



Communiqué de presse

16 juin 2021

Publication du 3^e schéma national pour les handicaps rares :

Une reconnaissance, encore inachevée, pour apporter des solutions concrètes aux personnes en situation de handicap rare et leurs familles.

Au journal officiel du 11 juin, un arrêté du 16 avril 2021 de la Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées fixant le troisième schéma national d'organisation sociale et médico-social pour les handicaps rares a été publié. Dans la continuité des précédents schémas, celui-ci a pour ambition de poursuivre les efforts engagés en termes d'accompagnement des handicaps rares, qui sont des situations de handicap très spécifiques, particulièrement complexes, difficiles à repérer, à évaluer et à accompagner.

S'inscrivant pleinement dans la transformation de l'offre médico-sociale et se voulant opérationnel, le 3^e schéma 2021 – 2025 qui sera prochainement publié dans son intégralité au Bulletin Officiel (BO), poursuit son soutien à l'organisation du dispositif intégré handicaps rares (DIHR) composé de treize équipes relais handicaps rares (ERHR) et de quatre centres nationaux de ressources handicaps rares (CNRHR) coordonné et animé par le groupement national de coopération des handicaps rares (GNCHR).

L'ensemble des membres du DIHR saluent la continuité du schéma qui démontre l'engagement de l'Etat dans la structuration du dispositif. Ils répondront aux enjeux du 3^e schéma qui soutiennent deux ambitions :

- Répondre aux aspirations et aux besoins des personnes en situation de handicap rare et de leur famille, en tous lieux et en anticipant le risque de rupture dans leur parcours de vie
- Assurer une réponse de qualité et en proximité pour tous et pour chacun

A ce titre, le GNCHR sera attentif à la prise en compte du DIHR dans l'ensemble des politiques publiques relatives au handicap pour s'assurer de la complémentarité et de la subsidiarité entre tous les dispositifs d'accompagnement et de coordination. Il prendra part aux travaux nationaux en cours pour veiller à la cohérence entre les plans, les stratégies et les besoins réels des territoires. Il travaillera de concert avec les personnes, les familles et les professionnels pour s'assurer que la parole des principaux concernés soit

entendue. Il soutiendra le développement de l'offre et l'augmentation des capacités d'accueil lorsque cela sera identifié. Il veillera à l'intégration du DIHR dans chaque région et s'assurera que les référents handicaps rares soient nommés dans chaque département.

Par ailleurs, le GNCHR regrette qu'il ne soit fait mention à aucun endroit du 3^e schéma de la scolarisation des enfants en situation de handicaps rares, des interventions précoces ou encore du vieillissement des personnes pour apporter une vision ambitieuse et sans rupture de parcours dans la vie des personnes.

Le GNCHR s'inquiète également de l'absence de budget dédié et à la hauteur des enjeux repérés (création de nouvelles solutions, renforcements éventuels pour les CNRHR ou les ERHR au regard de l'évolution de l'activité...)

Ainsi, le GNCHR se mobilisera pleinement dans son rôle d'animateur de réseau, de support et d'appui. Il mettra en œuvre avec l'ensemble des membres du DIHR et dans la mesure de nos moyens, les actions prévues, mesurera les effets obtenus conformément aux engagements retenus et s'assurera que le schéma permet d'améliorer les réponses aux personnes en situation de handicap rare.

Contact presse du GNCHR :

Pierre Gallix, Administrateur : contact@gnchr.fr 01 40 19 14 73

Gwénaëlle Sébilo, Secrétaire générale : gwenaelle.sebilo@gnchr.fr 01 79 97 61 60