

Politique de santé

Les associations appellent au lancement d'un troisième schéma handicaps rares

Publié le 26/03/19 - 18h23

Un an et toujours rien. Las d'attendre un troisième schéma handicaps rares qui ne vient pas, et devant l'urgence de transformation de l'offre et des pratiques professionnelles dans le médico-social, les acteurs engagés dans le dispositif intégré appellent la CNSA et la DGCS à agir.

Quatorze équipes relais, 1 400 situations suivies, un accompagnement des maladies rares amélioré, une montée en charge des référents handicaps rares, un renforcement des actions de formation ou de sensibilisation des professionnels médico-sociaux... Le bilan à mi-parcours du second schéma national handicaps rares augurait d'une organisation certes encore fragile, mais semble-t-il efficiente. Dans ce contexte, et alors que la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) avaient annoncé en mars 2018 la mise en place d'un troisième schéma handicaps rares, les acteurs de terrain s'inquiètent de l'absence d'action en la matière, dans une contribution collective publiée ce 22 mars par une vingtaine d'acteurs engagés au sein du dispositif intégré handicaps rares.

Renforcer les actions déjà engagées

Galvanisés par le virage pris par les politiques publiques, avec un accent porté non plus sur le quantitatif, mais sur le qualitatif, les professionnels engagés dans le déploiement du schéma attendaient de pied ferme que ce contexte "*radicalement différent*" se traduise par l'élaboration d'un nouveau schéma. Car si les actions menées jusqu'alors dans le cadre des deux premiers schémas ont pu "*ouvrir des coopération porteuses*", les leviers pour créer des réponses ajustées, estiment les professionnels, "*sont encore à renforcer voire à construire*".

“ La question de la transformation de l'offre est de la responsabilité des pouvoirs publics dans ce que cela implique au plan législatif, réglementaire et financier.

Extrait de la contribution collective

Appelant à aborder ce troisième schéma sous l'angle des droits et de l'inclusion, les signataires rappellent notamment l'impact du changement de paradigme à l'œuvre sur le secteur médico-social, où "*il est urgent d'opérer une transformation de l'offre et des pratiques professionnelles*". À cet égard, les actions engagées — qui "*ne peuvent être pérennes sans une refondation complète des modalités d'étayage des personnes en situation de handicap*", ni sans "*désenclaver les savoir-faire spécialisés pour les mettre au service de réponses modulaires*" —, devront être renforcées en amplifiées "*en complémentarité et/ou en subsidiarité avec l'ensemble des dispositifs développés par les politiques publiques, ainsi qu'avec les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)*".

Un cahier des charges pour faciliter les expérimentations

Pour ce faire, le nouveau schéma handicaps rares doit selon eux promouvoir les expérimentations davantage encore pour mieux les faire modéliser par le Centre national de ressources handicaps rares. Est demandé à cet égard que la préparation du troisième volet du schéma définisse leur cadre sous forme d'un cahier des charges. "*Celui-ci devra définir, outre l'objet et les conditions de réalisation de ces expérimentations, les objectifs et effets attendus pour les personnes en situation de handicaps rares. Il précisera également les critères d'évaluation "par la preuve"*." Des pistes qui restent pour l'heure lettre morte.

"Malgré de multiples sollicitations du Groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR), qui porte la mise en œuvre du dispositif intégré, il n'y a, à ce jour, pas de réponse de la CNSA et de la DGCS sur la feuille de route potentielle en

faveur d'un troisième schéma", déplore encore le collectif en évoquant un rendez-vous *a priori* prévu pour la fin mars. Sollicitée sur l'avancée du dossier, la CNSA n'a quant à elle pas donné suite à l'heure où nous publions.

Agathe Moret
