à mettre en œuvre est à ce niveau très insuffisants. C'est pour cette raison qu'il importe tant que des informations spécialisées puissent, très rapidement, être diffusées auprès des MDPH pour servir de points de repères et de voies à suivre. A ce effet, il serait souhaitable qu'en ce qui concerne le handicap rare, soit désignée, dans chacune d'elles, une personne informée qui devienne en quelque sorte le « pivot » des situations afférentes au handicap rare et qui sache faire appel, quand nécessaire aux centres de ressources. Cette aide extérieure restera indispensable aussi longtemps que ne seront pas spécialisées les personnes dites « pivots ».

De toutes façons, les MDPH et plus encore les structures médicales, et médicosociales où sont prises en charge et/ou suivies les personnes concernées par le handicap rare, sont et resteront obligatoirement à l'échelon des problèmes quotidiens et du travail de proximité, c'est à dire à l'échelon où familles et professionnels, souvent excessivement démunis face aux difficultés des personnes en situation de handicap rare, ont néanmoins à résoudre tous les problèmes.

⁴⁷ Comité communal d'action sociale

Les premiers efforts sont donc sans doute à porter à ce niveau pour débloquer, ou éviter le blocage, des situations exceptionnelles et souvent dramatiques en instance ou à venir et pour planifier, dans le cadre d'une véritable pluridisciplinarité concertée, les prises en charge très techniques qui s'imposent.

III. Au niveau régional

A ce jour, il est exceptionnel qu'au niveau régional, des structures administratives, financières ou techniques spécifiques aient été créées pour intervenir au niveau du handicap rare. Or, au confluent des actions menées par les centres de ressources nationaux et de celles qui s'effectuent quotidiennement, sur le terrain, une articulation doit absolument être instaurée. Cette articulation pourrait justement se situer de manière privilégiée au niveau régional ou interrégional.

Si la structuration des connaissances et des savoir-faire nécessite une masse critique suffisante qui relève du « national », si on veut que pour que des compétences pointues se développent et soient mises au service de tous en coopération avec les experts et si d'une manière générale, il est important de continuer à envisager les problèmes à l'échelon du territoire national, dans une organisation à venir, la création de ce qu'on pourrait appeler des « antennes ressources régionales » nous paraît, pourtant, extrêmement souhaitable.

Le rôle de ces antennes régionales se situerait à l'interface de celui des centres de ressources nationaux avec lesquels elles seraient en intime relation et de celui des acteurs du terrain avec lesquels elles entretiendraient une collaboration étroite.

Leurs missions seraient les suivantes :

- Travailler avec l'ensemble des professionnels isolés et des équipes de professionnels des établissements et/ou des services spécialisés de la région, équipes qui se trouvent confrontées à la prise en charge de personnes en situation de handicap rare et pour lesquelles des modalités particulières de prise en charge spécifiques sont à mettre en place

- Répondre aux demandes des personnes handicapées et de leurs familles et à les appuyer dans leurs démarches et faire le lien si nécessaire avec les centres nationaux de ressources.

- Travailler très concrètement avec les MDPH de manière à apporter leur expertise pour toutes les situations de handicap rare que celles-ci auraient à gérer tout en sachant renvoyer, si nécessaire, aux centres nationaux de ressources.

- Faire un état de la situation des personnes suivies au niveau régional et apprécier si possible au niveau régional les besoins en terme de réponse à apporter au cas de handicap rare

- Transmettre les données au niveau national de manière à permettre de dresser un tableau le plus exact possible de la situation sur l'ensemble du territoire national afin que les connaissances puissent s'enrichir et être organisées, mises en commun et mises au service de tous les acteurs.

Les trois centres de ressources pourraient chacun dans leur domaine déposer des propositions en ce sens étant entendu qu'une synthèse régionale ou interrégionale de ces documents devrait être faite au plus haut niveau avec l'appui du Comité national de pilotage afin de coordonner l'action en faveur du handicap rare pour assurer la plus grande efficacité possible et le meilleur résultat.

Il est indispensable qu'il existe un lien intrinsèque entre les centres nationaux et leurs relais régionaux. Il faudra trouver une organisation et un fonctionnement qui le permette.

Une fois les équipes régionales peu à peu constituées avec le concours des centres de ressources nationaux, ceux-ci les accompagneraient tout le temps qu'il leur serait nécessaire pour prendre peu à peu leur autonomie. Ce n'est qu'ultérieurement que les équipes nationales commenceraient à se dégager petit à petit et à se consacrer plus pleinement à leurs autres missions tout en continuant à apporter leur concours aux antennes régionales pour les cas les plus complexes.

Les centres de ressources nationaux travailleraient donc très directement avec ces relais régionaux et continueraient, le temps nécessaire, à prendre en mains les diagnostics les plus complexes et/ou les situations les plus délicates ou les plus compliquées. A mesure que ces relais gagneraient en compétence et deviendraient de véritables antennes autonomes, les centres nationaux prendraient petit à petit, vis-à-vis d'elles un rôle de « tête de réseau ».

En attendant que puisse être mise en œuvre cette action régionale avec ses propres équipes disponibles en permanence, un effort initial devrait être tout particulièrement fait en direction des centres de ressources nationaux.

Il serait, en particulier souhaitable d'augmenter leurs moyens financiers et humains afin qu'ils puissent commencer à induire, le plus rapidement possible, un début d'organisation du travail dans les différentes régions et afin qu'ils puissent élaborer, avec le comité national de pilotage, les différentes stratégies à adopter dans chaque région pour chacune des catégories de handicaps rares.

Actuellement, les centres de ressources nationaux sont les éléments essentiels et incontournables du dispositif.

IV. Remarques particulières

Pour que le dispositif proposé puisse réussir il importe que soient soulignés deux points essentiels :

1) La nécessité permanente d'un travail continu en réseau

Pendant toutes les phases de leur activité présente et future, il est essentiel que toutes les structures spécialisées nationales, régionales, départementales et locales, nouent et conservent des liens privilégiés pour fonctionner constamment en **réseau**.

Seule la permanence de ce réseau peut permettre de :

- Mettre en place des procédures de concertation et de réflexion permanentes;
- Mailler les compétences sur l'ensemble du territoire ;
- Recueillir les documents et informations de toute nature et rassembler toutes

les connaissances.

- Réunir tous les savoir-faire et instaurer une réflexion d'ensemble sur les pratiques entre les différents professionnels concernés ;
- Effectuer les recherches et les études y compris dans leurs dimensions sociales, démographiques et économiques.
- Concevoir la formation spécialisée du personnel relevant des différents domaines concernés.
- Dresser un état de la situation et notamment des difficultés rencontrées par les personnes présentant un handicap rare sur l'ensemble du territoire pour s'en faire l'écho auprès des pouvoirs publics ;
- Réfléchir au type de services à mettre en place pour répondre constamment de manière juste à l'évolution des besoins des usagers.
- Assurer une étroite coopération des structures spécialisées de toute nature, françaises et étrangères qui poursuivent des objectifs répondant à leur vocation.
- Diffuser, notamment par voie numérique, les connaissances acquises selon leur nature et leur technicité soit pour l'information des publics concernés, soit pour l'usage et la formation des professionnels du secteur.

2) La nécessité pour les intervenants de démontrer des aptitudes professionnelles et personnelles particulières

Outre des connaissances dans différents domaines des neurosciences et en neuropsychologie développementale (connaissances nouvelles qui sont issues de la recherche et qui doivent nécessairement compléter la formation initiale) des aptitudes personnelles doivent aussi être requises et notamment celles de :

- Travailler avec une multiplicité d'acteurs très divers,
- Gérer son travail de manière autonome sans perdre de vue les orientations fixées et en sachant rendre compte de son action,
- Transmettre à d'autres professionnels très divers les savoirs et savoir-faire nécessaires,
- S'adapter aux situations nouvelles et disposer d'un esprit d'initiative,
- Garder la bonne distance et savoir rester neutre devant les situations conflictuelles,
- Être capable de fournir un effort de concentration soutenue en restant intellectuellement, souplement disponible très longtemps.

Seules ces qualités peuvent permettre à des intervenants mieux armés techniquement dès leurs études puis mieux dotés en formations complémentaires continues, de remplir de la manière la plus efficace et la plus satisfaisante cette mission complexe et délicate.

Niveaux

Moyens

Rôles

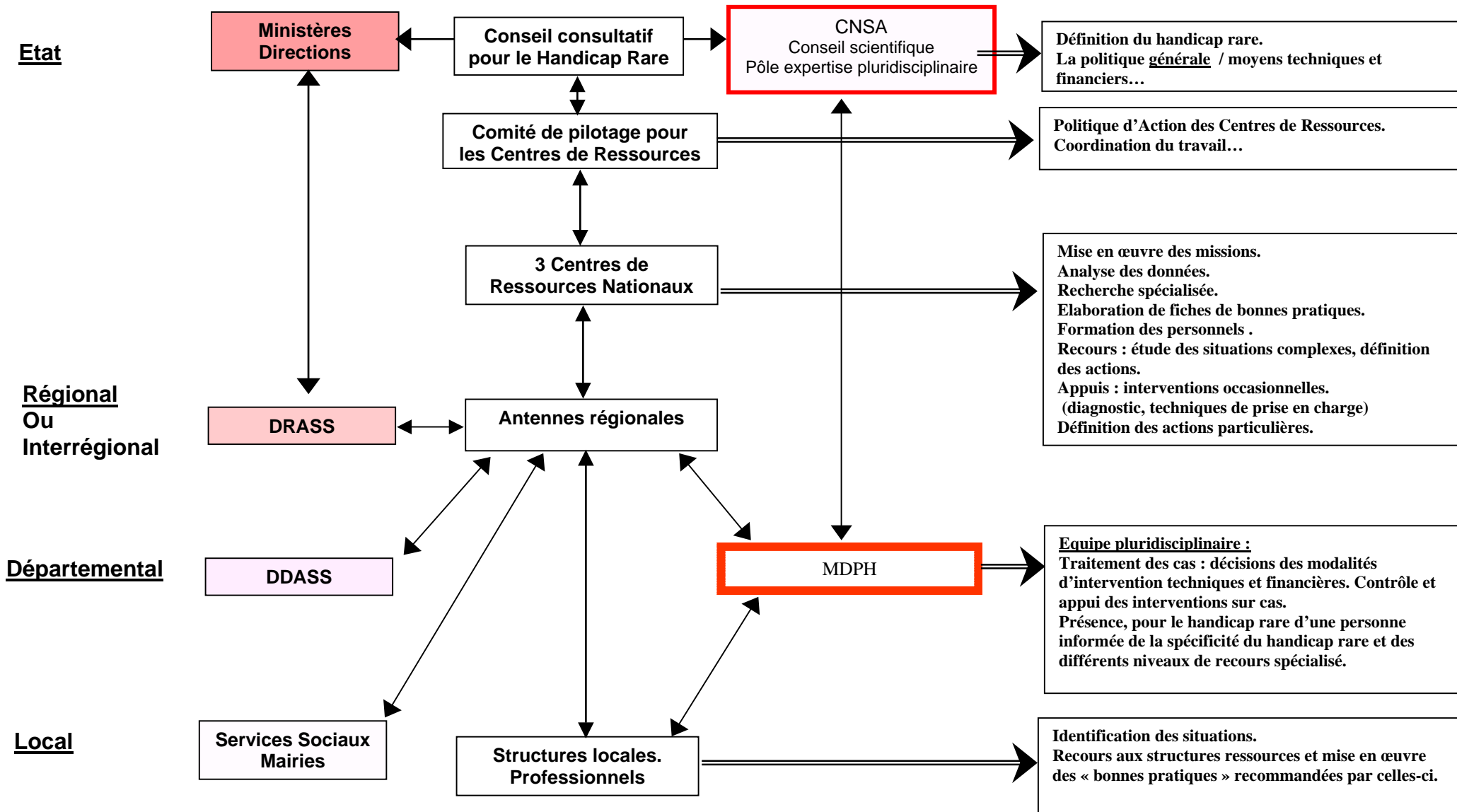


Tableau récapitulatif

EN CONCLUSION

Parce que dans le champ général du handicap, le handicap rare relève d'une problématique spécifique et qu'il doit en conséquence être nettement différencié dans ce champ.

Parce que son diagnostic et sa prise en charge relèvent d'équipes hautement spécialisées capables de concevoir et de mettre en œuvre des protocoles particuliers :

- Il est indispensable qu'une unité centralise, au plus haut niveau, la réflexion, l'application, le suivi, la coordination et le contrôle de toute cette action spécifique,

- Il est indispensable que des centres de ressources nationaux spécialisés dans chacune des trois grandes catégories de handicaps retenues rares par les textes officiels continuent d'y jouer le rôle de recours en y concentrant l'essentiel des modalités de diagnostics, de mise en œuvre appropriée et aussi de formation initiale et continue des spécialistes de tous domaines concernés.

- Il est indispensable que, pour les interventions directes, les structures adaptées permettent à des équipes pluridisciplinaires de jouer au mieux leur rôle en faveur des personnes concernées par le handicap rare et de leur familles avec le constant souci de la meilleure efficacité technique, sociale et financière.

Pour ce faire les trois directeurs des centres de ressources actuels proposent notamment que, dès 2007, les mesures suivantes puissent être arrêtées et mises en œuvre :

- 1) Création au niveau national d'un comité de pilotage du handicap rare.
- 2) Établissement d'un schéma national d'action en faveur du handicap rare sous l'égide du comité de pilotage.
- 3) Pérennisation des trois centres de ressources créés en 1998 par un texte officiel qui harmonise l'arrêté et le décret en cours et qui précise clairement :
 - La définition et les domaines du handicap rare ;
 - Le rôle et les attributions des trois centres de ressources ;
 - Les modalités de leur intervention ainsi que celles de leurs moyens techniques et financiers.
- 4) Renforcement des moyens des trois centres sur la base de leurs propositions harmonisées et validées par le comité de pilotage.

5) Création progressive au niveau régional (ou interrégional) d'une structure souple de relais entre le niveau national et le niveau départemental pour soutenir et valoriser l'action en faveur du handicap rare notamment en matière d'initiation, voire de formation complémentaire, des spécialistes d'appui et d'intervention directe.

6) Renforcement des équipes pluridisciplinaires des MDPH en faveur du handicap rare soit en complément occasionnel soit en présence constante ou périodique selon l'intensité de la demande.

7) Valorisation par les trois centres de ressources et diffusion, avec l'appui du comité de pilotage :

- a. De banques de données adaptées à toutes les catégories de déficiences susceptibles d'engendrer des situations de handicap rare.
- b. De plans de formation spécialisée à tous les niveaux et dans toutes les disciplines.
- c. De propositions pour l'ouverture du contenu des programmes de formation du personnel médical à la problématique de ces déficiences et des handicaps qui en découlent.
- d. De programmes très spécifiques de recherche en relation avec des équipes universitaires et médicales. (Cela vient déjà d'être le cas au Centre de Ressources Robert Laplane en relation avec une équipe de l'INSERM).

La création des centres de ressources nationaux pour le handicap rare, n'a pu jusqu'ici, notamment faute de relais à tous les niveaux, porter tous les fruits espérés.

Les propositions faites dans ce document permettraient, en tirant tout le bénéfice de la période expérimentale, de constituer à tous les niveaux sensibles un outil efficace d'intervention très spécialisé et constamment novateur et formateur.

Le domaine du handicap rare est un domaine à tous points de vue extrêmement complexe, sensible et délicat. Notre société a le devoir de ne laisser ni les personnes qui se trouvent dans ce type de situation ni leurs familles sans solutions adaptées et dans la détresse de leur isolement.

C'est là notre mission particulière et collective, mission à laquelle nous ne pouvons nous dérober.

Coordonnées des Centres de Ressources Nationaux

Centre de Ressources Expérimental Robert Laplane

Centre de ressources expérimental pour enfants, adolescents et jeunes adultes qui présentent l'association d'une déficience auditive et d'autres déficiences et pour enfants, adolescents et jeunes adultes qui présentent une dysphasie grave.

Centre géré par la Ligue Fraternelle des Enfants de France.

Président : Monsieur Robert Bouquin

Médecin Directeur : Madame le Docteur Monique DUMOULIN

Adresse : 33 Daviel - 75013 PARIS

Tel : 01 45 89 13 16

Fax : 01 45 89 33 23

Email : centre.res.r.laplane@wanadoo.fr

Centre de Ressources Expérimental La Pépinière

Centre National de ressources expérimental pour enfants et adultes déficients visuels multihandicapés rattaché à l'Institut Médico-Educatif « La Pépinière »

Centre géré par l'ANPEA (Association Nationale de Parents d'Enfants Aveugles ou gravement déficients visuels avec ou sans handicaps associés)

Présidente : Madame Françoise BALDY

Directeur Général de l'ANPEA : Monsieur Pierre-Marie LEBAS

Directrice : Madame Dominique MATHON

Adresse : Allée André Glatigny, 59120 LOOS

Téléphone : 03 20 97 17 31

Fax : 03 20 96 04 39

Email : centres.lapepiniere@wanadoo.fr

CRESAM

Centre de ressources expérimental pour enfants et adultes sourds-aveugles et sourds malvoyants.

Centre géré par l'APSA, Association de Patronage pour Sourds, Aveugles et Sourds Aveugles du Centre Ouest de la France.

Président APSA: Monsieur Alain GATEFAIT

Directeur général APSA : Monsieur Alain DUPEUX

Directeur: Monsieur Serge BERNARD

Adresse : La Rivardière - 52, rue de la Longerolle - 86440 MIGNE-AUXANCES

Téléphone : 05 49 43 80 50

Fax : 05 49 43 80 51

Email : centre.res@cresam.org