

AXE 8 :

FACILITER L'INCLUSION DES

PERSONNES ATTEINTES DE

MALADIES RARES ET DE LEURS

AIDANTS



Contexte

Les maladies rares peuvent avoir des conséquences dans différents aspects de vie des personnes concernées et entraîner un handicap. Ces situations de handicap peuvent être de types et d'intensité diverses. Certaines maladies peuvent conduire à des situations de handicap très spécifiques en raison de la rareté des déficiences qui se combinent. On parle alors de « handicaps rares ». 30% des handicaps rares sont liés à une maladie rare diagnostiquée ou un syndrome rare non étiqueté.

Pour répondre à leurs besoins liés au handicap (aides humaines, aides techniques, accompagnement, scolarité, activité professionnelle,...), les personnes atteintes de maladie rare ont accès aux réponses spécifiques du champ du handicap, en particulier celles relevant d'une décision ou d'un avis des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).

Les mesures engagées dans le cadre des précédents plans maladies rares ainsi que différents projets en cours destinés à améliorer les dispositifs spécifiques destinés aux personnes handicapées doivent permettre de répondre aux difficultés rencontrées par les personnes atteintes d'un handicap lié à une maladie rare. Des actions doivent encore être menées pour :

- améliorer la connaissance des maladies rares pour les intervenants de proximité ;
- améliorer la connaissance des dispositifs pouvant être mobilisés, notamment dans le champ du handicap, par les usagers et les professionnels ;
- adapter les prises en charges médico-sociales ;
- simplifier les démarches.

Articulation, lien avec d'autres Plans, Stratégies, Schémas et Projets

- Le schéma handicaps rares 2014 -2018 ;
- Le plan santé au travail 2016-2020 ;
- La démarche « une réponse accompagnée pour tous » et la transformation de l'offre médico-sociale destinée aux personnes handicapées ;
- le projet IMPACT qui vise à simplifier les démarches auprès des MDPH ;
- les objectifs et actions du comité interministériel du handicap du 20 septembre 2017.

Objectifs

Améliorer la qualité, la continuité des parcours de vie et l'accès aux dispositifs médico-sociaux en renforçant le lien entre l'approche sanitaire et médico-sociale afin de :

- **Faciliter l'accès aux dispositifs, droits et prestations destinées aux personnes handicapées et à leurs aidants ;**
- **Organiser des partenariats avec le dispositif « handicaps rares » ;**
- **Inciter au développement de projets d'accompagnement à l'autonomie en santé spécifiques aux maladies rares ;**
- **Prendre en compte les situations particulières des personnes présentant des maladies rares dans leur parcours scolaire et professionnel.**

Action

Action 8.1 : Faciliter l'accès aux dispositifs, droits et prestations dédiés aux personnes handicapées et à leurs aidants

Il s'agit de renforcer les relations entre les acteurs des FSMR et les MDPH, en particulier lors des phases charnières du parcours ou lors de l'évolution de la situation des personnes atteintes de maladies rares et de leurs aidants. Il convient pour cela de :

- Développer des outils spécifiques, par chaque FSMR ou en inter filières, pour la transmission des informations spécifiques au handicap ;
- Compléter l'information des équipes pluridisciplinaires des MDPH sur les situations de handicap découlant de maladies rares ;
- Améliorer l'information des FSMR sur l'évolution des dispositifs et de l'offre médico-sociale.

Action 8.2 : Organiser des partenariats avec le dispositif Handicaps rares au niveau national et régional

Les schémas nationaux handicaps rares 1 et 2 ont permis la mise en place d'un dispositif « handicaps rares » qui comprend, au niveau national, un groupement national de coopération handicaps rares et quatre centres nationaux de ressources handicaps rares. Au niveau régional, le dispositif est structuré en 12 équipes relais handicaps rares (ERHR) qui peuvent être sollicitées par les personnes en situation de handicaps rares, les familles, les associations, les établissements médico-sociaux et sanitaires, les MDPH, les acteurs du soin et/ou du social. Il convient maintenant de : Renforcer les partenariats entre les acteurs des FSMR et du dispositif handicaps rares.

Action 8.3 : Améliorer les modalités d'accompagnement pour mieux répondre aux besoins des personnes en situation de handicap du fait de maladies rares

Il s'agit de mieux prendre en compte les spécificités des besoins, attentes et parcours des personnes atteintes de handicap du fait de maladies rares en lien avec la démarche « une réponse accompagnée pour tous » et la stratégie de transformation de l'offre médico-sociale.

Action 8.4 : Inciter au développement de projets d'accompagnement à l'autonomie en santé spécifiques aux maladies rares

Il s'agit de s'assurer le suivi des projets pilotes spécifiques aux maladies rares, engagés dans le cadre de l'expérimentation prévue à l'article 92 de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016, qui sont amenés à produire des éléments d'évaluation co-construits dans le cadre de cette expérimentation et permettre de collecter des éléments de reproductibilité en vue d'une éventuelle pérennisation.

Action 8.5 : Permettre un parcours scolaire pour tous les enfants

Cette action permettra de :

- Mettre en place les aménagements de scolarité nécessaires compte tenu de l'état de santé de l'enfant atteint d'une maladie rare y compris pour les enfants qui ne sont pas atteints de handicap ou dont le handicap n'est pas reconnu par la MDPH. Il s'agit d'assurer le suivi de la scolarité en cas de périodes d'hospitalisation répétées, de maintien à domicile ou de temps de soins itératifs ;
- Améliorer les échanges d'informations entre les différents acteurs au service du parcours scolaire de l'enfant.

Action 8.6 : Faciliter le maintien ou le retour à l'emploi des personnes atteintes de maladies rares

Il s'agit de veiller à la bonne prise en compte des malades atteints de maladie rare dans les actions du plan de santé au travail et de traiter leurs éventuelles spécificités.



2018-2022.



Pas de surcoût identifié.



- DGCS ;
- En collaboration avec la DEGESCO, la DGT, la DGEFP, la DGS et la CNSA.