

Article original, Editeur KJER France : rédigé : 08/04/2015 ; publié : 09/04/2015

Second schéma national pour les handicaps rares

2014-2018

Le Comité technique national de suivi du Schéma national pour les handicaps rares a adopté, sous la présidence de la Secrétaire d'Etat en charge des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, madame Ségolène Neuville, le second Schéma national. Ce second Schéma prend appui sur les acquis du premier Schéma, notamment sur la structuration des Centres nationaux des ressources handicaps rares (CNRHR), ainsi que sur le développement de l'information et de la recherche. La notion même de handicap rare est revue, car les connaissances et l'expérience acquises au cours du premier schéma ont entraîné la nécessité d'une évolution de cette définition, afin de prendre en compte le concept de handicap complexe, en plus de celui de double déficience.

Le second Schéma se décline donc autour de quatre objectifs généraux :

- **Déployer l'organisation intégrée au sein des territoires** afin d'incorporer les différents niveaux de prise en charge en favorisant le déploiement du dispositif dans tout le territoire et l'accompagnement de proximité. Cette démarche d'intégration sera pilotée par les Agences régionales de santé (ARS). Cet objectif est renforcé par la mise à disposition des connaissances et des ressources existantes auprès des personnes en situation de handicap et de leur entourage.
- **Améliorer la qualité et la continuité des parcours de vie, ainsi que l'accès aux ressources à tous les âges de la vie** au travers de mesures d'information et de sensibilisation des professionnels, d'amélioration de l'évaluation, de soutien des nouvelles formes d'accompagnement des personnes et des aidants, et de facilitation des transitions par une meilleure articulation avec le champ sanitaire.
- **Développer les compétences individuelles et collectives sur les situations de handicap rare** en garantissant un haut niveau d'expertise au sein des CNRHR, en soutenant la formation et l'acquisition des compétences à tous les niveaux de la prise en charge sanitaire et médico-sociale, et en privilégiant l'interdisciplinarité.
- **Améliorer la connaissance, la recherche et la culture partagée sur les situations de handicap rare** en continuant à soutenir les actions dans le domaine de l'information et de la recherche et en faisant évoluer la définition de handicap rare.

Article original, Editeur KJER France : rédigé : 08/04/2015 ; publié : 09/04/2015

Le second Schéma prévoit donc un dispositif intégré sous un pilotage national par la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), au travers du Groupement national de coopération handicap rares, un pilotage interrégional et régional par les ARS en lien avec les filières maladies rares, et un dispositif local de proximité. Un acteur clé du dispositif sera représenté par les « équipes-relais », organisées en inter-régions dans la pluridisciplinarité. Elles feront le pont entre le niveau d'expertise (CNRHR) et le niveau de proximité, afin d'assurer la mise en place d'une stratégie d'intervention globale des situations de handicap rare, ainsi qu'un renforcement progressif des compétences au niveau local.

- [Discours de Ségolène NEUVILLE](#), Secrétaire d'Etat en charge des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion.
 - [Plaquette de présentation du schéma national pour les handicaps rares 2014-2018](#).
-