

Offre médico-sociale

La définition du handicap rare reste encore mal cernée par les acteurs

Publié le 02/06/22 - 11h32

Dans un état des lieux, le Creai de Provence-Alpes-Côte d'Azur note que de nombreux acteurs de l'accompagnement cernent encore mal la définition du handicap rare. Cette incompréhension peut les réfréner de faire appel aux ressources idoines.

Après une sollicitation de l'ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur, le centre régional d'études, d'actions et d'information en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (Creai) Paca-Corse a tenté de dresser un panorama complet des établissements et services médico-sociaux (ESMS) accompagnant des personnes en situation de handicap rare. Malgré l'identification de plus de 112 structures concernées, le Creai peine à se montrer complètement exhaustif. En effet, il semble que la définition du handicap rare reste peu maîtrisée au niveau local. En théorie, celui-ci est surtout caractérisé par un taux de prévalence inférieur à un cas pour 10 000 habitants, selon l'[arrêté](#) du 2 août 2000 relatif à la définition du handicap rare. Dans les faits, l'état des lieux du Creai (à télécharger ci-dessous) relève que "*l'interprétation du handicap rare englobe souvent des situations nécessitant une prise en charge complexe mais ne relevant pas nécessairement d'une situation de handicap rare telle que définie dans les textes de référence.*" Il constate aussi une sorte de confusion avec la maladie rare.

Cette disparité de définition, déjà identifiée par le Creai Île-de-France dans son propre territoire, peut engendrer des difficultés d'accompagnement. Les acteurs peuvent par exemple ne pas s'orienter vers les ressources adéquates : "*certaines situations de handicaps rares ne sont pas identifiées comme telles, constituant un frein à l'accès aux dispositifs ressources en la matière.*" Le Creai invite donc à "*constituer un langage commun et une base au partage des pratiques professionnelles.*" La mise en place de cette solution ne saurait être suffisante afin de pallier les très nombreuses difficultés (problèmes de dialogue avec les familles, dans l'accompagnement éducatif, paramédical et médical...) que remontent les établissements. En effet, même parmi les structures indiquant être concernées par l'accompagnement de personnes en situation de handicap rare, moins de 40% sont en lien avec les quatre centres ressources nationaux dédiés.* L'équipe relai handicap rare (ERHR) régionale elle-même n'est intervenue que dans 50% des ESMS, avec cependant de bons résultats. Or, comme le souligne le Creai, "*la seule ERHR ne peut répondre à l'ensemble du besoin repéré en la matière.*" Il s'agit donc d'encourager la formation de communautés de pratique.

Communautés de pratiques

Ces structures du même nom existent certes au niveau national, animées par le Groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR), mais le Creai s'interroge sur "*leur opérationnalité au sein des territoires*". Selon celui-ci, "*l'animation d'une telle communauté à l'échelle d'un territoire (régional ou local) s'appuyant sur l'existence et la compétence de l'ERHR paraît ainsi constituer un incontournable, ciblant les besoins de la communauté identifiée et constituée sur ledit territoire.*" Vigilance toutefois, les tensions en ressources humaines sont conséquentes et des nombreuses structures témoignent de difficultés liées à cet état de fait, notamment pour l'accompagnement éducatif, paramédical et médical. Le Creai prévient donc que "*travailler sur la coopération territoriale et la mise à disposition de ressources spécifiques entre ESMS ne suffira pas à pallier la rareté de certaines ressources aux compétences spécifiques et ne compensera pas les difficultés de recrutement des métiers en tension sur les territoires.*"

Développement de la fonction-ressource

L'état des lieux du Creai montre également qu'une majorité des ESMS estimant disposer de compétences spécifiques pour l'accompagnement des situations de handicap rare sont prêts à mettre leurs compétences à disposition du territoire, *"laissant présager de l'émergence d'une fonction ressource sur les territoires."* Le centre régional souligne cependant que, si cette évolution peut être positive, elle doit être reconnue budgétairement à sa juste valeur, d'autant plus que ces ressources humaines sont limitées. Outre un juste dialogue autour des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (Cpom), le Creai invite les acteurs à s'appuyer sur les nomenclatures Serafin-PH dans cet objectif. Il identifie toutefois que *"leur mise en œuvre et utilisation opérationnelle au quotidien dans les ESMS reste fragile et trop peu développée."*

** Il s'agit du Centre national de ressources handicaps rares-surdicécité (Cresam), le Centre Robert-Laplane dédié aux surdités et troubles du langage, le Centre de la Pépinière destiné à la déficience visuelle et aux troubles associés et enfin la fédération d'associations handicap rare et Épilepsie Sévère (Fahres).*

Liens et documents associés

- Le rapport [PDF]

Edoxie Allier

Les informations publiées par Hospimedia sont réservées au seul usage de ses abonnés. Pour toute demande de droits de reproduction et de diffusion, contactez Hospimedia (copyright@hospimedia.fr). Plus d'informations sur le copyright et le droit d'auteur appliqués aux contenus publiés par Hospimedia dans la rubrique [droits de reproduction](#).

Pas encore abonné à HOSPIMEDIA ?

Testez gratuitement notre journal en vous rendant sur <http://www.hospimedia.fr>

Votre structure est abonnée ?

Rapprochez-vous de votre référent ou contactez nous au 03 20 32 99 99 ou sur <http://www.hospimedia.fr/contact>