

2022

[Étude]



Centre Régional d'Etudes,
d'Actions et d'Informations
en faveur des personnes
en situation de vulnérabilité



État des lieux des établissements et services médico-sociaux accompagnant des situations de handicaps rares

- étude exploratoire -



Une étude produite à la demande de l'ARS PACA



Le CREAI PACA et Corse remercie très sincèrement les établissements et services qui ont participé à cette enquête, permettant d'obtenir ce repérage des ressources pour accompagner les personnes concernées par le handicap rare.

Cette réalisation a été rendue possible grâce au financement de la l'ARS Paca.

Auteure

Amélie FUNES, Conseillère technique, CREAI Paca et Corse

Avec la contribution de

Johanna BAL, Référente de parcours, Équipe Relais Handicaps Rares PACA Corse

Jérôme BEGARIE, Directeur, CREAI Paca et Corse

Valentine DRIEUX, Pilote de l'Equipe-Relais Handicaps Rares PACA Corse

Alizé LIESA, Conseillère technique, CREAI Paca et Corse

Élisabeth MACQUET, Référente de parcours, Équipe Relais Handicaps Rares PACA Corse

Marie-Paule TACCONI, Référente de parcours, Équipe Relais Handicaps Rares PACA Corse

Table des matières

1.	Mise en contexte.....	5
1.1.	Définition du handicap rare.....	5
1.2.	Prévalence.....	6
1.3.	Schémas nationaux d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares et dispositif intégré.....	7
1.3.1.	Le premier portant sur la période 2009-2013.....	7
1.3.2.	Le deuxième schéma 2014-2018.....	7
1.3.3.	Le troisième schéma 2021-2025.....	9
1.4.	Développement de la fonction ressource.....	9
1	Objectifs de l'étude.....	10
2	Méthode.....	10
2.1	Population visée.....	10
2.2	Méthode de collecte.....	11
2.3	Bilan de la collecte et validation des données.....	11
3	Résultats.....	12
3.1	Une définition du handicap rare non partagée.....	12
3.2	Un repérage incomplet.....	12
3.3	Situations de handicap rare.....	13
3.4	Handicap rare : projet d'établissement et CPOM.....	16
3.5	Difficultés rencontrées.....	17
3.6	Besoins d'appui.....	19
3.7	Compétences spécifiques et mises à disposition.....	21
3.8	Protocoles de soins ou d'accompagnement spécifiques et démarches innovantes.....	25
3.8.1	Protocoles de soins.....	25
3.8.2	Démarches innovantes.....	25
3.9	Travail avec les familles.....	26
3.10	Stratégie et outils de communication.....	27
3.11	Stratégies mises en place pour travailler les troubles du comportement.....	30
3.12	Mobilisation de ressources externes pour réaliser les prestations de la nomenclature SERAFIN-PH.....	31
3.13	Intervention des centres nationaux de ressources et de l'équipe relais handicap rare.....	33
3.13.1	CRESAM - Centre National de Ressources Handicaps Rares – Surdicécité.....	33
3.13.2	Centre Robert Laplane – Centre National de Ressources Handicaps Rares : surdités, troubles du langage.....	34

3.13.3	Centre de la Pépinière - Centre National de Ressources Handicaps Rares : déficience visuelle et troubles associés	35
3.13.4	FAHRES - centre national de ressources handicaps rares : épilepsie sévère.....	35
3.13.5	Equipe Relais Handicap Rare Paca et Corse	36
4	Discussion et préconisations	37
5	Conclusion	43
	Annexe 1 : questionnaire utilisé pour la collecte	44
	Annexe 2 – Caractéristiques des ESMS répondants, profil du public, modalités d’accompagnement et ressources humaines.....	59
	Annexe 3 – Liste des sigles et acronymes	75

1. Mise en contexte

1.1. Définition du handicap rare

Le terme « handicap rare » apparaît en France dans les années 90 pour caractériser certaines situations de handicaps rares et complexes. Bien que la notion de handicap rare ne corresponde à aucune définition scientifique du terme, elle est définie en France par [l'arrêté JORF n° 186 du 2 août 2000](#) : « Le handicap rare 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 œuvre de protocoles particuliers qui ne sont pas la simple addition des techniques et moyens employés pour compenser chacune des déficiences considérées.

Sont atteintes d'un handicap rare les personnes présentant des déficiences 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 ;
3. L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences ;
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. »

Le premier Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013 ¹ précise :

« Conséquence d'une association rare et simultanée de déficits sensoriels, moteurs, cognitifs, ou de troubles psychiques, le handicap rare est constitué par :

- une situation complexe (qui n'est pas la simple addition de déficits) ;
- une expertise requise, caractérisée par la difficulté et la rareté ; »

Une étude menée par le CREAI Île-de-France² souligne que la définition du handicap rare n'est que peu maîtrisée par les établissements médico-sociaux et n'est pas considérée comme pertinente pour tous les acteurs interrogés, qui semblent plus sensibles à la notion de complexité, or les situations de handicaps rares ne sont pas systématiquement complexes.

¹ Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013. CNSA, octobre 2009

² Diagnostic territorial partagé dans le champ les handicaps rares en Ile-de-France, CREAI Île-de-France, 2019
<https://www.creai-idf.fr/diagnostic-territorial-partage-dans-le-champ-du-polyhandicap-en-ile-de-france.html>

1.2. Prévalence³

Si chaque combinaison de handicap rare a une fréquence inférieure à 1 cas pour 10 000 habitants, la somme de ces cas rares est plus fréquente. Toutefois, l'absence de définition scientifique du handicap rare rend complexe la production de données épidémiologiques. La définition du handicap rare, basée sur la rareté des situations et sur la technicité des prises en charge, ne permet pas d'estimer précisément leur fréquence.

En France, deux systèmes de surveillance permettent de repérer des situations de handicaps rares, bien qu'ils n'aient pas été prévus pour décompter la catégorie « handicap rare » : le Registre des handicaps de l'enfant en Haute-Garonne (RHE31) et le Registre des handicaps de l'enfant et Observatoire périnatal en Isère, Savoie et Haute-Savoie (RHEOP).

- Le **RHE31** estime la prévalence à 7,7 pour 10 000 enfants⁴. Sont comptabilisées « les déficiences sensorielles sévères combinées avec une autre déficience sévère et l'épilepsie sévère combinée à d'autres déficiences sévères ».
- Le **RHEOP** fixe des critères différents et s'attache à repérer les associations de handicaps sévères définies dans l'arrêté. Il estime la prévalence à 1,47 cas de handicap rare pour 1000 enfants⁵. Selon les auteures, cette prévalence peut être sous ou surestimée.
 - Ce qui plaide pour une sous-estimation :
 - Un certain nombre de handicaps rares apparaît après l'âge de 7 ans (âge de décompte du registre)
 - Manque de données sur la dysphasie grave et les affections métaboliques, mitochondriales et évolutives du système nerveux
 - Ce qui plaide pour une surestimation :
 - Manque de données dans le registre sur la gravité de l'épilepsie (car tous les cas sont décomptés)

Bien que les résultats des registres ne soient que le reflet de la situation d'une zone géographique limitée, et ne sont en aucune manière représentatifs de la population en région PACA, en théorie les données du RHEOP permettent d'estimer que 1 659 enfants pourraient être concernés par le handicap rare en région PACA⁶.

³ Handicaps rares : contextes, enjeux et perspectives. Expertise collective. Inserm, 2013, 421 p.

http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/4556/expcol_2013_handicaps%20rares.pdf?sequence=1

⁴ Sont étudiés les enfants de 8 ans résidant en Haute-Garonne, nés entre 1986 et 2002.

⁵ Marit Van Bakel, C. Cans. Prévalence des handicaps rares en Isère, RHEOP, 2011

⁶ http://www.creai-pacacorse.com/depot_creai/documentation/205/205_17_doc.pdf

1.3. Schémas nationaux d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares et dispositif intégré

Les pouvoirs publics ont déployé trois schémas nationaux d'organisation sociale et médico-sociale pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare.

1.3.1. Le premier portant sur la période 2009-2013⁷

Celui-ci visait à augmenter quantitativement et qualitativement les compétences et les ressources collectives spécialisées et à structurer territorialement les expertises et les accompagnements médico-sociaux.

1.3.2. Le deuxième schéma 2014-2018⁸ avait pour objectifs

1. Déployer l'organisation intégrée au sein des territoires
2. Améliorer la qualité, la continuité des parcours de vie et l'accès aux ressources à tous les âges de la vie
3. Développer les compétences individuelles et collectives sur les situations de handicap rare
4. Améliorer la connaissance, promouvoir la recherche et la culture partagée sur les situations de handicap rare.

De cette volonté, pilotée par la CNSA, de déployer une organisation intégrée au sein des territoires, est né le dispositif intégré. Il vise à apporter une réponse adaptée à la complexité des situations de handicap rare. Il s'appuie sur une concertation des acteurs nationaux, interrégionaux, régionaux, locaux et vise un décloisonnement des interventions.

Cette organisation en dispositif intégré repose sur trois principes essentiels :

- une responsabilité partagée avec des objectifs communs pour les acteurs intervenant dans une même situation
- le questionnement par chacun des acteurs sur son propre fonctionnement, afin de clarifier ses domaines de compétences et limites d'intervention, ceci afin d'adopter des procédures et outils communs
- un cadre sécurisé pour le partage d'informations entre les professionnels en respectant et préservant le droit des personnes.

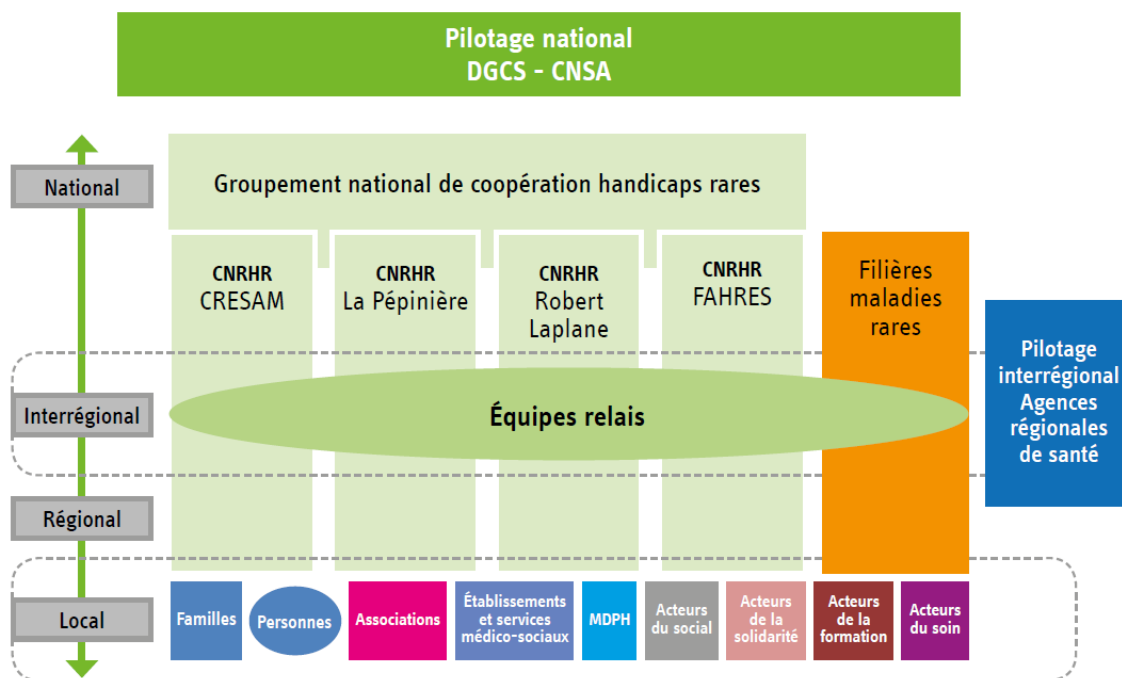
Zoom sur le système commun d'information du dispositif intégré (SCIDI)⁹

Depuis 2016, le GNCHR pilote le projet de mise en œuvre d'un système commun d'information du dispositif intégré – SCIDI – comportant des outils d'usages et un système harmonisé de gestion de base de données destiné aux professionnels. Ce système doit faciliter l'accès simultané à l'information et la communication des données nécessaires à l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare.

⁷ Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013. CNSA, octobre 2009

⁸ Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018. Paris : CNSA, juin 2015

⁹ <https://www.gnchr.fr/nos-actions/travailler-en-reseau>



Source : Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018. Paris : CNSA, juin 2015

Au niveau national, **4 Centres nationaux de ressources pour les handicaps rares (CNRHR)** développent une expertise sur les situations relevant de l'une des catégories suivantes :

1. le CNRHR CRESAM dédié à la surdicécité
2. le CNRHR La Pépinière dédié à la déficience visuelle avec handicaps associés
3. le CNRHR Robert Laplane dédié à la déficience auditive avec handicaps associés et aux troubles complexes du langage avec handicaps associés
4. le CNRHR FAHRES dédié à l'épilepsie sévère.

Au niveau national, des actions transversales sont menées en commun avec ces quatre CNRHR et l'appui de l'équipe nationale du Groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR).

Au niveau interrégional, le déploiement des équipes relais handicaps rares (ERHR) sur l'ensemble du territoire national est amorcé en 2015 dans le cadre du second schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018. Avec l'appui des CNRHR, les Equipes Relais pour les Handicap Rares (ERHR) contribuent au déploiement du dispositif intégré dans les territoires en se trouvant à l'interface de l'ensemble des ressources participant à l'accompagnement des personnes en situation de handicap. En Paca et Corse, en 2020, l'Equipe relais Handicaps rares a suivi 152 personnes¹⁰.

Au niveau local le dispositif intégré se déploie grâce aux compétences développées par les acteurs intervenant en proximité des personnes en situation de handicap rare (personnes en situation de handicap elles-mêmes, familles, professionnels du secteur social, médico-social et sanitaire, etc.)

¹⁰ <http://pacacorse.erhr.fr/wp-content/uploads/sites/2/2021/07/Synthese-rapport-activite-ERHR-Paca-Corse.pdf>

1.3.3. Le troisième schéma 2021-2025

Il vise à consolider les progrès apportés en inscrivant durablement la reconnaissance des situations de handicap rare dans les politiques publiques du handicap. Il est structuré autour de trois axes :

- Assurer une réponse pour tous et pour chacun ;
- Renforcer la dynamique d'intégration au sein des territoires et garantir la lisibilité de l'offre et la complémentarité des dispositifs pour les professionnels, les personnes et leurs proches aidants ;
- Produire, partager et diffuser les connaissances sur les handicaps rares pour apporter des réponses aux personnes.

Et repose sur trois principes :

- La participation et l'expression de la personne, celles de sa famille et de son entourage et la reconnaissance de leurs savoirs et expertises spécifiques
- La logique d'intervention fondée sur les capacités et les potentialités de la personne reconnue comme actrice et partenaire
- La coopération entre les acteurs, la complémentarité des actions et le décloisonnement entre professionnels

1.4. Développement de la fonction ressource

Un des leviers pour apporter une réponse adaptée à la complexité des situations de handicap rare est le développement de fonction ressource, introduit par la circulaire du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre : *« Une telle fonction a pour but d'améliorer la compétence collective des acteurs, notamment par des mesures ciblées à la suite de retours d'expériences, afin de contribuer à une meilleure adaptation et continuité du parcours global. Elle nécessite d'être organisée dans chaque région de façon fonctionnelle et graduée, avec un niveau de proximité de première intention ».*

La fonction ressource est intégrée dans la stratégie quinquennale d'évolution de l'offre : *« De manière plus générale, les ESMS doivent s'ouvrir davantage sur leur territoire en se positionnant comme de véritables plateformes dont les missions doivent aller au-delà de l'accueil de leurs résidents. Ils ont un rôle à jouer auprès des aidants. Lorsqu'ils disposent d'une expertise spécifique, ils doivent être positionnés et reconnus en tant que fonction ressources (...) ».*

Le développement de la fonction ressource vise à fédérer des compétences en s'appuyant sur une pluralité d'acteurs plutôt qu'à dédier des ESMS à des fonctions spécialisées et cloisonnées.

La reconnaissance de cette fonction apparaît dans les nomenclatures SERAFIN PH comme prestation indirecte : *« Au-delà des partenariats, une mission de ressource ou d'appui pour son environnement peut être assurée par un ESSMS au titre de son intégration dans le territoire et d'un rôle de recours spécialisé dans une offre d'accompagnement graduée et inclusive. »*

1 Objectifs de l'étude

La structuration de fonction ressource nécessite le repérage de ressources reconnues comme expertes sur un territoire.

L'ARS PACA ne dispose pas d'une visibilité suffisante quant aux établissements et services médico-sociaux en capacité d'accompagner des personnes atteintes d'un handicap rare. Un premier travail, réalisé en 2018, en région PACA, par l'équipe relais handicaps rares (ERHR), a permis de repérer sur la région 38 établissements et services proposant un accompagnement à des personnes présentant un handicap rare et détenant des compétences en adéquation. Cependant, ce bilan est un premier panorama incomplet.

L'objectif de cette étude est de repérer les ESMS ayant accompagné des personnes présentant un handicap rare et de réaliser un repérage le plus exhaustif possible des ressources que représentent les établissements médico-sociaux qui accompagnent les personnes en situation de handicap rare¹¹. Elle a également vocation à préciser les principaux savoir-faire, expertises ou connaissances que déploient ces structures.

L'intérêt de cette démarche est notamment de permettre aux acteurs de disposer d'un outil synthétique de repérage des ressources disposant d'une expertise pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare. Cet outil, à disposition de l'ARS et de l'ERHR, permettra une meilleure interconnaissance des institutions.

2 Méthode

2.1 Population visée

L'étude porte sur les ressources disponibles en région PACA. Tous les ESMS des catégories suivantes sont visés par l'étude :

- Institut médico-éducatif (IME)
- Etablissement pour enfants ou adolescents polyhandicapés (EEAP)
- Institut thérapeutique éducatif et pédagogique (ITEP)
- Institut d'éducation motrice (IEM)
- Institut d'éducation sensorielle (IES)
- Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP)
- Centre médico-psycho-pédagogique (CMPP)
- Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), y compris les services d'accompagnement familial et d'éducation précoce (SAFEP), les services de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire (SSEFIS), les services d'aides à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire (SAAAIS)
- Foyer de vie
- Foyer d'accueil médicalisé (FAM)
- Maison d'accueil spécialisée (MAS)
- Etablissement et service d'aide par le travail (ESAT)
- Service d'accompagnement médico-social adultes handicapés (SAMSAH)
- Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS)
- Pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE)

¹¹ La littérature qualifie 3 niveaux de ressources selon le niveau d'intégration des problématiques de handicap rare : le service ressource, le lieu ressource (à sensibilité individuelle et / ou institutionnelle) et le lieu d'accueil.

<https://www.cnsa.fr/documentation/gnchr-etat-des-lieux-handicaps-rares-2013-2.pdf>

Parmi ces structures, sont retenues pour l'étude, celles ayant déclaré avoir accompagné au moins une personne avec handicap rare au cours des cinq dernières années.

2.2 Méthode de collecte

Les données ont été collectées via un questionnaire développé à partir du logiciel Sphinx[®] et diffusé auprès des établissements et services par courriel. Les destinataires ont été repérés grâce à la base de données du CREAI PACA et Corse et au Fichier national des établissements sanitaires et sociaux (FINESS). Les ESMS sont repérés à partir du numéro FINESS, ainsi, les informations relatives aux établissements secondaires ou antennes, sont rattachés à l'établissement principal ne permettant pas d'analyse fine.

Le questionnaire se compose de deux parties :

- La première permet d'obtenir des informations relatives aux principales caractéristiques de l'établissement ou du service (catégorie de l'ESMS, public accompagné, prestations proposées, plateau technique en termes de ressources humaines).
- La seconde partie permet la collecte de données relatives aux situations de handicaps rares rencontrées (nombre et type, prise en compte dans le projet d'établissement ou le CPOM, difficultés rencontrées, mobilisation de ressources externes, compétences spécifiques pour l'accompagnement de situations de handicaps rares...).

Le questionnaire a été testé auprès de 5 structures afin de repérer les difficultés de compréhension et d'interprétation des questions permettant ainsi d'ajuster le questionnaire en amont de sa transmission à l'ensemble des ESMS en région PACA.

Le questionnaire est présenté en Annexe 1.

2.3 Bilan de la collecte et validation des données

La collecte des données s'est déroulée du 21 décembre 2020 au 8 septembre 2021. Afin d'assurer une bonne participation des établissements, plusieurs relances ont été effectuées, par courriel et par téléphone, avec le soutien de l'équipe relais handicaps rares.

Près de 200 établissements ou services ont participé à l'étude (sur 849 sollicités, soit 1/4), dont 66 ayant mentionné ne pas accompagner de personnes en situation de handicap rare.

Certaines réponses sont inexploitable, car trop partielles.

Certains organismes gestionnaires ont complété un unique questionnaire regroupant les informations relatives à plusieurs établissements ou services, ce qui limite l'exploitation des données par catégorie d'établissement (secteurs enfants / adultes ; services / établissement). Afin de minimiser les limites, un contact téléphonique auprès de ces organismes gestionnaires a permis d'obtenir certaines données distinctement par structure.

3 Résultats

3.1 Une définition du handicap rare non partagée

La définition du handicap rare laisse place à une part d'interprétation. Les échanges conduits auprès de certains établissements et services médico-sociaux lors du test du questionnaire et l'exploitation des données collectées par questionnaire ont révélé que la notion de handicap rare reste peu maîtrisée. 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. Par ailleurs, plusieurs professionnels associent souvent la notion de handicap rare à celle de maladie rare, alors que les maladies rares ne génèrent pas toutes un handicap rare. Les maladies sont dites rares lorsqu'elles touchent une personne sur 2 000, soit pour la France moins de 30 000 malades par pathologie. Certaines maladies rares entraînent des conséquences en termes de handicaps rares et de nombreuses personnes présentant un handicap rare ne sont pas atteintes de maladies rares.

Par ailleurs, certains acteurs privilégient la notion de handicap complexe. Une structure précise « Le polyhandicap est déjà en soi un ensemble de handicaps complexes donc nous ne différencions pas le handicap rare ». Cet élément a nécessairement une incidence sur le repérage des établissements et services déclarant accompagner des situations de handicap rare.

3.2 Un repérage incomplet

Certaines structures en Paca accompagnant des situations de handicap rare n'ont pas complété le questionnaire. L'absence de participation de certains ESMS et de définition partagée ne permet pas d'atteindre l'objectif de repérage exhaustif des ressources que représentent les établissements médico-sociaux qui accompagnent les personnes en situation de handicap rare.

Cette étude permet de repérer 112 établissements ou services en région PACA déclarant accompagner (ou avoir accompagné au cours des 5 dernières années) des personnes présentant un handicap rare, soit 48 structures pour enfants et 64 structures pour adultes.

Les caractéristiques de ces structures sont présentées en Annexe 2.

3.3 Situations de handicap rare

Les structures ayant participé ont rapporté avoir accompagné au cours des 5 dernières années 1 044 situations de handicap rare. Ce nombre est possiblement surestimé en raison d'une définition qui pose encore question. Inversement, le nombre de situations de handicap rare est sous-estimé en raison de la non-participation à l'enquête de certaines structures, dont la contribution à l'accompagnement de personnes en situation de handicap rare est connue. De plus, parmi les 112 ESMS repérés par l'enquête, seuls 85 ont complété la section visant à décrire les situations rencontrées.

Un peu plus de la moitié (53%) des situations de handicap rare rapportées dans cette étude concerne une affection chronique associée à une autre déficience grave. Cette proportion est comparable à celle observée via le système commun d'information du dispositif intégré (SCIDI) qui révèle qu'en France, en 2019, 58 % des personnes accompagnées par les ERHR présentent ce type de déficiences¹².

Tableau 1. Nombre de situations de handicap rare accompagnées au cours des 5 dernières années par catégorie de déficiences

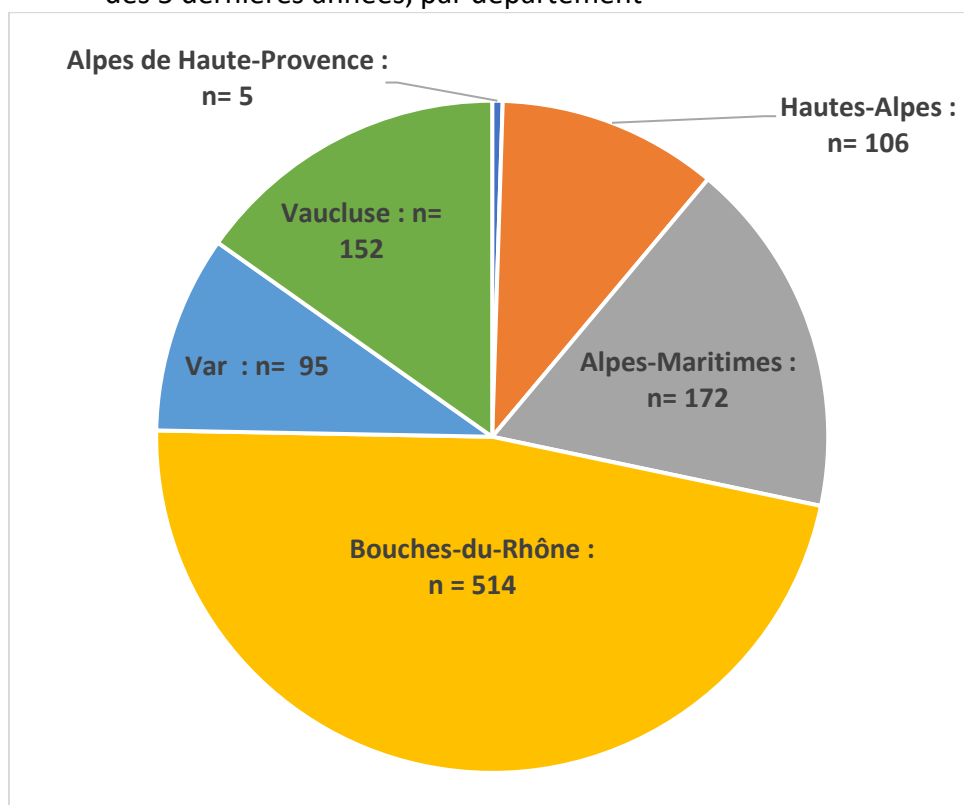
	Nombre total de situations rapportées	Nombre maximal de situations rapportées par structure	Nombre moyen de situation accompagnée par établissement	Nombre de structures concernées
Déficience auditive grave + visuelle grave	78	13	3	25
Déficience visuelle grave + autre(s) déficience(s)	163	40	5	33
Déficience auditive grave + autre(s) déficience(s)	141	45	5	31
Dysphasie grave	133	33	9	15
Affection chronique + autre(s) déficience(s)	529	100	11	47
Ensemble des situations de handicap rare	1044	122	12	85

Des variabilités départementales importantes s'observent quant au nombre et aux caractéristiques des situations rapportées. Près de la moitié des situations de handicap rare sont repérées au sein des ESMS des Bouches-du-Rhône. 11 % de ces situations sont repérées dans les Hautes-Alpes, alors que ce département regroupe environ 3 % de la population de la région. Inversement, 10 % des situations de handicap rare sont repérées dans le Var. Ce département regroupe 20 % de la population régionale.

Au regard des déficiences à l'origine du handicap rare, le département des Hautes-Alpes se démarque par la part importante d'affections chroniques graves ou évolutives associées à d'autres déficiences : 75 % des situations de handicap rare correspondent à cette catégorie (versus 53% pour l'ensemble de la Région). Inversement, dans les Alpes-Maritimes et le Var, cette proportion est plus faible et s'élève respectivement à 35 % et 11 %. Les ESMS des Alpes-Maritimes rapportent une part importante de déficiences auditives graves (25%), et les ESMS du Var une part importante de dysphasies graves (36%) et de surdi-cécités (22%).

¹² https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_21-01_handicaps_accessible.pdf

Figure 1 Répartition du nombre de situations de handicap rare accompagnées au cours des 5 dernières années, par département



Mise en garde : Les données présentées pour les Alpes de Haute-Provence sont fournies à titre indicatif. Seuls 3 ESMS de ce département ont répondu à cette question.

Tableau 2. Répartition des situations de handicap rare rencontrées par catégorie de déficiences et par département

	Hautes-Alpes	Alpes-Maritimes	Bouches-du-Rhône	Var	Vaucluse	Ensemble Région
<i>Déficience auditive grave + visuelle grave</i>	3%	10%	4%	22%	11%	7%
<i>Déficience visuelle grave + autre(s) déficience(s)</i>	6%	15%	18%	19%	15%	16%
<i>Déficience auditive grave + autre(s) déficience(s)</i>	11%	25%	12%	13%	6%	14%
<i>Dysphasie grave</i>	6%	15%	7%	36%	20%	13%
<i>Affection chronique + autre(s) déficience(s)</i>	75%	35%	59%	11%	48%	51%
Ensemble des situations	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Mise en garde : les données des Alpes de Haute-Provence ne sont pas présentées en raison des faibles effectifs

En 2019, les données du SCIDI révèlent que 61 % des personnes accompagnées par les CNRHR et les ERHR ont une maladie rare¹³. Précisons par ailleurs que seules certaines maladies rares entraînent des conséquences en termes de handicap rare. Dans la présente étude, un peu plus de la moitié des ESMS rapportant des situations de handicap rare indiquent que certaines de ces situations sont liées à une maladie rare (54%, soit 42 structures). Les maladies rares les plus fréquemment citées sont la Maladie Bardet-Biedl, le syndrome d'Angelman, le Syndrome d'Usher ou encore le syndrome de Rett.

Parmi les structures indiquant être concernées par une maladie rare, un peu moins de 40% indiquent être en lien avec un centre ressource :

- 10 structures rapportent être en lien avec un centre de référence maladies rares,
- 3 avec un centre de compétences maladie rares,
- 4 avec une filière maladies rares.

Sont cités, la Brain-team, le CRESAM, le centre Robert Laplane, l'équipe relais handicaps rares, FAVA-Multi, Les Makaras, le service neurologique pédiatrique du CHU de la Timone et l'Hôpital Necker. Précisons que les structures citées ne sont pas nécessairement des centres de référence labellisés ni des centres de compétences désignés pour la prise en charge d'une maladie rare.

PRECONISATIONS

- Poursuivre le travail de sensibilisation mené sur la compréhension du concept de handicap rare afin de **constituer un langage commun** et une base au partage des pratiques professionnelles
- Renforcer le lien entre les ESMS et les centres ressources, notamment en favorisant **l'interconnaissance et l'identification des partenaires**. A cet égard, une **cartographie des expertises et sa mise à disposition en ligne** sur un espace ressource dédié pourrait faciliter le partage.

¹³ https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_21-01_handicaps_accessible.pdf

3.4 Handicap rare : projet d'établissement et CPOM

Près de 4 structures sur 10 accompagnant des situations de handicap rare abordent ce sujet dans leur projet d'établissement. A la question « Précisez comment », les réponses obtenues se regroupent en 3 grandes thématiques : description des caractéristiques de la population accueillie, organisation et mise en œuvre de l'accompagnement et ressources et moyens de l'établissement.

Citons à titre d'exemple :

- « Par une définition et par les prestations de compensation devant être mises en œuvre ; dans la description du public et en déclinant les relais (équipes mobiles handicaps rares, centre de référence : coopération) »
- « Par une montée en compétence des professionnels au regard des situations rencontrées »
- « Sur le volet ressources/partenaires »
- « Collaboration avec les plateformes ressources »

Près de 45% des structures n'abordent pas le sujet des handicaps rares dans le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) qui l'engage auprès des autorités de tarification. Toutefois, ces éléments sont à interpréter avec prudence. 27 % des répondants ne savent pas répondre à cette question.

Des différences importantes s'observent par département : 71 % des ESMS des Hautes-Alpes accompagnant des situations de handicap rare ont abordé ce sujet avec les autorités de financement. Dans les Bouches-du-Rhône, cette proportion s'élève à 25 %. Pour les autres départements de la région, cette proportion se situe autour de 40 %.

Tableau 3. % d'ESMS ayant abordé le sujet des situations de handicap rare

	Oui	Non	Ne sait pas
Dans le projet d'établissement	41%	49%	10%
Avec l'autorité de financement	41%	39%	20%
Dans le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM)	28%	45%	27%

PRECONISATIONS

- Valoriser, au travers **d'une ou plusieurs fiches action du CPOM**, l'accompagnement de personnes en situation de handicap rare
- Mettre en exergue dans le cadre du CPOM, les **partenariats** noués afin de valoriser l'ouverture de l'établissement sur son environnement. En ce sens, le **développement de la fonction ressource**, au sens de l'annexe 6 de la circulaire portant sur la transformation de l'offre, pourrait être valorisé
- Dans une optique de **mobilisation de l'équipe pluri-disciplinaire** autour du handicap rare, expliciter ces fiches action dédiées afin de valoriser l'engagement des professionnels autour de ces accompagnements

3.5 Difficultés rencontrées

Parmi les 88 structures ayant complété cette section, 64 rapportent avoir rencontré des difficultés pour l'accompagnement des situations de handicap rare, soit 73 %.

- **Près d'1 structure sur 3 ayant rencontré des difficultés souligne des difficultés pour le travail avec la famille.** Sont fréquemment rapportés, le déni du handicap et les difficultés d'acceptation. Certains ESMS soulignent le besoin de tiers dans leur relation avec la famille.
- Parmi ces 64 structures, près des $\frac{3}{4}$ **ont rencontré des difficultés pour l'accompagnement éducatif.** Le manque de ressources humaines disponibles et le manque de formation du personnel sont rapportés par plusieurs ESMS. Plusieurs structures rapportent également des difficultés relatives à l'adaptation des locaux. Une structure souligne que *« le travail en collaboration avec d'autres services extérieurs a mis beaucoup de temps à se mettre en place. Le décloisonnement n'est pas encore fluide. La déficience auditive entraîne beaucoup de freins pour les établissements ou services qui ne se connaissent pas. Un travail de sensibilisation doit se poursuivre »*.
- Un peu **plus de la moitié (56%) des structures ayant rencontré des difficultés rapportent des difficultés pour l'accompagnement paramédical.** Là aussi, le manque de ressources humaines disponibles (orthophoniste, ergothérapeute, psychologue, psychomotricien) et le manque de formation du personnel sont rapportés. Des difficultés relatives aux besoins d'adaptation des modes de communication (langue des signes tactile, braille, ...) sont également soulignées.
- Ils sont **48% à avoir rencontré des difficultés pour l'accompagnement médical.** Sont soulignées notamment, les difficultés de coordination, le manque de connaissances et de formation des médecins généralistes et la difficulté à trouver des spécialistes.

NB : La problématique de l'attractivité des métiers de l'accompagnement social et éducatif est globale, bien au-delà des spécificités liées au handicap rare, avec une stratégie gouvernementale pour y trouver des pistes de solution en lien avec les employeurs et partenaires sociaux

Au regard des autres types de difficultés rencontrées, le déficit de ressources est là encore soulevé : *« Difficultés d'orientation vers un établissement ou des prises en charge adaptés »* ; *« Difficulté pour l'orientation en établissements spécialisés : SESSAD, IME, EEAP....saturés »*. Des difficultés relatives aux déplacements induits par l'absence de ressources de proximité sont également soulignées.

Citons finalement : *« La recherche de ressources prend beaucoup de temps, organiser des rencontres et accompagner dans un projet global et cohérent prend également du temps »*.

Tableau 4. % d'ESMS ayant rapporté des difficultés pour l'accompagnement de situations de handicap rare

	Ensemble de la région	Alpes de Haute-Provence*	Hauts-Alpes	Alpes-Maritimes	Bouches-du-Rhône	Var	Vaucluse
% d'ESMS ayant rapporté des difficultés	73%	67%	65%	88%	69%	91%	58%
Pour l'accompagnement éducatif	73%	0%	91%	64%	60%	100%	86%
Pour l'accompagnement paramédical	55%	50%	64%	21%	50%	90%	71%
Pour l'accompagnement médical	47%	50%	91%	21%	30%	70%	43%
Pour le travail avec la famille	33%	50%	18%	21%	40%	30%	57%

* A interpréter avec prudence en raison des faibles effectifs

PRECONISATIONS

- Valoriser, notamment dans le cadre des CPOM, la **notion de coordination (et à terme de fonction ressource)**, prégnante dans le champ du handicap rare au regard de l'ampleur des expertises à mobiliser.
- Investir dans la **formation dédiée au handicap rare** pour les professionnels en interne mais aussi pour l'ensemble des partenaires (médecins et paramédicaux libéraux), sous la forme de formations courtes, vidéos ou de MOOC en complément de temps de formation plus longs.
- A cet égard, les employeurs peuvent bénéficier de **fonds de formation** relevant soit de l'**OPCO** soit de crédits spécifiques mis à disposition par la **CNSA**.

3.6 Besoins d'appui

Tableau 5. % d'ESMS ayant manifesté des besoins d'appui pour l'accompagnement des situations de handicap rare

des besoins en formation, sensibilisation et étayage	65 %
besoins d'appui à l'évaluation individuelle de la situation de la personne	51 %
besoins d'appui à l'accompagnement éducatif de la personne	44 %
besoins d'appui à l'accompagnement médical	39 %
besoins d'échanges entre pairs	34 %
besoins d'appui en analyse de pratiques	21 %

65 % des structures accompagnant des situations de handicap rare soulignent des besoins en formation, sensibilisation et étayage. Les besoins manifestés se regroupent en 3 thématiques :

- 1. Les aides techniques**
- 2. La sensibilisation et la connaissance des pathologies et déficiences** (citons par exemple : « *sensibilisation au handicap rare* », « *bonne connaissance de chaque cas de handicap rare pour anticiper et adapter les accompagnements* », « *cécité* », « *Chorée de Huntington* »)
- 3. Une meilleure connaissance des réponses à apporter** (« *réponses adaptées aux besoins de la personne accompagnée* », « *communication alternative et augmentée* », « *stimulation basale* »)

Au-delà de ces 3 thématiques, le souhait d'avoir davantage d'échanges avec les centres ressources et d'avoir un soutien pour fournir les explications aux familles est manifesté.

- La moitié des structures accompagnant des situations de handicap rare rapportent des **besoins d'appui à l'évaluation individuelle de la situation** de la personne. Sont cités par exemple, des besoins d'adaptation des pratiques éducatives ou encore des besoins d'outils d'évaluation, notamment pour « *individualiser au mieux les supports d'apprentissages et les cours. Travailler l'individuel dans le collectif et éviter de mettre les personnes en échec* ». Le besoin de fluidité du parcours est souligné (« *articulation avec les MDPH* », « *travail en double notification lorsque nécessaire* »).
- Concernant les **besoins à l'accompagnement éducatif de la personne** (rapportés par 44 % des structures), sont précisés des besoins d'aide à l'élaboration du projet de vie, d'aide pour l'apprentissage dans le volet rééducation, des besoins d'« *articulation et de projection vers la vie au sein du secteur pour personnes handicapées adultes* » et des besoins de « *collaborer davantage avec des services extérieurs spécialisés dans d'autres déficiences* ».
- Les **besoins d'appui à l'accompagnement médical** de la personne (rapportés par 40% des structures) concernent notamment le besoin de repérer des spécialistes, de développer l'accessibilité des services médicaux, d'avoir un accompagnement au quotidien de l'équipe dans la prise en charge de la douleur et d'améliorer la coordination avec les hôpitaux dédiés et les centres de référence maladies rares.

PRECONISATIONS

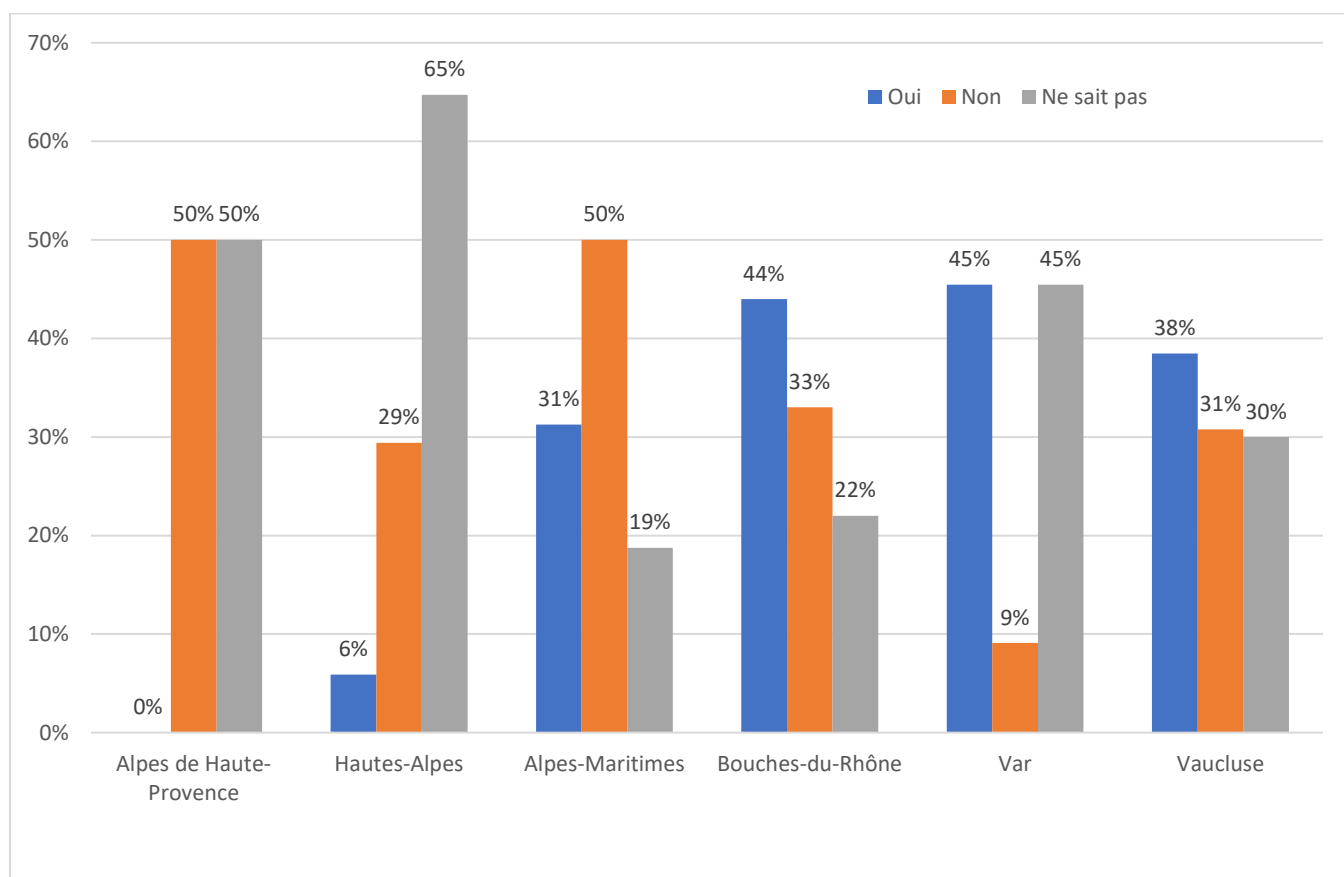
- De manière générale, les ESSMS accompagnant des publics porteurs de handicap rare sont en **attente d'étayage technique** (interface de communication), de **formation** (autour des typologies de handicap, leur conséquence, leur évolution et l'impact sur les personnes), **d'appui à l'évaluation individuelle des situations**.
- L'accent doit être mis sur ces trois aspects, l'étude mettant en exergue la **non-reconnaissance de certaines situations de handicap rare comme résultant d'un manque de connaissance de ses caractéristiques**. In fine, cela constitue un frein à l'accès aux dispositifs d'accompagnement.
- Également et pour rejoindre les préconisations formulées dans le paragraphe précédents : la **coordination renforcée entre l'accompagnement paramédical, éducatif, médical** permettrait d'optimiser l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare.

3.7 Compétences spécifiques et mises à disposition

30% des répondants (28 structures) considèrent disposer de compétences spécifiques pour l'accompagnement des situations de handicap rare. Rappelons que ces éléments sont déclaratifs

Cette enquête a pu être un outil de valorisation des compétences pour certaines structures, sans pour autant que les ressources soient adéquates à l'accompagnement des situations de handicap rare. Inversement, certaines structures peuvent disposer de compétences spécifiques sans les reconnaître comme telles.

Figure 2 Répartition des ESMS selon les réponses à la question « Pensez-vous disposer de compétences spécifiques à l'accompagnement des situations de handicap rare (en interne ou en libéral) ? »



Mise en garde : Les données présentées pour les Alpes de Haute-Provence sont fournies à titre indicatif. Seuls 2 ESMS de ce département ont répondu à cette question.

Parmi eux, 15 indiquent que ces compétences peuvent être mises à disposition d'autres établissements ou services, notamment pour des actions de sensibilisation et de formation, dans le cadre d'échanges sur les pratiques professionnelles ou encore pour la préparation à l'orientation d'un bénéficiaire vers un autre établissement.

Une structure précise que la mise en commun des compétences doit être pensée de façon large, en définissant les modalités en lien avec les partenaires.

Une structure précise qu'une formation spécifique sur les handicaps rares plus poussée est requise avant de pouvoir transmettre ces compétences.

Les ressources humaines les plus fréquemment citées comme détenant des compétences spécifiques pour l'accompagnement du handicap rare sont les éducateurs spécialisés, cités par 20 ESMS, suivis des chefs de service (16), des psychologues (16), des psychomotriciens (13), des directeurs (12) et des infirmiers (12). En libéral, ce sont les orthophonistes qui sont le plus fréquemment cités (4).

PRECONISATIONS

- Des ressources dédiées existent sur chacun des départements, une **cartographie** permettrait de les mettre en avant et de valoriser cette offre auprès de l'ensemble des ESMS à proximité et renforcer l'expertise partagée.
- Mettre en place et animer des **communautés de pratiques** dans les territoires. Elles peuvent s'envisager soit par catégorie de handicap rare soit par corps de métier ou encore de manière transverse.
- Faire en sorte que cette mise à disposition ne se fasse pas au détriment de l'accompagnement direct des bénéficiaires en **valorisant dans les CPOM le partage d'expertise** et la fonction ressource.
- Former les équipes pluri-disciplinaires à la **méthodologie de projet et à la fonction de coordination**.

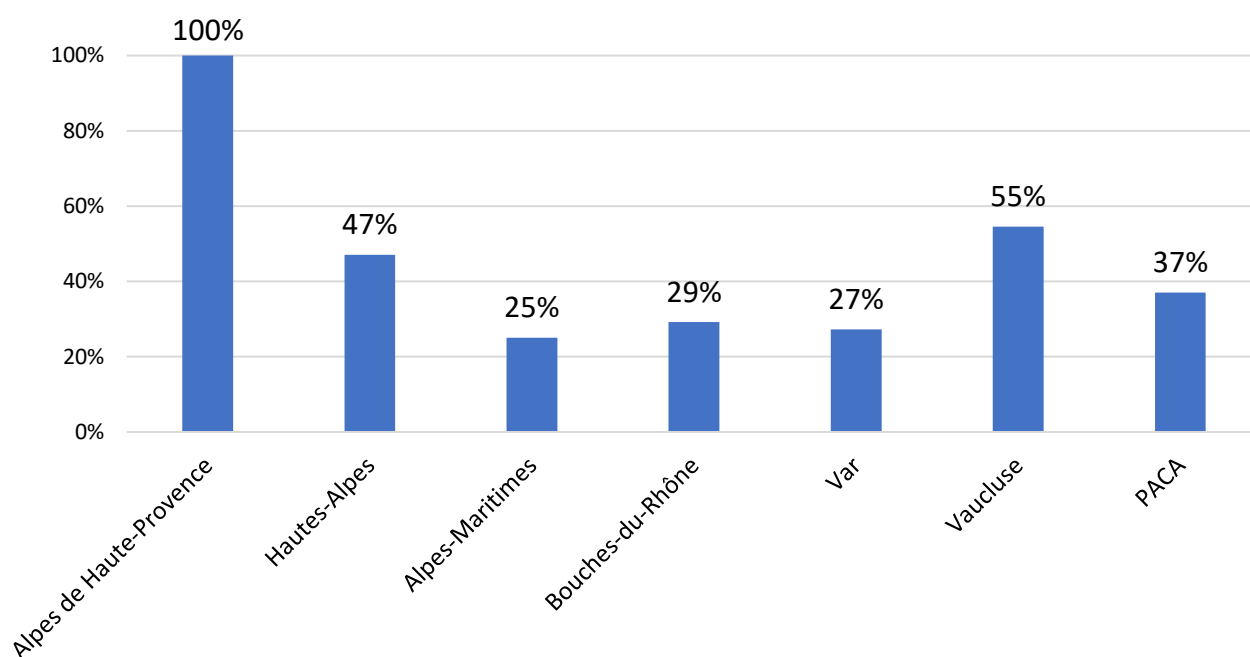
Tableau 6. Ressources humaines les plus fréquemment citées comme détenant des compétences spécifiques pour l'accompagnement du handicap rare (nombre de structures)

	Professionnels de la structure	Libéraux intervenant dans la structure
Enseignants (y compris EPS)	6	0
Educateurs spécialisés	20	0
Educateur technique, technique spécialisé	2	0
Aide médico-psychologique	8	0
Assistant de service social	8	0
Interprète en langue des signes	4	0
Codeur en LPC	2	0
Autre facilitateur de communication	3	0
Directeur	12	0
Chef de service	16	0
Neuropsychologue	6	0
Psychologue	16	2
Infirmier DE	12	0
Infirmier puériculteur	2	0
Kinésithérapeute	8	1
Ergothérapeute	10	1
AVJiste et instructeur en locomotion	3	1
Psychomotricien	13	1
Orthophoniste	6	4
Orthoptiste	2	0
Aide-soignant	8	0
Médecin généraliste	8	1
Médecin de médecine physique et réadaptation	1	2
Médecin ORL	1	1
Neurologue	0	2
Ophtalmologue	0	1
Pédiatre	4	0
Psychiatre	7	2
Pédopsychiatre	3	1

30 structures indiquent agir en tant que ressource pour d'autres structures spécialisées ou de droits commun (dont 13 estimant détenir des compétences spécifiques pour l'accompagnement de situation de handicap rare).

Autant de structures enfants que de structures adultes indiquent agir en tant que ressource. Pour le secteur « enfants », 7 SESSAD, 2 EEAP, 2 IME, 1 CAMSP, 1 CMPP et 1 IES agissent en tant que ressource. Pour le secteur « adultes », sont repérés 6 SAMSAH, 3 SAVS, 3 FAM et 3 Foyers de vie.

Figure 3 Proportion d'ESMS agissant en tant que ressource pour d'autres structures spécialisées ou de droit commun, parmi les ESMS accompagnant des situations de handicap rare, par département



Mise en garde : Les données présentées pour les Alpes de Haute-Provence sont fournies à titre indicatif. Seuls 2 ESMS de ce département ont répondu à cette question.

3.8 Protocoles de soins ou d'accompagnement spécifiques et démarches innovantes

3.8.1 Protocoles de soins

Près de la moitié (46%, soit 38 ESMS sur 82 répondants) des structures accompagnant des situations de handicap rare indiquent avoir mis en place des protocoles de soins ou d'accompagnements spécifiques aux handicaps rares. Les protocoles les plus fréquemment mis en place concernent l'accompagnement et les soins individuels. Suivent les protocoles d'observation (troubles somatiques, troubles du comportement, alimentation, ...), cités par 17% des structures accompagnant des situations de handicap rare.

Tableau 7. Structures ayant mis en place des protocoles de soins ou d'accompagnement spécifiques aux handicaps rares

	Nombre d'ESMS	% parmi l'ensemble des ESMS accompagnant des situations de handicap rare
Protocole d'accompagnement individuel	34	41%
Protocole de soins individuels	27	33%
Protocole d'observation	14	17%
Protocole de soins individuels d'urgence	11	13%
Protocole d'accompagnement collectif	10	12%
Protocole de soins collectifs	5	6%
Total	38	46 %

Bien que les données doivent être interprétées avec prudence en raison des faibles effectifs pour certains départements (notamment pour les Alpes de Haute-Provence), des différences départementales importantes s'observent quant aux structures ayant mis en place des protocoles de soins ou d'accompagnement spécifiques aux handicaps rares.

3.8.2 Démarches innovantes

Une question ouverte visait le repérage de démarches innovantes développées pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare, par exemple en termes de coordination, de partage d'information, de transversalité, de partage de compétence, ou encore pour le travail avec les familles.

En termes de partage de compétences, une structure rapporte avoir ponctuellement établi des conventions de mutualisation des moyens humains qui ont permis d'établir des évaluations diagnostiques, d'autres rapportent des collaborations avec les centres ressources et le partage de compétences avec les proches aidants.

Sont également rapportées la mise en place d'une unité mobile expérimentale à visée inclusive ou encore la création d'une équipe Huntington.

Concernant le travail avec les familles, des visio ont été mises en place, notamment durant les périodes de confinement et des groupes de parole de parents d'enfants qui présentent un syndrome Charge sont proposés.

Les démarches proposées nécessitent d’être davantage investiguées. Les descriptions fournies sont trop synthétiques pour saisir ce que les structures ont souhaité valoriser.

PRECONISATIONS

- Globalement, la **modularité des parcours** doit être recherchée afin de favoriser des parcours intégrés et non-discontinus
- Les travaux en cours de la recherche-action NEXTHEP, pourraient être aidant en ce sens, puisqu’ils ont pour objectif de déterminer les conditions de mobilisation de la ressource et les conditions de projection de cette expertise.

3.9 Travail avec les familles

La majorité des structures accompagnant des situations de handicap rare déclarent travailler avec les familles pour évaluer les besoins, soit 93% des structures pour adultes et l’ensemble des structures pour enfants.

Tableau 8. Part de structures travaillant avec les familles

	Ensemble des ESMS	ESMS pour enfants	ESMS pour adultes
Évaluation des besoins éducatifs	88%	97%	76%
Évaluation des besoins médicaux	77%	83%	65%
Évaluation des besoins paramédicaux	83%	97%	65%
Total	96%	100%	93%

Concernant l’évaluation des besoins éducatifs, plusieurs structures rapportent une participation des familles pour l’élaboration, et parfois l’actualisation du projet personnalisé. Les objectifs visés sont alors de mesurer les besoins du bénéficiaire et, parfois, de sa famille. Occasionnellement, le travail avec les familles vise également à recueillir leurs attentes et difficultés.

Quant aux moyens utilisés pour travailler avec les familles, ils sont très variables. Certaines structures rapportent des entretiens et des rencontres individuelles lors de l’admission. D’autres décrivent un travail plus poussé en mentionnant par exemple l’observation dans différents lieux de vie, des visites à domicile et une implication des familles, de manière globale, à tous les niveaux de l’accompagnement. Une structure souligne une réflexion institutionnelle co-construite avec les familles pour des réponses à des nouveaux besoins identifiés.

Au-delà du travail mené avec les familles pour l’évaluation des besoins, certaines structures déclarent un soutien aux familles dans leurs démarches administratives, par exemple, pour l’obtention de prestations sociales. D’autres proposent des guidances parentales sur leurs lieux de vie ou au sein de l’établissement pour les soutenir dans les actes de la vie quotidienne avec leurs enfants. Une structure précise que les familles participent à la vie de l’établissement par le biais des Conseils de la vie sociale (CVS), de réunions d’expression thématiques, de l’utilisation du réseau social Familizz actualisé plusieurs fois par semaine.

PRECONISATIONS

- L'expertise d'usage des familles et des personnes en situation de handicap rare pourrait constituer un levier intéressant en termes de fonction ressource aussi bien auprès d'autres familles que des professionnels
- **Des communautés d'aidants, de pairs par territoire pourraient** également être renforcées alternant rencontres en présentiel et réseau social d'entraide

3.10 Stratégie et outils de communication

- L'outil de communication le plus fréquemment utilisé est le pictogramme. **Plus de 80 % des structures accompagnant des situations de handicap rare utilisent des pictogrammes normaux**, qui sont jugés efficaces par 90 % des structures les utilisant. Les pictogrammes normaux sont autant utilisés dans les structures pour enfants que celles pour adultes.
- Le **Makaton**, approche multimodale superposant plusieurs canaux de communication (parole, signes, pictogrammes Makaton et langage écrit), est **utilisé par 66% des ESMS**, davantage dans le secteur enfant que dans le secteur adulte.
- Le « **Facile à lire et à comprendre** » est plus fréquemment utilisé dans le secteur adulte, **où 80% des ESMS pour adultes** l'utilise (et 44 % pour le secteur enfant).
- **La langue des signes française est utilisée par près de la moitié des ESMS accompagnant des situations de handicap rare**, tant pour le secteur adulte que pour le secteur enfant.
- En revanche, la communication visuelle signée est plus fréquemment utilisée chez les adultes (39%) que chez les enfants (28%). Certaines structures précisent utiliser la Langue française Parlée Complétée (transpose la langue parlée sonore en langue parlée visuelle).
- D'autres outils sont également rapportés, citons la DNP (Dynamique Naturelle de la Parole), alliant une dimension artistique aux éléments techniques et sensoriels ; la méthode verbotonale ; la méthode Borel-Maisonny, méthode de lecture phonétique et gestuelle ; la stimulation basale ; ou encore un logiciel de commande oculaire.

Deux structures soulignent la présence d'une art-thérapeute afin de favoriser la communication à travers l'expression artistique. La méthode ABA est également rapportée.

Tableau 9. Part de structures utilisant les outils de communication ci-dessous et performance estimée

	% d'ESMS utilisant ces outils	Peu performant	Performant	Très performant
Pictogrammes normaux	81%	10%	66%	24%
Makaton	66%	25%	54%	21%
Facile à lire et à comprendre - FALC	62%	29%	60%	12%
Langue des signes française - LSF	49%	20%	45%	35%
Picture exchange communication system - PECS	42%	29%	60%	11%
Pictogrammes tactiles	35%	45%	31%	24%
Communication visuelle signée - CVS	33%	14%	54%	32%
Communication alternative augmentée - CAA	32%	44%	56%	0%

Tableau 10. Part de structures utilisant les outils de communication ci-dessous selon le secteur, enfant ou adulte

	% d'ESMS enfants	% d'ESMS adultes
<i>Pictogrammes normaux</i>	79%	82%
<i>Makaton</i>	72%	61%
<i>Facile à lire et à comprendre - FALC</i>	44%	80%
<i>Langue des signes française - LSF</i>	49%	48%
<i>Picture exchange communication system - PECS</i>	54%	32%
<i>Pictogrammes tactiles</i>	23%	45%
<i>Communication visuelle signée - CVS</i>	28%	39%
<i>Communication alternative augmentée - CAA</i>	36%	30%

A la question « Quelle stratégie est mise en place pour travailler les troubles de la communication ? », plusieurs structures indiquent les outils utilisés. Les autres réponses fournies se regroupent en quatre catégories :

1. La formation :

- « Formation des travailleurs sociaux et psychologues à la LSF niveau B2 »
- « Formation Makaton et Langue des signes française ; famille, professionnels et résidents »
- « Les travailleurs sociaux et psychologues sont systématiquement formés à la LSF jusqu'au niveau B2 »
- « ponctuellement une formation sur la LSF tactile a pu et pourra être dispensée ».
- « L'ensemble de l'équipe est formé »
- « Nous avons une action de formation au FALC inscrite au plan de formation 2021 »
- « Les programmes de formation sont proposés à toute l'équipe ».

2. L'évaluation des capacités et besoins de la personne accompagnée :

- « Évaluation du mode de communication, des capacités intrinsèques avant de déterminer la méthode adaptée »
- « Dans un premier temps une évaluation est réalisée (Comvoor) pour définir le niveau de l'enfant et les supports de communication qui vont répondre à ses besoins »

(objets, photos, images ou pictos). Ce travail est supervisé par l'ortho et la psychologue »

« Evaluation du mode de communication, des capacités intrinsèques avant de déterminer la méthode adaptée »

« Évaluation du niveau perceptif et communicationnel : médecin, orthophoniste, éducatrice spécialisée en surdité et en fonction utilisation d'outils et de techniques adaptés »

3. Une implication de plusieurs membres de l'équipe :

« En coordination avec les orthophonistes, des outils sont élaborés (pictogrammes, images) et utilisés par les éducateurs pour faciliter la communication et les échanges. »

« Tous les professionnels ont des formations qui leur permettent d'utiliser des modes de communication adaptés aux besoins. Des interprètes en LSF sont aussi en renfort si besoin. » ;

« Avec tous les intervenants qui gravitent autour de l'enfant : l'éducatrice spécialisée, le codeur LPC, l'enseignant, l'orthophoniste, la psychologue... »

« Harmonisation du soutien à la communication selon le projet de chacun des enfants avec l'ensemble des professionnels impliqués »

« L'équipe au complet : enseignante, médicosociale, intervenants, direction »

« Tous les outils de communications sont partagés au sein de l'équipe pluridisciplinaire ».

4. Des partenariats avec des ressources en externe :

« Les troubles de la communication sont travaillés avec tous les professionnels de l'équipe y compris les orthophonistes en libérales »

« Partenariat avec des orthophonistes libéraux »

« Contribution des prestations externes si besoin »

« la question du financement d'un interprète se pose régulièrement (PCH ou établissement) et se règle au cas par cas »

92 % mentionnent que les stratégies et les outils de communication utilisés sont partagés au sein de l'équipe ; 5% indiquent que ces stratégies ne sont pas communiquées et 3% des répondants ne savent pas répondre à cette question.

PRECONISATIONS

- Au regard de la diversité des modes de communication utilisés, il pourrait être pertinent de **mettre en place des communautés de pratiques** qui encourageraient la diffusion de compétences rares (ex CAA...).
- La réflexion autour de la méthode de communication ne peut se faire sans tenir compte des besoins et connaissance de la personne accompagnée dans un cadre partagé en équipe pluri-disciplinaire.
- Au-delà de l'équipe, les **partenaires externes** sont une source et une ressource sur lesquels capitaliser. Les orthophonistes libéraux sont souvent mentionnés, il semblerait pertinent de renforcer leur synergie sur les différents territoires.

3.11 Stratégies mises en place pour travailler les troubles du comportement

A la question « Quelle stratégie est mise en place pour travailler les troubles du comportement ? », 54 ESMS ont fourni une réponse.

Les réponses s'articulent autour de 5 thématiques :

1. **Observation** : « *temps d'observation et de traçabilité des observations (avant, pendant et après la crise)* », « *Prise en compte de l'aspect somatique et évaluation de la douleur en priorité* », « *Evaluation avec échelle FAST* », « *Utilisation de grilles d'observation des troubles du comportement prenant en considération l'environnement du jeune et le contexte des troubles* » « *observation dans les différents lieux de vie de l'enfant* » « *Stratégies de l'Analyse du Comportement (ABA)* »
2. **Travail pluridisciplinaire et collaboration avec les acteurs du territoire** : « analyse et partage en équipe pluridisciplinaire » « information de l'ensemble des professionnels pour apporter une réponse cohérente et identique à la personne accompagnée par chaque professionnel de l'établissement » « Accompagnement individualisé réfléchi en équipe pluri-disciplinaire, étayé par une équipe spécialisée extérieure en psychiatrie » « lien fait selon les situations avec les partenaires extérieurs en capacité de nous apporter un appui (CMP, MAKARAS, équipe relais handicaps rares, médecin psychiatre spécialisé dans le suivi des personnes TSA....) » « Accompagnement vers un psychiatre, CMP ou autres structures »
3. **Organisation des interventions** « élaboration de fiches conduite à tenir » « information et implication des familles dans la réponse apportée » « Protocole éducatif et/ou médical » « temps de réflexions dédiés » « réunions éducatives, » « Une procédure éducative (gestion des comportements problèmes) est travaillée dans le cadre du projet de l'enfant à partir des fiches d'analyse fonctionnelle. »
4. **Formation et analyse de pratiques** « mise en place de formation en lien avec les différentes spécificités de notre public et des difficultés rencontrées. » « Analyse de la

Pratique régulière et Groupe Recherche Autisme sur l'expérimentation des techniques » « Analyse des pratiques, formation » « des formations ont eu et auront lieu sur ce thème » « L'analyse des pratiques au-delà de la présentation de situation permet également la transmission de fondements théoriques »

5. **Réponses apportées** : « développement de la médiation animale » « snoezelen » « Accompagnement via la présence d'une psychologue spécialisée en ABA » « Activités professionnelles et sociales » « Communication, réassurance, stimulation basale, aménagement pièce de repli et traitement médicamenteux si besoin » « Hypostimulation sensorielle » « salle de retrait » « Séances individuelles de psychothérapie, arthérapie » « Musicothérapie, zoothérapie, activité de création , activités sportives et de plein air. Écoute, temps individuels, entretiens psychologiques. Médiations. Sorties, séjours » « guidance parentale » « utilisation de renforceurs. »

Deux structures mentionnent le manque de stratégie et de compétences adaptées, en indiquant qu'ils peuvent être en difficulté sur cette question.

3.12 Mobilisation de ressources externes pour réaliser les prestations de la nomenclature SERAFIN-PH

Les ¾ des ESMS accompagnant des situations de handicap rare font appel à des expertises externes pour fournir des prestations de soins, de maintien et de développement des capacités fonctionnelles (soit 63 sur 84 répondants). Cette part élevée s'observe pour tous les départements de la région, à l'exception des Hautes-Alpes où elle s'élève à 47%. C'est pour les prestations de soins psychiques que cette part est la plus importante : ainsi 57% des ESMS de la région font appel à des ressources externes ; cette part s'élève à 52% pour fournir des soins somatiques et à 47% pour fournir des prestations de rééducation et de réadaptation fonctionnelle.

Concernant les prestations en matière d'autonomie : ce sont 29% des ESMS de la région qui font appel à des ressources externes, majoritairement pour proposer un accompagnement pour la communication et les relations avec autrui. Soulignons, dans les Alpes-Maritimes, la faible part d'ESMS ayant rapporté faire appel à des ressources externes pour proposer des prestations en matière d'autonomie.

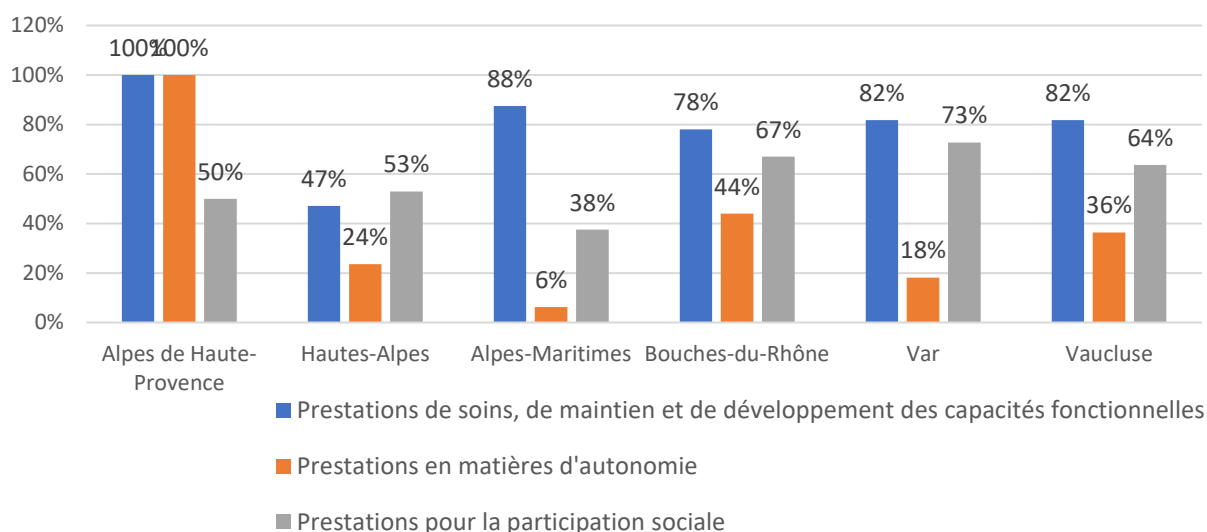
Concernant les prestations pour la participation sociale : ce sont 58% des ESMS de la région qui font appel à des ressources externes. Ce constat est particulièrement marqué dans le Var, les Bouches-du-Rhône et le Vaucluse. Les ressources externes sont plus particulièrement mobilisées pour proposer un accompagnement de la vie familiale, la parentalité, la vie affective et sexuelle ou encore un accompagnement pour la participation aux activités sociales et de loisirs.

La mobilisation de ces expertises est variable selon le type de prestations et selon les structures. Le travail en partenariat est fréquemment rapporté, ainsi que des consultations libérales et la sollicitation de ressources relevant du droit commun. Une structure précise que les ressources externes sont mobilisées via une convention de mutualisation des moyens humains avec un établissement tiers reconnu pour ses compétences techniques.

PRECONISATIONS

- L'utilisation des **nomenclatures des besoins et des prestations SERAFIN-PH** doit permettre de constituer un langage commun à tous les acteurs. En plus de renforcer l'autodétermination des personnes accompagnées dans l'expression de leurs projets d'accompagnement, elles favorisent la compréhension mutuelle des accompagnements dans un cadre partenarial.
- La fonction ressource doit venir en appui aux professionnels non spécialisés dans le handicap rare pour limiter les ruptures de prise en charge et favoriser un accompagnement de qualité dans les structures (spécialisées ou non).

Figure 4 Proportion d'ESMS mobilisant des ressources externes pour proposer les prestations mises en œuvre pour répondre aux besoins des personnes accompagnées, par département



Mise en garde : Les données présentées pour les Alpes de Haute-Provence sont fournies à titre indicatif. Seuls 2 ESMS de ce département ont répondu à cette question.

Tableau 11. Part de structures mobilisant des ressources externes pour réaliser les prestations de la nomenclature SERAFIN-PH

		%
Prestations de soins, maintien et développement des capacités fonctionnelles (75%)	Soins somatiques	51
	Soins psychiques	57
	Rééducation / réadaptation	48
Prestations en matière d'autonomie (29%)	Accompagnement pour les actes de la vie quotidienne	15
	Accompagnement pour la communication et les relations avec autrui	21
	Accompagnement pour prendre des décisions adaptées et pour la sécurité	4
Prestations pour la participation sociale (58%)	Accompagnement à l'expression du projet personnalisé	2
	Accompagnement à l'exercice des droits et des libertés	5
	Accompagnement pour vivre dans un logement	13
	Accompagnement pour accomplir les activités domestiques	7
	Accompagnement pour mener sa vie d'élève, d'étudiant ou d'apprenti	6
	Accompagnement pour préparer sa vie professionnelle	18
	Accompagnement pour mener sa vie professionnelle	13
	Accompagnement pour réaliser des activités de jour spécialisées	19
	Accompagnement de la vie familiale, la parentalité, la vie affective et sexuelle	26
	Accompagnement pour l'exercice de mandats électoraux, la représentation des pairs et la pair-aidance	7
	Accompagnement du lien avec les proches et le voisinage	0
	Accompagnement pour la participation aux activités sociales et de loisirs	21
	Accompagnement pour le développement de l'autonomie pour les déplacements	11
	Accompagnement pour l'ouverture des droits	11
Accompagnement pour l'autonomie dans la gestion des ressources	17	
Information, conseils et mise en œuvre des mesures de protection des adultes	20	

3.13 Intervention des centres nationaux de ressources et de l'équipe relais handicap rare

Globalement, la part d'ESMS ayant bénéficié de l'intervention de l'un des 4 Centres nationaux de ressources handicaps rares est faible. Elle varie entre 17% et 5 % des structures interrogées.

Concernant l'équipe relais handicap rare, la moitié des répondants ont pu bénéficier d'un soutien.

3.13.1 CRESAM - Centre National de Ressources Handicaps Rares – Surdicécité

17% des ESMS (soit 14 sur 84 ESMS répondants) indiquent avoir bénéficié de l'intervention du CRESAM. Dans près de 80% des cas, ces interventions concernaient l'accompagnement d'une situation individuelle ou l'accompagnement de l'équipe. Dans 57 % des cas, cette intervention a permis la mise en place de nouvelles pratiques.

Tableau 12. Type de soutien apporté par le CRESAM, parmi les ESMS ayant bénéficié de leur intervention

	%
Intégration de la démarche portée par les CNRHR ou l'ERHR au sein du projet institutionnel	0
Adaptation de l'environnement sensoriel/ architectural	50
Evaluation d'une situation	64
Accompagnement d'une situation individuelle	79
Accompagnement de l'équipe	79
Formation de l'équipe	64

Tableau 13. Tableau 16 : Impact de l'intervention du CRESAM, parmi les ESMS ayant bénéficié de leur intervention

	%
(Re) mobilisation de l'équipe	50
Mise en place de nouvelles pratiques	57
Obtention d'un budget dédié	0
Reconnaissance de l'expertise par l'ARS	0
Accès à des ressources spécialisées	50

3.13.2 Centre Robert Laplane – Centre National de Ressources Handicaps Rares : surdités, troubles du langage

7% des ESMS (n=6) indiquent avoir bénéficié de l'intervention du Centre Robert Laplane. Ces interventions ont permis la mise en place de nouvelles pratiques, la (re)mobilisation de l'équipe et l'accès à des ressources spécialisées.

Tableau 14. Type de soutien apporté par le Centre Robert Laplane, parmi les ESMS ayant bénéficié de leur intervention

	%
Intégration de la démarche portée par les CNRHR ou l'ERHR au sein du projet institutionnel	0
Adaptation de l'environnement sensoriel/ architectural	33
Evaluation d'une situation	83
Accompagnement d'une situation individuelle	83
Accompagnement de l'équipe	83
Formation de l'équipe	50

Tableau 15. Impact de l'intervention du Centre Robert Laplane, parmi les ESMS ayant bénéficié de leur intervention

	%
(Re) mobilisation de l'équipe	67
Mise en place de nouvelles pratiques	83
Obtention d'un budget dédié	0
Reconnaissance de l'expertise par l'ARS	0
Accès à des ressources spécialisées	33

3.13.3 Centre de la Pépinière - Centre National de Ressources Handicaps Rares : déficience visuelle et troubles associés

5 % des ESMS (n=4) indiquent avoir bénéficié d'interventions du Centre de la Pépinière de Lille

Tableau 16. Type de soutien apporté par le Centre de la Pépinière, parmi les ESMS ayant bénéficié de leur intervention

	%
Intégration de la démarche portée par les CNRHR ou l'ERHR au sein du projet institutionnel	0
Adaptation de l'environnement sensoriel/ architectural	75
Evaluation d'une situation	75
Accompagnement d'une situation individuelle	75
Accompagnement de l'équipe	75
Formation de l'équipe	50

Tableau 17. Impact de l'intervention du Centre de la Pépinière, parmi les ESMS ayant bénéficié de leur intervention

	%
(Re) mobilisation de l'équipe	25
Mise en place de nouvelles pratiques	50
Obtention d'un budget dédié	0
Reconnaissance de l'expertise par l'ARS	0
Accès à des ressources spécialisées	50

3.13.4 FAHRES - centre national de ressources handicaps rares : épilepsie sévère

5 % des ESMS (n=4) indiquent avoir bénéficié d'interventions de FAHRES.

Tableau 18. Type de soutien apporté par FAHRES parmi les ESMS ayant bénéficié de leur intervention

	%
Intégration de la démarche portée par les CNRHR ou l'ERHR au sein du projet institutionnel	0
Adaptation de l'environnement sensoriel/ architectural	0
Evaluation d'une situation	75
Accompagnement d'une situation individuelle	100
Accompagnement de l'équipe	100
Formation de l'équipe	50

Tableau 19. Impact de l'intervention de FAHRES, parmi les ESMS ayant bénéficié de leur intervention

	%
(Re) mobilisation de l'équipe	75
Mise en place de nouvelles pratiques	75
Obtention d'un budget dédié	0
Reconnaissance de l'expertise par l'ARS	0
Accès à des ressources spécialisées	50

3.13.5 Equipe Relais Handicap Rare Paca et Corse

50 % des ESMS (n=42) indiquent avoir bénéficié d'interventions de l'Equipe Relais Handicap Rare Paca et Corse. Dans 71 % des cas, cette intervention visait l'évaluation d'une situation individuelle et l'accompagnement de l'équipe. Dans 62 % des situations, cette intervention a permis une (re)mobilisation de l'équipe, et dans 57% des cas la mise en place de nouvelles pratiques.

Tableau 20. Type de soutien apporté par l'ERHR, parmi les ESMS ayant bénéficié de leur intervention

	%
Intégration de la démarche portée par les CNRHR ou l'ERHR au sein du projet institutionnel	14
Adaptation de l'environnement sensoriel/ architectural	31
Evaluation d'une situation	71
Accompagnement d'une situation individuelle	67
Accompagnement de l'équipe	71
Formation de l'équipe	60

Tableau 21. Impact de l'intervention de l'ERHR, parmi les ESMS ayant bénéficié de leur intervention

	%
(Re) mobilisation de l'équipe	62 %
Mise en place de nouvelles pratiques	57 %
Obtention d'un budget dédié	0
Reconnaissance de l'expertise par l'ARS	5%
Accès à des ressources spécialisées	38 %

PRECONISATION

- **Améliorer la visibilité et l'accessibilité des Centres nationaux de ressources auprès des structures de la région PACA** afin de profiter pleinement du fonctionnement en dispositif intégré qui peut favoriser les coopérations et les évolutions en termes de pratiques professionnelles

4 Discussion et préconisations

Soutenir la reconnaissance et l'accompagnement des situations de handicap rare par la formation

Une part importante d'ESMS accompagnant des situations de handicap rare considère ne pas disposer de compétence spécifique pour accompagner ce type de situation. Un déficit de ressource est soulevé.

En complément, près des $\frac{3}{4}$ des ESMS répondants ont rapporté des difficultés pour l'accompagnement des situations de handicap rare. Ces difficultés concernent l'accompagnement éducatif de la personne, l'accompagnement paramédical et l'accompagnement médical.

Néanmoins, ce travail met en exergue le fait que la définition des situations de handicap rare reste encore trop méconnue. Elle n'est pas partagée par l'ensemble des acteurs, ce qui induit 2 niveaux de difficulté repérés :

- (1) Les notions de situations complexes sont souvent privilégiées par certains acteurs, créant un biais évident dans l'analyse des données de cette étude et ne leur permettant pas de s'orienter vers les ressources adéquates dans leurs recherches de solution.
- (2) Certaines situations de handicap rare ne sont pas identifiées comme telles, constituant un frein à l'accès aux dispositifs ressources en la matière.

Poursuivre un travail de sensibilisation à la compréhension du concept de handicap rare permettrait par conséquent de constituer et renforcer une culture commune, préalable au partage des pratiques et à la structuration d'une fonction ressource sur les territoires de la région PACA.

Les ESMS participant à cette étude sont d'ailleurs 65 % à rapporter des besoins en formation, sensibilisation et étayage. Les équipes d'encadrement semblent être des cibles incontournables et à privilégier pour ces sensibilisations.

Afin de fournir les compétences requises pour l'accompagnement de ces situations, la formation et la sensibilisation des acteurs doivent en outre être proposées selon des modalités de diffusion de la connaissance facilitatrices. Des modules de formation à distance (de type MOOC) peuvent faciliter l'accès à ces connaissances, en proposant des formations disponibles en ligne et à tout moment et en facilitant la conciliation avec les plannings institutionnels. Ces formations à distance peuvent s'allier à des temps plus classiques en présentiel afin de garantir le soutien d'un formateur.

Ce type de dispositif de formation facilite par ailleurs leur appropriation par l'ensemble des partenaires (médecins, paramédicaux libéraux...).

Au-delà d'un besoin de sensibiliser les acteurs à la définition du handicap rare, deux niveaux de difficulté complémentaires sont apparus :

1. Appui à l'évaluation individuelle des besoins de la personne

La moitié des ESMS accompagnant des situations de handicap rare ont manifesté des besoins d'appui à l'évaluation individuelle de la situation de la personne.

2. Appui à l'évaluation des prestations dispensées

Plusieurs ESMS ont par ailleurs rencontré des difficultés ou n'ont pu compléter les questions visant à repérer les prestations qu'ils proposent selon la nomenclature SERAFIN-PH.

Ces 2 niveaux de difficulté renvoient à des connaissances et à la maîtrise d'outils socles de l'accompagnement médico-social et qui nécessitent encore d'être renforcées : en premier lieu les principes et outils soutenant l'évaluation fonctionnelle de la personne, en second lieu l'utilisation opérationnelle de la nomenclature SERAFIN-PH.

Si les nomenclatures des besoins et prestations SERAFIN-PH sont connues et identifiées dans leur conception globale, à travers des éléments de communication généraux qui concerne le projet national SERAFIN-PH, leur mise en œuvre et utilisation opérationnelle au quotidien dans les ESMS reste fragile et trop peu développé. Cette observation est conforme à la nature des accompagnements et formations sollicitées auprès du CREA.

La proposition généralisée de formations et appui techniques en matière d'évaluation fonctionnelle et d'outils SERAFIN-PH compatibles paraît incontournable pour soutenir un langage commun en ligne de fond. D'autant que ces outils favorisent la personnalisation des accompagnements dans un cadre partenarial, prérequis indispensable pour la mise en œuvre et la valorisation d'une fonction ressource. Le déploiement des kits SERAFIN-PH par la CNSA constitue un appui facilitateur sur ce point.

De manière générale, les ESMS accompagnant des publics porteurs de handicap rare sont en attente d'étayage technique, de formation, d'appui à l'évaluation individuelle des situations. En soutien et en réponse à l'expression de ce besoin, rappelons que des formations professionnalisantes sur les handicaps rares sont éligibles dans le cadre du partenariat entre l'OPCO santé de la région et la CNSA.

Améliorer la visibilité de l'organisation du Dispositif intégré « Handicap rare »

Le Dispositif intégré, dans lequel s'inscrit aujourd'hui l'accompagnement des situations de handicap rare, se déploie grâce aux différents acteurs nationaux, interrégionaux, régionaux et locaux mobilisés.

Les **Centres nationaux de ressources handicap rare**, plateaux techniques mobiles intervenant sur l'ensemble du territoire national, sont chargés d'évaluer les situations, de proposer des stratégies d'accompagnement, de former, conseiller et appuyer les professionnels de proximité et les aidants.

Nous constatons que peu d'ESMS sur la région mobilisent cette expertise, alors que ces mêmes ESMS rapportent des besoins d'appui pour l'accompagnement des situations de handicap rare et notamment des besoins en formation, sensibilisation et étayage et des besoins d'appui à l'évaluation individuelle de la situation de la personne.

Si cette organisation en dispositif intégré entraîne des évolutions en matière d'organisation et de pratiques professionnelles et vise le développement de coopérations nouvelles et plus

nombreuses, les résultats de cette étude suggèrent un besoin d'amélioration de la visibilité et de l'accessibilité des Centres de ressources nationaux auprès des structures de la région.

L'Equipe Relais Handicap Rare (ERHR), dont les 3 axes prioritaires sont d'accompagner le projet et le parcours de la personne en situation de handicap rare, de développer le maillage territorial et de former et informer, se situe à l'interface entre les centres nationaux et les ESMS. Environ la moitié des structures interrogées ont fait appel à l'ERHR, mais la seule ERHR ne peut répondre à l'ensemble du besoin repéré en la matière auprès de l'ensemble des acteurs de la région.

Poursuivre l'étayage des professionnels de terrain

Plus d'une structure sur trois a manifesté le besoin d'échanges entre pairs.

En réponse partielle à ce type de besoin, le Groupement National de coopération handicap rare a mis en place des communautés de pratique. Elles sont pensées :

1. par corps de métier, par exemple une communauté de pratique est en place pour les psychologues, une autre pour les psychomotriciens
2. par catégorie de handicap rare, par exemple, une communauté de pratique est en place pour les professionnels accompagnant des personnes présentant un trouble du spectre autistique associé à une déficience visuelle.

Ces communautés de pratique permettent un accès évident et pertinent à des sources de connaissances et à des outils partagés, mais restent nationales et nous pouvons nous interroger sur leur opérationnalité au sein des territoires.

Si une communauté de pratique vise l'autonomie de ses acteurs dans le partage de connaissances implicites que représentent les pratiques professionnelles, leur efficacité repose sur leur animation et programmation, entre présentiel et distanciel.

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.

Répertoire des ressources à compléter et à actualiser régulièrement

Cette étude a permis de produire un premier répertoire des ressources accompagnant des situations de handicap rare en région PACA. Toutefois, ce répertoire reste incomplet, en raison notamment d'une mobilisation partielle des ESMS concernés. La période de collecte d'information restait peu propice à une large participation compte-tenu de l'impact du contexte sanitaire sur l'organisation des ESMS.

Au-delà de la non-participation de certains ESMS, les ressources repérées sont nécessairement incomplètes puisque l'étude visait exclusivement les ESMS. Obtenir un repérage exhaustif de l'ensemble des ressources engagées dans l'accompagnement de situations de handicap rare est difficile en raison des besoins multiples et complexes nécessitant souvent une réponse multi-partenariale. De nombreux acteurs évoquent en outre l'utilisation de ressources libérales. Il semble nécessaire de compléter cet exercice en repérant les compétences d'autres acteurs intervenant en proximité des personnes en situation de

handicap rare (personnes en situation de handicap elles-mêmes, familles, professionnels du secteur social, du sanitaire, du secteur libéral...).

Ce premier répertoire mériterait d'être partagé avec des opérateurs tels que les communautés 360, PCPE, PCO.... A terme, un tel répertoire devrait faire l'objet d'une large diffusion. Une cartographie des expertises et sa mise à disposition en ligne sur un espace ressource dédié pourrait faciliter le partage.

Un travail préalable avec les ESMS repérés semble toutefois indispensable en amont afin de définir les éléments de diffusion pertinents et structurant pour la mise en œuvre d'une fonction ressource.

Dynamique de coopération territoriale et émergence de la fonction ressource

Près des ¾ des structures répondantes ont rapporté des difficultés lors de l'accompagnement des situations de handicap rare. Le manque de ressources humaines et de formation des professionnels sont également rapportés.

Face à ces constats, la moitié des ESMS considérant disposer de compétences spécifiques pour l'accompagnement des situations de handicap rare est disposée à mettre ses compétences à disposition du territoire concerné, laissant présager de l'émergence d'une fonction ressource sur les territoires.

Le développement d'une fonction ressource pose nécessairement sur une dynamique de coopération territoriale forte entre acteurs, dans une logique de proximité et de subsidiarité. Néanmoins, la localisation géographique des ESMS accompagnant des situations de handicap rare ne semble pas toujours concordante avec les besoins des personnes en situation de handicap rare. La répartition de l'offre de service médico-social en la matière apparaît déséquilibrée sur la région, entraînant un frein aux accompagnements des personnes dans leur milieu de vie et leur environnement direct.

Des modèles de structuration de l'offre spécialisée sont expérimentés sur d'autres régions. En Bretagne, par exemple, une mission d'appui régionale handicaps rares ¹⁴ composée d'ESMS référents offre un appui à d'autres professionnels pour l'accueil et l'accompagnement de ce public. La participation des ESMS référents à l'équipe mobile se fait sous la forme de mise à disposition.

En Grand-Est, un Réseau territorial d'accompagnement d'enfants et d'adultes en situation de handicap rare propose une expertise et un appui aux structures et partenaires de leur territoire de proximité. Dans ces 2 modèles, l'ERHR a la charge de l'animation du réseau.

Ces modèles de structuration de l'offre mériteraient d'être investigués afin de vérifier leur transférabilité au territoire de la région PACA. Ces configurations présupposent le repérage et la reconnaissance d'ESMS experts engagés dans une dynamique partenariale. Comme point d'appui, les travaux en cours de la recherche-action NEXTHEP pourraient être soutenus,

¹⁴ http://bretagne.erhr.fr/wp-content/uploads/sites/10/2020/02/ERHR_Plaquette-ESMS-REF-HR-2020.pdf

puisqu'ils ont pour objectif de déterminer les conditions de mobilisation de la ressource et les conditions de projection de cette expertise¹⁵.

La fonction d'appui ressource doit venir en appui aux professionnels non spécialisés dans le handicap rare pour limiter les ruptures de parcours et favoriser un accompagnement de qualité. Il apparaît sur ce point que le déploiement de nouveaux métiers dans le cadre de la transformation de l'offre médico-sociale, tels que les coordonnateurs de parcours, constitue un élément favorable à l'identification des ressources sur les territoires national, régional et local, ainsi que le fonctionnement en réseau. L'évolution de l'organisation des établissements en « dispositif » ne fera que renforcer ces dynamiques favorables à la modularité des parcours. Il va de soi enfin que la formation des équipes pluri-disciplinaires à la méthodologie de projet et à la fonction de coordination devra nécessairement être prise en considération.

Le CPOM, un levier pour la structuration et la valorisation de la fonction ressource ?

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.

Il s'agit là d'un point d'attention majeur reposant sur une réalité malheureusement exacerbée en région PACA, tout particulièrement depuis la crise sanitaire.

Ainsi, les résultats de cette étude soulèvent la question des conditions de la mobilisation d'une ressource peu voire non existante, ne pouvant répondre aux besoins de l'ensemble des territoires de la région.

La valorisation de cette fonction ressource à travers le dialogue budgétaire entre les ESMS et les autorités de contrôle et de tarification est donc essentielle, au risque qu'elle se fasse au détriment de l'accompagnement direct des autres usagers.

Les résultats de cette étude reposent sur une approche déclarative via un recueil d'information par questionnaire, et mettent en exergue une maîtrise insatisfaisante de la définition du handicap rare. Ce travail ne peut donc être considéré que comme une première approche exploratoire de ce sujet, et les indicateurs définissant la préfiguration d'une fonction ressource méritant d'être valorisée doivent être précisés :

- nombre de situations de handicap rare accompagnées ;
- dynamique partenariale sur un territoire ;
- liens avec l'ERHR ;
- ...

En ce sens, le CPOM semble constituer un levier incontournable permettant à travers des fiches action dédiées de :

- mettre en exergue la dynamique partenariale d'un ESMS ou d'un organisme gestionnaire sur son territoire d'implantation et son ouverture sur son environnement ;

¹⁵ <https://www.fahres.fr/recherche/nexthep>

- ses liens privilégiés avec les centres ressource nationaux et régionaux en la matière, notamment l'ERHR ;
- son plan de formation dédié ;
- son plateau technique pouvant être valorisé ;
- sa capacité à accompagner des situations complexes relevant du handicap rare ;
- son taux de participation aux instances territoriales de coordination autour de ces situations (Groupe Opérationnel de Synthèse...).

5 Conclusion

En conclusion, cette étude exploratoire a permis de préfigurer une cartographie des acteurs médico-sociaux dans l'accompagnement des situations de handicap rare, et d'identifier des priorités d'action régionales dans la perspective de la structuration d'une fonction ressource, au sens de l'annexe 6 de la circulaire portant sur la transformation de l'offre, au bénéfice du parcours de ces publics :

- (1) Renforcer la formation à l'utilisation opérationnelle des nomenclatures SERAFIN-PH et à l'évaluation fonctionnelle
- (2) Former les acteurs médico-sociaux au concept de handicap rare et les sensibiliser à la structuration du dispositif intégré Handicap rare et à l'existence des centres ressource nationaux et régionaux en matière de handicap rare
- (3) Construire des indicateurs structurant la fonction ressource sur la base du premier répertoire de ressources constitué
- (4) Structurer une communauté de pratiques Handicap rare en région PACA, animée par l'ERHR
- (5) Affiner le répertoire des ressources handicap rare identifiées et les cartographier pour une mise à disposition auprès des acteurs médico-sociaux de la région

Introduction

Ce questionnaire est composé de deux parties. La première recueille des informations sur les principales caractéristiques de votre établissement ou service et de son public.

La seconde partie est centrée sur l'accompagnement du handicap rare et/ou de la déficience sensorielle.

Un questionnaire doit-être complété par établissement FINESS.

Si vous accompagnez des personnes présentant une déficience sensorielle correspondant à une situation de handicap rare, cochez "Oui" à chacune des deux questions ci-dessous.

1. Votre structure accompagne-t-elle (ou a accompagné au cours des 5 dernières années) des personnes ayant un handicap rare* :

Oui

Non

2. Votre structure accompagne-t-elle (ou a accompagné au cours des 5 dernières années) des personnes présentant une déficience sensorielle ?

Oui

Non

* Sont atteintes de handicap rare les personnes présentant des combinaisons de déficiences relevant d'une des catégories suivantes :

- l'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave,

- l'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences,

- l'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences,

- Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience,

- l'association d'une ou plusieurs déficiences et d'une affection chronique grave ou évolutive telle que : une affection mitochondriale, une affection du métabolisme, une affection évolutive du système nerveux, une épilepsie sévère.

Partie 1 : principales caractéristiques de votre établissement ou service

3. Quelle est la catégorie de votre établissement ou service ?

- | | |
|---|---------------------------------|
| <input type="checkbox"/> IME avec SESSAD | <input type="checkbox"/> CMPP |
| <input type="checkbox"/> IME sans SESSAD | <input type="checkbox"/> FV-FO |
| <input type="checkbox"/> EEAP avec SESSAD | <input type="checkbox"/> SAVS |
| <input type="checkbox"/> EEAP sans SESSAD | <input type="checkbox"/> SAMSAH |
| <input type="checkbox"/> IEM avec SESSAD | <input type="checkbox"/> PCPE |
| <input type="checkbox"/> IEM sans SESSAD | <input type="checkbox"/> FAM |
| <input type="checkbox"/> IES avec SAFEP, SAAAS ou SSEFS | <input type="checkbox"/> MAS |
| <input type="checkbox"/> IES sans SAFEP, SAAAS ou SSEFS | <input type="checkbox"/> ESAT |
| <input type="checkbox"/> SESSAD (non rattaché à un établissement) | <input type="checkbox"/> Autre |
| <input type="checkbox"/> CAMSP | |

Si 'Autre' précisez :

Indiquez les coordonnées de votre établissement ou service :

4. nom de votre établissement ou service

5. Adresse

6. Code postal

7. Ville

8. e-mail

9. numéro de téléphone

10. Indiquez le numéro FINESS de votre établissement ou service

11. Indiquez le nom de votre organisme gestionnaire

12. Indiquez les coordonnées d'une personne ressource avec qui nous pourrions échanger sur cette étude, si besoin :

13. Quel public est majoritairement accompagné par votre structure (plusieurs réponses possibles) ?

- 0 - 6 ans 21 ans - 59 ans
 7 - 20 ans 60 ans et +
 16 - 25 ans

14. Votre structure accompagne-t-elle des jeunes sous aménagement Creton ?

- Oui Ne sais pas
 Non

15. Quels types de déficiences ont les personnes que vous accompagnez habituellement ? (plusieurs réponses possibles)

- Motrices avec ou sans troubles associés
 Visuelles avec ou sans troubles associés
 Auditives avec ou sans troubles associés
 Surdicécité avec ou sans troubles associés
 Intellectuelles
 Psychiques (y compris troubles cognitifs spécifiques, de la conduite et du comportement, avec ou sans troubles associés)
 Intellectuelles et psychiques (y compris troubles cognitifs spécifiques, de la conduite et du comportement, avec ou sans troubles associés)
 Troubles du spectre de l'autisme
 Cérébrolésés avec ou sans troubles associés
 Troubles sévères du langage (dysphasie, ...)
 Polyhandicap
 Affection chronique grave ou évolutive (épilepsie sévère, affection mitochondriale, du métabolisme, évolutive du système nerveux).
 Autre

Si autre, précisez :

Quelles sont les modalités d'accompagnement proposées ?

16.	Cochez les modalités proposées	Indiquez la proportion de personnes accompagnées par modalité
	Plusieurs choix possibles	
Accueil en internat	<input type="radio"/>	<input type="text"/> %
Externat / semi-externat / accueil de jour	<input type="radio"/>	<input type="text"/> %
Intervention à domicile ou en milieu ordinaire (école, travail...)	<input type="radio"/>	<input type="text"/> %
Hébergement éclaté (extérieur à l'établissement)	<input type="radio"/>	<input type="text"/> %
Accueil familial	<input type="radio"/>	<input type="text"/> %
Accueil temporaire	<input type="radio"/>	<input type="text"/> %
Consultation, conseil	<input type="radio"/>	<input type="text"/> %

17. Si autre, précisez

18. Quelle est l'origine géographique du public accompagné ?

Indiquez, en %, la part qu'ils représentent parmi l'ensemble des personnes accompagnées

13 - Bouches-du-Rhône	<input type="text"/>	%
83 - Var	<input type="text"/>	%
06 - Alpes-Maritimes	<input type="text"/>	%
04 - Alpes-de-haute-Provence	<input type="text"/>	%
05 - Hautes-Alpes	<input type="text"/>	%
84 - Vaucluse	<input type="text"/>	%
2A - Corse-du-Sud	<input type="text"/>	%
2B - Haute-Corse	<input type="text"/>	%
Hors Paca et Corse	<input type="text"/>	%

19. Votre établissement ou service propose-t-il des prestations en matière de soins, de maintien et de développement des capacités fonctionnelles ?

- Oui Ne sais pas
 Non

20. Quelles sont ces prestations ? (plusieurs réponses possibles)

- Soins somatiques Soins de rééducation et de réadaptation fonctionnelle
 Soins psychiques Autre

Si autre, précisez

21. Votre établissement ou service propose-t-il des prestations en matière de soutien à l'autonomie ?

- Oui Ne sais pas
 Non

22. Quelles sont ces prestations ? (plusieurs réponses possibles)

- Accompagnement pour les actes de la vie quotidienne Accompagnement pour prendre des décisions adaptées et pour la sécurité
 Accompagnement pour la communication et les relations avec autrui Autre

Si autre, précisez

23. Votre établissement ou service propose-t-il des prestations en matière de soutien à la participation sociale ?

- Oui Ne sais pas
 Non

24. Quelles sont ces prestations ? (plusieurs réponses possibles)

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Accompagnement à l'expression du projet personnalisé | <input type="checkbox"/> Accompagnement pour l'exercice de mandats électoraux, la représentation des pairs et la pair-aidance |
| <input type="checkbox"/> Accompagnement à l'exercice des droits et des libertés | <input type="checkbox"/> Accompagnement du lien avec les proches et le voisinage |
| <input type="checkbox"/> Accompagnement pour vivre dans un logement | <input type="checkbox"/> Accompagnement pour la participation aux activités sociales et de loisirs |
| <input type="checkbox"/> Accompagnement pour accomplir les activités domestiques | <input type="checkbox"/> Accompagnement pour le développement de l'autonomie pour les déplacements |
| <input type="checkbox"/> Accompagnement pour mener sa vie d'élève, d'étudiant ou d'apprenti | <input type="checkbox"/> Accompagnement pour l'ouverture des droits |
| <input type="checkbox"/> Accompagnement pour préparer sa vie professionnelle | <input type="checkbox"/> Accompagnement pour l'autonomie dans la gestion des ressources |
| <input type="checkbox"/> Accompagnement pour mener sa vie professionnelle | <input type="checkbox"/> Information, conseils et mise en œuvre des mesures de protection des adultes |
| <input type="checkbox"/> Accompagnement pour réaliser des activités de jour spécialisées | <input type="checkbox"/> Autre |
| <input type="checkbox"/> Accompagnement de la vie familiale, de la parentalité, de la vie affective et sexuelle | |

Si autre, précisez

Quel est le plateau technique de votre établissement ou service, en termes de professionnels éducatifs, pédagogiques et sociaux ? Inscrive les effectifs en équivalent temps plein (ETP)

25.	ETP en interne ?	ETP en libéral ?	Si présent la nuit, cochez
Enseignant (y compris éducation physique et sportive)	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
Educateur spécialisé	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
Educateur technique, technique spécialisé	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
Aide médico-psychologique	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
Assistant de service social	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
Transcripteur de braille et adaptation de documents spécialisés	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
Interprète en langue des signes	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
Codeur en langage parlé complété (LPC)	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
Autre facilitateur de communication	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
Référent de parcours	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
Coordinateur de projets	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
Conseiller technique	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
Intervenant en médiation familiale	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
Intervenant conseil en accessibilité et compensation sensorielle (ICACS) déficience auditive	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
ICACS déficience visuelle	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>

Quel est le plateau technique de votre établissement ou service, en termes de psychologues et professionnels paramédicaux ?

Inscrire les effectifs en équivalent temps plein (ETP)

26.	ETP en interne ?	ETP en libéral ?	Présent la nuit ? Si oui, cochez
Neuropsychologue	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
Psychologue	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
Infirmier DE	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
Infirmier psychiatrique	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
Infirmier puériculteur	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
Kinésithérapeute	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
Ergothérapeute	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
AVJiste et instructeur en locomotion	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
Psychomotricien	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
Orthophoniste	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
Orthoptiste	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
Audio-prothésiste	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
Aide-soignant	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
Auxiliaire de puériculture	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>

Quel est le plateau technique médical de votre établissement ou service ?

Inscrire les effectifs en équivalent temps plein (ETP)

27.	ETP en interne ?	ETP en libéral ?	Présent la nuit ? Si oui, cochez
Médecin généraliste	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
Médecin de médecine physique et réadaptation	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
Ophthalmologue	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
Médecin ORL	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
Pédiatre	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
Psychiatre	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
Pédopsychiatre	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
Neurologue	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>
Phoniatre	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="radio"/>

Partie 2 : situations de handicap rare rencontrées

Indiquez pour chaque catégorie ci-dessous le nombre de situations de handicap rare que vous avez accompagnées au cours des 5 dernières années :

Si aucune, indiquez 0

28.	Nombre
Déficiência auditive grave + déficiência visuelle grave	<input type="text"/>
Déficiência visuelle grave + une ou plusieurs autres déficiences	<input type="text"/>
Déficiência auditive grave + une ou plusieurs autres déficiences	<input type="text"/>
Dysphasie grave associée ou non à une autre déficiencia	<input type="text"/>
Une ou plusieurs déficiencias + une affection chronique grave ou évolutive	<input type="text"/>

29. Certaines de ces situations de handicap sont-elles liées à une ou des maladie(s) rare(s) (une maladie est dite rare lorsqu'elle affecte moins d'une personne sur 2 000) ?

- Oui Ne sais pas
 Non

30. La(es)quelle(s) ?

31. Votre structure est-elle en lien avec un Centre de Référence maladies rares, un Centre de Compétences maladies rares ou une filière maladies rares ?

- Centre de référence maladies rares Non
 Centre de compétences maladies rares Ne sais pas
 Filière maladies rares

32. Lequel ou laquelle ?

33. Le sujet des situations de handicaps rares est-il abordé dans le projet d'établissement ?

- Oui Ne sais pas
 Non

34. Précisez comment :

35. Avez-vous abordé la question de l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare avec votre autorité de financement ?

- Oui Ne sais pas
 Non

36. Le sujet des situations de handicaps rares est-il abordé dans votre CPOM ?

- Oui Ne sais pas
 Non

37. Précisez comment :

38. Avez-vous rencontré des difficultés pour l'accueil et la prise en charge de ces situations de handicap rare ?

- Oui Ne sais pas
 Non

De quel(s) ordre(s) sont ces difficultés ?

39.

Cochez
le(s) type(s) de
difficultés
rencontrées

Précisez

Pour l'accompagnement éducatif

Pour l'accompagnement paramédical

Pour l'accompagnement médical

Pour le travail avec la famille

40. Si d'autres types de difficultés sont rencontrées, précisez :

Ressentez-vous des besoins d'appui pour mieux accompagner ces situations de handicap rare ?

41.	Cochez si vous avez des besoins	Précisez
En formation / sensibilisation / étayage	<input type="radio"/>	
En analyse de pratiques	<input type="radio"/>	
D'échanges entre pairs	<input type="radio"/>	
D'appui à l'évaluation individuelle de la situation de la personne	<input type="radio"/>	
D'appui à l'accompagnement éducatif de la personne	<input type="radio"/>	
D'appui à l'accompagnement médical de la personne	<input type="radio"/>	

42. Autre, précisez :

43. Pensez-vous disposer de compétences spécifiques pour l'accompagnement des situations de handicap rare (en interne ou en libéral) ?

- Oui Ne sais pas
 Non

44. Si oui, de quelle nature ?

45. Ces compétences peuvent-elles être mises à disposition d'autres établissements ou services ?

- Oui Ne sais pas
 Non

46. Précisez :

Par qui sont portées ces compétences ?

Plusieurs réponses possibles

47.	Professionnels de la structure	Libéraux intervenant dans la structure
	Cochez	Cochez
Enseignants (y compris EPS)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Educateurs spécialisés	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Educateur technique , technique spécialisé	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aide médico-psychologique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Assistant de service social	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Transcripteur de braille et adaptation de documents spécialisés	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Interprète en langue des signes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Codeur en LPC	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Autre facilitateur de communication	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Directeur	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Chef de service	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Neuropsychologue	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Psychologue	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Infirmier DE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Infirmier psychiatrique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Infirmier puériculteur	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

48.	Professionnels de la structure	Libéraux intervenant dans la structure
	Cochez	Cochez
Kinésithérapeute	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ergothérapeute	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
AVJiste et instructeur en locomotion	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Psychomotricien	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Orthophoniste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Orthoptiste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Audio-prothésiste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aide-soignant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Auxiliaire de puériculture	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Médecin généraliste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Médecin de médecine physique et réadaptation	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Médecin ORL	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Neurologue	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ophthalmologue	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pédiatre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Psychiatre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pédopsychiatre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

49. Si autre, précisez

50. Mettez-vous en place des protocoles de soins ou d'accompagnement spécifiques aux handicaps rares ?

- Oui Ne sais pas
 Non

51. Si oui, s'agit-il de (plusieurs réponses possibles) :

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Protocole d'accompagnement individuel | <input type="checkbox"/> Protocole de soins collectifs |
| <input type="checkbox"/> Protocole d'accompagnement collectif | <input type="checkbox"/> Protocole d'observation (troubles somatiques, troubles du comportement, alimentation ...) |
| <input type="checkbox"/> Protocole de soins individuels | <input type="checkbox"/> Autre |
| <input type="checkbox"/> Protocole de soins individuels d'urgence | |

Si autre, précisez

52. « Avez-vous développé une démarche innovante pour l'accompagnement des personnes qui vous semble intéressante et que vous souhaitez partager (par exemple, coordination, partage d'information, transversalité, partage de compétences, travail avec les familles...) ? »

Si oui, décrivez les modalités de cette démarche

53. Comment s'organise la continuité de l'accompagnement lors d'étapes charnières du parcours (par exemple lors de la transition entre le secteur enfant et le secteur adulte, lors d'une sortie d'ESMS pour une vie en milieu ordinaire, ou encore lors de séjour de répit) ?

Dans quelles situations travaillez vous avec la famille ?

54.	Situations	Précisez le travail réalisé avec la famille si vous le pouvez
	Cochez	
Evaluation des besoins éducatifs	<input type="radio"/>	
Evaluation des besoins médicaux	<input type="radio"/>	
Evaluation des besoins paramédicaux	<input type="radio"/>	

55. Si autre, précisez :

56. Quelle stratégie est mise en place pour travailler les troubles de la communication ?

Précisez ci-dessous les outils utilisés, en renseignant leur performance :

57.	Peu performant	Performant	Très performant
	Cochez	Cochez	Cochez
Pictogrammes normaux	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pictogrammes tactiles	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Communication visuelle signée - CVS	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Makaton	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Facile à lire et à comprendre - FALC	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Langue des signes française - LSF	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Picture exchange communication system - PECS	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Communication alternative augmentée - CAA	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

58. Si autre, précisez :

59. Cette stratégie et ces outils sont-ils partagés au sein de l'équipe ?

- Oui Ne sais pas
 Non

60. Si oui, avec qui :

61. Quelle stratégie est mise en place pour travailler les troubles du comportement :

62. Mobilisez-vous des expertises externes pour les prestations suivantes ? (cochez si oui)

- | | | |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> Soins somatiques | <input type="checkbox"/> Accompagnement à l'exercice des droits et des libertés | <input type="checkbox"/> Accompagnement pour l'exercice de mandats électoraux, la représentation des pairs et la pair-aidance |
| <input type="checkbox"/> Soins psychiques | <input type="checkbox"/> Accompagnement pour vivre dans un logement | <input type="checkbox"/> Accompagnement du lien avec les proches et le voisinage |
| <input type="checkbox"/> Soins de rééducation / réadaptation | <input type="checkbox"/> Accompagnement pour accomplir les activités domestiques | <input type="checkbox"/> Accompagnement pour la participation aux activités sociales et de loisirs |
| <input type="checkbox"/> Prestations en matière d'autonomie | <input type="checkbox"/> Accompagnement pour mener sa vie d'élève, d'étudiant ou d'apprenti | <input type="checkbox"/> Accompagnement pour le développement de l'autonomie pour les déplacements |
| <input type="checkbox"/> Accompagnement pour les actes de la vie quotidienne | <input type="checkbox"/> Accompagnement pour préparer sa vie professionnelle | <input type="checkbox"/> Accompagnement pour l'ouverture des droits |
| <input type="checkbox"/> Accompagnement pour la communication et les relations avec autrui | <input type="checkbox"/> Accompagnement pour mener sa vie professionnelle | <input type="checkbox"/> Accompagnement pour l'autonomie dans la gestion des ressources |
| <input type="checkbox"/> Accompagnement pour prendre des décisions adaptées et pour la sécurité | <input type="checkbox"/> Accompagnement pour réaliser des activités de jour spécialisées | <input type="checkbox"/> Information, conseils et mise en œuvre des mesures de protection des adultes |
| <input type="checkbox"/> Accompagnement à l'expression du projet personnalisé | <input type="checkbox"/> Accompagnement de la vie familiale, de la parentalité, de la vie affective et sexuelle | <input type="checkbox"/> Autre |

Si autre, précisez

63. Précisez de quelle(s) manière(s) ces expertises sont mobilisées ?

64. Avez-vous bénéficié de l'intervention d'un des 4 Centres nationaux de ressources handicaps rares ou de l'Equipe relais handicap rare (ERHR) Paca Corse ?

Si oui, cochez :

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> CRESAM Poitiers (déficiences visuelles + auditives) | <input type="checkbox"/> FAHRES (épilepsie sévère) |
| <input type="checkbox"/> Centre Robert Laplane Paris (déficiences auditives et troubles sévères du langage) | <input type="checkbox"/> Equipe Relais Handicap Rare Paca Corse |
| <input type="checkbox"/> Centre La Pépinière Lille (déficiences visuelles + autres déficiences sévères) | |

65. Quel soutien ces interventions ont apporté à votre structure ? (plusieurs réponses possibles)

- | | | |
|---|--|--------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Intégration de la démarche portée par les CNR ou l'ERHR au sein du projet institutionnel | <input type="checkbox"/> Accompagnement d'une situation individuelle | <input type="checkbox"/> Autre |
| <input type="checkbox"/> Adaptation de l'environnement sensoriel/ architectural | <input type="checkbox"/> Accompagnement de l'équipe | |
| <input type="checkbox"/> Evaluation d'une situation | <input type="checkbox"/> Formation de l'équipe | |

Si autre, précisez

66. Quel a été l'impact de cette intervention sur votre équipe et sur votre structure ? (plusieurs réponses possibles)

- | | | |
|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> (Re)mobilisation | <input type="checkbox"/> Obtention d'un budget dédié | <input type="checkbox"/> Accès à des ressources spécialisées |
| <input type="checkbox"/> Mise en place de nouvelles pratiques | <input type="checkbox"/> Reconnaissance de l'expertise par l'ARS | <input type="checkbox"/> Autre |

Si autre, précisez

67. Votre structure agit-elle tant que ressource pour d'autres structures spécialisées ou de droit commun ?

- Oui Non

68. Participez-vous à des groupes de travail sur le sujet des handicaps rares ?

- Oui
- Non

Ne sais pas

69. Si oui, le(s)quel(s) ?

70. Si non, le souhaitez-vous ?

Oui

Non

Annexe 2 – Caractéristiques des ESMS répondants, profil du public, modalités d’accompagnement et ressources humaines

Pour le secteur enfants, les catégories les plus fréquemment repérées sont les IME (n=16) et les EEAP (n=11). Sont repérés 8 SESSAD non rattachés à un établissement, 5 CAMSP, 3 IES et 2 CMPP. Pour le secteur pour adultes, citons les FAM (n=14), les foyers de vie (n=12) suivis des MAS (n=11), SAMSAH (n=11) et ESAT (n=8).

Des variations importantes s’observent par département sans que la répartition géographique des structures ne s’explique par la densité de population des départements. Par exemple, 21 ESMS sont repérés dans les Hautes-Alpes et 34 sont repérés dans les Bouches-du-Rhône alors que ce département est près de 10 fois plus peuplé.

Tableau 1. Nombre d’établissements ou services déclarant accompagner (ou avoir accompagné au cours des 5 dernières années) des personnes présentant un handicap rare, par département, en région PACA

	Nombre d’ESMS	Estimation de population ¹
04-Alpes-de-Haute-Provence	9	165 702
05-Hautes-Alpes	21	140 022
06-Alpes-Maritimes	16	1 089 270
13-Bouches-du-Rhône	34	2 048 395
83-Var	16	1 084 890
84-Vaucluse	16	560 719
Ensemble de la région	112	5 088 998

1. Source : Insee - Estimations de population (résultats provisoires arrêtés en mars 2021).

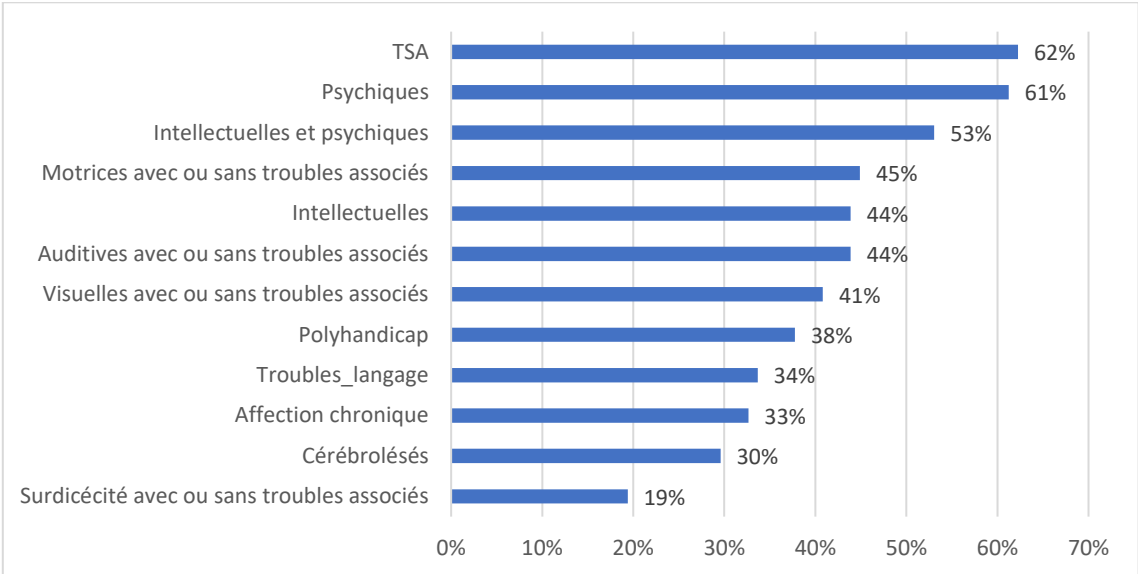
Les analyses subséquentes concernent 99 ESMS, puisque 13 structures n’ont pas poursuivi le remplissage du questionnaire au-delà des questions d’identification de la structure.

La majorité des ESMS (62%) accompagnant des situations de handicap rare rapportent accompagner habituellement un public présentant un trouble du spectre autistique. Ils sont 61 % à accompagner un public présentant des troubles psychiques et 53 % à accompagner un public cumulant une déficience intellectuelle et psychique.

La grande majorité des structures (près de 80%) accompagne des personnes présentant différents types de déficience.

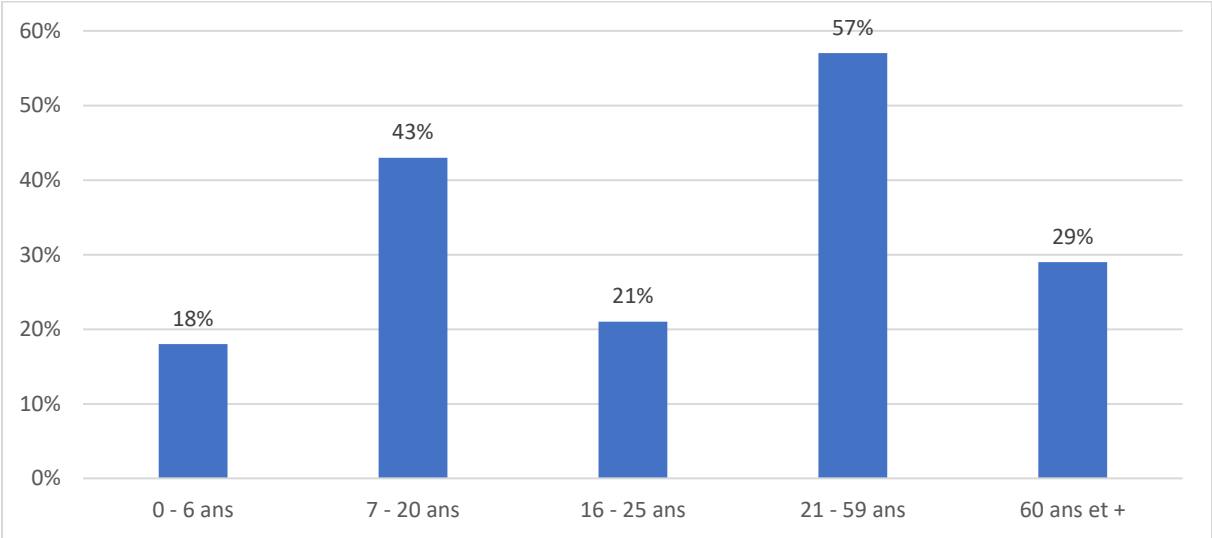
Il importe de préciser que le type de déficience, tel que rapporté par les répondants, reflète leur appréhension du handicap.

Figure 1 Type de déficience des personnes accompagnés habituellement



Clé de lecture : 62 % des ESMS accompagnant des situations de handicap rare accompagnent habituellement un public TSA

Figure 2 Âge du public majoritairement accompagné par votre structure



45% des répondants accompagnent des publics de différentes catégories d'âge parmi les catégories d'âges proposées. 18% des structures répondantes accompagnent un public de 6 ans ou moins. La majorité des répondants accompagnent un public âgé de 21 à 59 ans.

Une analyse croisant le département d'implantation des ESMS et le département d'origine des personnes accompagnées révèle que les prises en charge hors département d'origine ne sont pas négligeables. Ce constat s'observe majoritairement pour le secteur pour adultes. A titre d'exemple, 18 % des adultes accompagnés par un établissement des Hautes-Alpes proviennent des Bouches-du-Rhône. De plus 12 % proviennent d'une région autre que la Région Paca ou la Corse. En Vaucluse, 23 % des adultes accompagnés proviennent des Bouches-du-Rhône et 13 % proviennent d'une autre région.

Notons que 30 % des enfants accompagnés par un établissement implanté dans le Vaucluse proviennent d'un département hors régions Paca ou Corse.

Tableau 2. Origine géographique du public accompagné, **enfant et adulte**, selon le département d'implantation de l'établissement.

		Origine géographique du public accompagné						Hors régions Paca et Corse
		04	05	06	13	83	84	
Département d'implantation de la structure	04	Aucune donnée disponible pour les structures implantées sur ce territoire						
	05	4%	63%	1%	18%	0%	0%	12%
	06	0%	0%	86%	3%	4%	1%	6%
	13	0%	0%	2%	87%	4%	5%	3%
	83	5%	0%	5%	5%	90%	5%	0%
	84	0%	1%	0%	19%	1%	63%	16%

Note : Concerne uniquement les établissements.

Clé de lecture : 63 % des personnes accompagnées par un établissement des Hautes-Alpes proviennent de ce même département, 18% proviennent des Bouches-du-Rhône

Tableau 3. Origine géographique des **adultes accompagnés** selon le département d'implantation de l'établissement

		Origine géographique du public accompagné						Hors régions Paca et Corse
		04	05	06	13	83	84	
Département d'implantation de la structure	04	Aucune donnée disponible pour les structures implantées sur ce territoire						
	05	4 %	63 %	1 %	18 %	0 %	0 %	12 %
	06	0 %	0 %	78 %	5 %	5 %	1 %	10 %
	13	1 %	0 %	2 %	85 %	5 %	3 %	4 %
	83	Aucune donnée disponible pour les structures implantées sur ce territoire						
	84	0 %	1 %	0 %	23 %	2 %	61 %	13 %

Tableau 4. Origine géographique des **enfants accompagnés** selon le département d'implantation de l'établissement

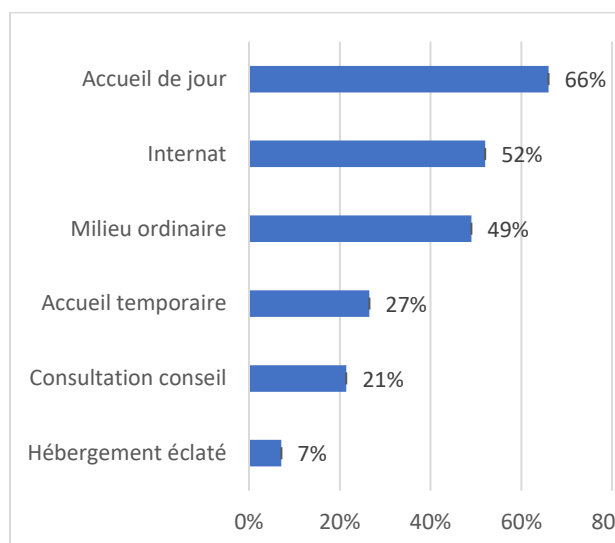
		Origine géographique du public accompagné						
		04	05	06	13	83	84	Hors régions Paca et Corse
Département d'implantation de la structure	04	Aucune donnée disponible pour les structures implantées sur ce territoire						
	05	Aucune donnée disponible pour les structures implantées sur ce territoire						
	06	0,5 %	0 %	98,0 %	0 %	1,5 %	0 %	0 %
	13	0 %	0 %	0 %	90,5 %	2,0 %	7,5 %	0 %
	83	0 %	0 %	0 %	0 %	100 %	0 %	0 %
	84	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	70 %	30 %

Parmi les 39 structures pour enfants répondantes, 73 % accompagnent des jeunes relevant de l'amendement Creton. Les SESSAD, CMPP et CAMSP ont été exclus de ces analyses.

Des écarts importants s'observent selon les départements. Si aucune structure répondante dans les Hautes-Alpes n'a rapporté accompagner des jeunes relevant de l'amendement Creton, l'ensemble des structures pour enfants accompagnant des situations de handicap rare des Alpes-Maritimes, du Var et du Vaucluse, accompagnent des jeunes sous amendement Creton. Cette proportion s'élève à 90 % pour les Bouches-du-Rhône.

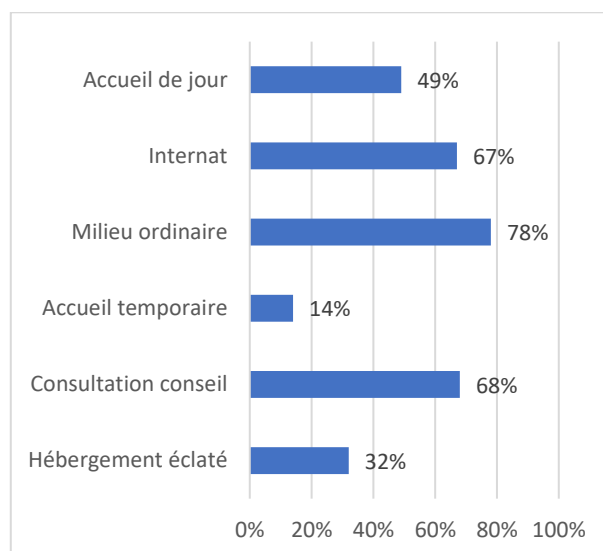
Modalités d'accompagnement proposées

Figure 3 % d'ESMS selon les modalités d'accompagnement proposées



Clé de lecture : 66 % des ESMS accompagnant des situations de handicap rare propose un accueil de jour

Figure 4 % de personnes accompagnées par modalité



78 % des personnes prises en charge par un ESMS accompagnant des personnes présentant un handicap rare bénéficient de prestations en milieu ordinaire

La modalité d'accompagnement proposée par les structures accompagnant des personnes en situation de handicap rare la plus fréquente est l'accueil de jour : 66 % des structures ayant répondu proposent cette modalité. En moyenne, 49% des personnes accompagnées par ces structures bénéficient de cette modalité d'accompagnement.

Un peu plus d'une structure sur cinq rapporte proposer des consultations conseil. Cette modalité est essentiellement proposée par les CAMSP, CMPP, SESSAD et SAMSAH.

Notons également que 7% des répondants proposent de l'hébergement éclaté, dont 32% des personnes qu'ils accompagnent peuvent bénéficier.

Au regard des prestations proposées selon la nomenclature SERAFIN-PH, 73% des structures répondantes proposent des prestations de soins, de maintien et de développement des capacités fonctionnelles. Cette proportion est plus élevée pour les structures enfants que pour les structures adultes. 95% déclarent proposer des prestations de soutien à l'autonomie et 99 % des prestations de soutien à la participation sociale. Il importe toutefois de noter que la part de structures ne sachant pas répondre à ces questions n'est pas négligeable : elle varie entre 3 et 5% selon les items de la nomenclature. A cela s'ajoute 5 % d'ESMS n'ayant pas répondu à ces questions.

Tableau 5. Part d'ESMS proposant les prestations proposées par les nomenclatures SERAFIN-PH

% des ESMS proposant des prestations en matière	Adultes*	Enfants*	Ensemble des ESMS répondants
De soins, de maintien et de développement des capacités fonctionnelles	64% (n=28)	74% (n=26)	73% (n=69)
somatique	64%	50%	57%
psychiques	75%	73%	64%
de rééducation et de réadaptation fonctionnelle	75%	96%	88%
De soutien à l'autonomie	91% (n=40)	97% (n=36)	95% (n=91)
pour les actes de la vie quotidienne	83%	81%	85%
pour la communication et les relations avec autrui	90%	94%	95%
pour prendre des décisions adaptées et pour la sécurité	80%	69%	79%
De soutien à la participation sociale	100% (n=43)	97% (n=36)	99% (n=94)
expression du projet personnalisé	98%	86%	94%
exercice des droits et libertés	77%	56%	72%
pour vivre dans un logement	49%	31%	46%
accomplir les activités domestiques	65%	47%	64%
mener sa vie d'élève, d'apprenti, d'étudiant	21%	83%	57%
préparer sa vie professionnelle	51%	67%	61%
mener sa vie professionnelle	53%	14%	37%
réaliser des activités de jour spécialisées	40%	50%	45%
vie familiale, parentalité, VAS	65%	83%	69%
exercice de mandats électoraux, la représentation des pairs et la pair-aidance	40%	14%	31%
accompagnement du lien avec les proches et le voisinage	77%	36%	61%
participation aux activités sociales et de loisirs	81%	92%	88%
développement de l'autonomie pour les déplacements	93%	81%	89%
ouverture des droits	63%	58%	63%
autonomie dans la gestion des ressources	67%	28%	49%
information, conseils et mise en œuvre des mesures de protection des adultes	58%	44%	60%

*Certaines structures ont fourni une unique réponse pour plusieurs ESMS. Si une réponse concerne à la fois une structure adulte et une structure enfant, elle est exclue des données « adultes » et des données « enfants », mais est conservée pour l'ensemble.

Clé de lecture : 90 % des ESMS accompagnant des situations de handicap rare, proposent des prestations de soutien à l'autonomie. Cette proportion s'élève à 91 % pour les ESMS adulte. Parmi ces derniers, 85 % proposent des prestations pour les actes de la vie quotidienne.

Plateau technique en termes de ressources humaines

Les ressources majoritairement repérées au sein des ESMS accompagnant des situations de handicap rare sont les aides médico-psychologiques (301,7 ETP), les éducateurs spécialisés (291,7 ETP), les aides-soignants (203,5 ETP) et les enseignants (136,6 ETP).

Des différences importantes s'observent entre le secteur enfants et le secteur adultes : la grande majorité des enseignants exerce auprès d'enfants (135,1 ETP). Le même constat s'observe, dans une moindre mesure, pour les éducateurs spécialisés, dont 80 % exercent auprès d'enfants.

Inversement, les aide-médecins-psychologues et les aides-soignants sont plus nombreux à exercer auprès des adultes, avec respectivement 196,6 et 146,3 ETP.

Le recours à des ressources en externe est pratique courante pour certaines professions. Citons par exemple les kinésithérapeutes : 13 % des structures y ont recours, ce qui représente 9,3 ETP pour l'ensemble des structures répondantes. Cette proportion s'élève à 14% pour les orthophonistes, pour 14 ETP (dont 10 ETP intervenant auprès de structures pour enfants).

Les difficultés pour l'accompagnement des situations de handicap rare rapportées, font état d'un manque de ressources. Notamment le temps d'orthophoniste, qui ne permet pas une rééducation suffisante pour répondre aux besoins. Précisons que 55 % des ESMS pour enfants disposent, en interne, d'orthophonistes, pour un total de 24,7 ETP, soit une moyenne de 0,6 ETP par ESMS pour enfants. Pour le secteur adulte, 8 % des ESMS disposent d'orthophoniste, pour un total de 0,8 ETP.

Des difficultés relatives aux temps d'intervention des ergothérapeutes sont également soulevées.

Rares sont les fonctions présentes la nuit. L'étude a permis de repérer 17 structures avec des aides-soignants de nuit, 9 avec des aides médico-psychologiques et 7 avec des infirmiers. Soulignons qu'une structure a également rapporté la présence d'un éducateur spécialisé la nuit, et une autre, la présence d'un assistant de service social.

Tableau 6. Professionnels éducatifs, pédagogiques et sociaux, **ensemble des ESMS** accompagnant des situations de handicap rare (n=90)

	En interne			En libéral / en externe	
	% d'ESMS disposant de :	Nombre d'ETP moyen par ESMS	Nombre d'ETP total	% d'ESMS	Nombre d'ETP total
Enseignant	29%	1,5	136,6	1%	1,0
Educateur spécialisé	71%	3,3	294,7	0%	0,0
Educateur technique	18%	0,7	59,7	0%	0,0
Aide médico-psychologique	46%	3,4	301,7	0%	0,0
Assistant de service social	53%	0,4	37,8	0%	0,0
Transcripteur de braille	3%	0,1	10,3	0%	0,0
Interprète en langue des signes	8%	0,1	4,5	2%	2,0
Codeur en langage parlé complété	4%	0,1	6,4	0%	0,0
Autre facilitateur de communication	3%	0,1	13,0	2%	2,0
Référent de parcours	9%	0,4	36,8	0%	0,0
Coordinateur de projet	12%	0,2	19,6	1%	1,0
Conseiller technique	1%	0,0	1,0	0%	0,0
Intervenant en médiation familiale	0%	0,0	0,0	0%	0,0
Intervenant conseil en accessibilité et compensation sensorielle - DA	0%	0,0	0,0	0%	0,0
Intervenant conseil en accessibilité et compensation sensorielle – DV	1%	0,0	1,0	0%	0,0

Tableau 7. Psychologues et professionnels paramédicaux, **ensemble des ESMS** accompagnant des situations de handicap rare (n=90)

	En interne			En libéral / en externe	
	% d'ESMS disposant de :	Nombre d'ETP moyen par ESMS	Nombre d'ETP total	% d'ESMS	Nombre d'ETP total
Neuropsychologue	18%	0,3	24,1	1%	1,0
Psychologue	71%	0,6	58,4	4%	2,4
Infirmier DE	44%	0,9	81,4	4%	4,6
Infirmier psychiatrique	1%	0,0	1,0	0%	0,0
Infirmier puériculteur	2%	0,0	3,7	0%	0,0
Kinésithérapeute	24%	0,2	18,4	13%	9,3
Ergothérapeute	30%	0,2	21,6	6%	1,5
AVJiste et instructeur en locomotion	7%	0,2	15,3	1%	0,1
Psychomotricien	47%	0,5	48,5	4%	0,7
Orthophoniste	30%	0,3	25,5	14%	14,0
Orthoptiste	9%	0,1	9,6	2%	1,3
Audio-prothésiste	1%	0,0	0,1	1%	0,1
Aide-soignant	34%	2,3	203,5	0%	0,0
Auxiliaire de puériculture	4%	0,1	8,7	0%	0,0

Tableau 8. Plateau technique médical, **ensemble des ESMS** accompagnant des situations de handicap rare (n=90)

	En interne			En libéral / en externe	
	% d'ESMS disposant de :	Nombre d'ETP moyen par ESMS	Nombre d'ETP total	% d'ESMS	Nombre d'ETP total
Médecin généraliste	36%	0,1	8,06	4%	2,4
Médecin de médecine physique et réadaptation	11%	0,0	3,5	1%	0,2
Ophtalmologue	4%	0,0	1,3	0%	0
Médecin ORL	4%	0,0	0,9	0%	0
Pédiatre	12%	0,1	5,25	0%	0
Psychiatre	20%	0,1	5	1%	1
Pédopsychiatre	11%	0,1	5,1	0%	0
Neurologue	0%	0,0	0	2%	2
Phoniatre	1%	0,0	0,2	0%	0

Tableau 9. Professionnels éducatifs, pédagogiques et sociaux, ESMS du **secteur enfant** accompagnant des situations de handicap rare (n=42)

	En interne			En libéral / en externe	
	% d'ESMS disposant de :	Nombre d'ETP moyen par ESMS	Nombre d'ETP total	% d'ESMS	Nombre d'ETP total
Enseignant	57%	3,2	135,1	2%	1,0
Educateur spécialisé	83%	5,8	242,1	0%	0,0
Educateur technique	24%	0,8	33,7	0%	0,0
Aide médico-psychologique	43%	2,5	105,1	0%	0,0
Assistant de service social	64%	0,5	21,3	0%	0,0
Transcripteur de braille	7%	0,2	10,3	0%	0,0
Interprète en langue des signes	10%	0,1	2,9	2%	2,0
Codeur en langage parlé complété	10%	0,2	6,4	0%	0,0
Autre facilitateur de communication	7%	0,3	13,0	0%	0,0
Référent de parcours	14%	0,3	10,8	0%	0,0
Coordinateur de projet	12%	0,3	12,1	0%	0,0
Conseiller technique	2%	0,0	1,0	0%	0,0
Intervenant en médiation familiale	0%	0,0	0,0	0%	0,0
Intervenant conseil en accessibilité et compensation sensorielle - DA	0%	0,0	0,0	0%	0,0
Intervenant conseil en accessibilité et compensation sensorielle – DV	2%	0,0	1,0	0%	0,0

Tableau 10. Psychologues et professionnels paramédicaux, ESMS du **secteur enfant** accompagnant des situations de handicap rare (n=42)

	En interne			En libéral / en externe	
	% d'ESMS disposant de :	Nombre d'ETP moyen par ESMS	Nombre d'ETP total	% d'ESMS	Nombre d'ETP total
Neuropsychologue	33%	0,5	22,6	2%	1,0
Psychologue	74%	1,0	42,0	5%	1,2
Infirmier DE	48%	0,9	37,5	0%	0,0
Infirmier psychiatrique	2%	0,0	1,0	0%	0,0
Infirmier puériculteur	5%	0,1	3,7	0%	0,0
Kinésithérapeute	31%	0,3	13,9	14%	3,9
Ergothérapeute	36%	0,3	11,3	7%	1,3
AVJiste et instructeur en locomotion	7%	0,3	12,8	0%	0,0
Psychomotricien	79%	1,0	41,1	5%	0,5
Orthophoniste	55%	0,6	24,7	17%	10,1
Orthoptiste	12%	0,2	7,6	5%	1,3
Audio-prothésiste	2%	0,0	0,1	2%	0,1
Aide-soignant	31%	1,4	57,2	0%	0,0
Auxiliaire de puériculture	10%	0,2	8,7	0%	0,0

Tableau 11. Plateau technique médical, ESMS du **secteur enfant** accompagnant des situations de handicap rare (n=42)

	En interne			En libéral / en externe	
	% d'ESMS disposant de :	Nombre d'ETP moyen par ESMS	Nombre d'ETP total	% d'ESMS	Nombre d'ETP total
Médecin généraliste	33%	0,1	3,55	0%	0,0
Médecin de médecine physique et réadaptation	19%	0,1	2,4	2%	0,2
Ophtalmologue	7%	0,0	1,1	0%	0,0
Médecin ORL	10%	0,0	0,9	0%	0,0
Pédiatre	26%	0,1	5,25	0%	0,0
Psychiatre	19%	0,1	2,1	0%	0,0
Pédopsychiatre	24%	0,1	5,1	0%	0,0
Neurologue	0%	0,0	0	2%	1,0
Phoniatre	2%	0,0	0,2	0%	0,0

Tableau 12. Professionnels éducatifs, pédagogiques et sociaux, ESMS du **secteur adulte** accompagnant des situations de handicap rare (n=48)

	En interne			En libéral / en externe	
	% d'ESMS disposant de :	Nombre d'ETP moyen par ESMS	Nombre d'ETP total	% d'ESMS	Nombre d'ETP total
Enseignant	4%	0,0	1,5	0%	0,0
Educateur spécialisé	61%	1,1	52,6	0%	0,0
Educateur technique	12%	0,5	22,0	0%	0,0
Aide médico-psychologique	50%	4,1	196,6	0%	0,0
Assistant de service social	43%	0,3	16,5	0%	0,0
Transcripteur de braille	0%	0,0	0,0	0%	0,0
Interprète en langue des signes	6%	0,0	1,6	0%	0,0
Codeur en langage parlé complété	0%	0,0	0,0	0%	0,0
Autre facilitateur de communication	0%	0,0	0,0	2%	2,0
Référent de parcours	4%	0,5	26,0	0%	0,0
Coordinateur de projet	12%	0,2	7,5	2%	1,0
Conseiller technique	0%	0,0	0,0	0%	0,0
Intervenant en médiation familiale	0%	0,0	0,0	0%	0,0
Intervenant conseil en accessibilité et compensation sensorielle - DA	0%	0,0	0,0	0%	0,0
Intervenant conseil en accessibilité et compensation sensorielle – DV	0%	0,0	0,0	0%	0,0

Tableau 13. Psychologues et professionnels paramédicaux, ESMS du **secteur adulte** accompagnant des situations de handicap rare (n=48)

	En interne			En libéral / en externe	
	% d'ESMS disposant de :	Nombre d'ETP moyen par ESMS	Nombre d'ETP total	% d'ESMS	Nombre d'ETP total
Neuropsychologue	4%	0,0	1,5	0%	0,0
Psychologue	69%	0,3	16,5	4%	1,2
Infirmier DE	41%	0,9	43,9	8%	4,6
Infirmier psychiatrique	0%	0,0	0,0	0%	0,0
Infirmier puériculteur	0%	0,0	0,0	0%	0,0
Kinésithérapeute	18%	0,1	4,5	12%	5,4
Ergothérapeute	24%	0,2	10,3	4%	0,2
AVJiste et instructeur en locomotion	6%	0,1	2,5	2%	0,1
Psychomotricien	20%	0,2	7,4	4%	0,2
Orthophoniste	8%	0,0	0,8	12%	3,9
Orthoptiste	6%	0,0	2,0	0%	0,0
Audio-prothésiste	0%	0,0	0,0	0%	0,0
Aide-soignant	37%	3,0	146,3	0%	0,0
Auxiliaire de puériculture	0%	0,0	0,0	0%	0,0

Tableau 14. Plateau technique médical, ESMS du **secteur adulte** accompagnant des situations de handicap rare (n=48)

	En interne			En libéral / en externe	
	% d'ESMS disposant de :	Nombre d'ETP moyen par ESMS	Nombre d'ETP total	% d'ESMS	Nombre d'ETP total
Médecin généraliste	38%	0,1	4,5	8%	2,4
Médecin de médecine physique et réadaptation	4%	0,0	1,1	0%	0,0
Ophtalmologue	2%	0,0	0,2	0%	0,0
Médecin ORL	0%	0,0	0,0	0%	0,0
Pédiatre	0%	0,0	0,0	0%	0,0
Psychiatre	21%	0,1	2,9	2%	1,0
Pédopsychiatre	0%	0,0	0,0	0%	0,0
Neurologue	0%	0,0	0,0	2%	1,0
Phoniatre	0%	0,0	0,0	0%	0,0

Annexe 3 – Liste des sigles et acronymes

ABA : *Applied Behaviour Analysis*
CAA : Communication alternative augmentée
CAMSP : Centre d'action médico-sociale précoce
CHU : centre hospitalier universitaire
CMP : Centre médico-psychologique
CMPP : Centre médico-psycho-pédagogique
CNRHR : des centres nationaux de ressources et de l'équipe relais handicap rare
CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CPOM : contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CRESAM : Centre National de Ressources Handicaps Rares – Surdicécité
CVS : Communication visuelle signée
DE : Diplômé d'état
EEAP : Etablissement pour enfants ou adolescents polyhandicapés
ERHR : Equipe relais Handicaps rares
ESAT : Etablissement et service d'aide par le travail
ESMS : établissements et services médico-sociaux
FAHRES : Centre National de Ressources Handicaps Rares à composante Epilepsie Sévère
FALC : Facile à lire et à comprendre
FAM : Foyer d'accueil médicalisé
FINESS : Fichier national des établissements sanitaires et sociaux
GNCHR : Groupement National de Coopération Handicaps Rares
IEM : Institut d'éducation motrice
IES : Institut d'éducation sensorielle
IME : Institut médico-éducatif
ITEP : Institut thérapeutique éducatif et pédagogique
LPC : Langue française Parlée Complétée
LSF : Langue des signes française
MAS : Maison d'accueil spécialisée
MDPH : maison départementale des personnes handicapées
MOOC : *Massive Open Online Course*
OPCO : OPérateur de COmpétences
PCH : prestation de compensation du handicap
PCPE : Pôles de compétences et de prestations externalisées
PECS : Picture exchange communication system
SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social adultes handicapés
SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale
SCIDI : système commun d'information du dispositif intégré
SESSAD : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile



CREAI PACA et Corse
6 rue d'Arcole
13006 Marseille

04 96 10 06 60
contact@creai-pacacorse.com

www.creai-pacacorse.com

