



Paris, le 14 juin 2021

COMMUNIQUE DE PRESSE

Handicaps rares : un 3^e schéma national pour consolider l'accompagnement des personnes et familles concernées

Le 3^e schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2021 - 2025 vient d'être publié. Il poursuit les ambitions des deux précédents schémas avec la volonté d'assurer à tous et pour chacun un accompagnement de qualité.

Pour Sophie Cluzel, « *Ce troisième schéma valorise la qualité des initiatives prises depuis plusieurs années par l'ensemble des associations, des professionnels et des établissements qui, au quotidien, accompagnent les personnes et les familles concernées par une situation de handicap rare. Je tiens à saluer notamment les compétences acquises par les équipes relais, s'appuyant sur les expertises et ressources territoriales et nationales dont celles des centres de ressources ainsi que le groupement qui fédère l'ensemble des parties prenantes. Les équipes relais et leurs partenaires ont su démontrer, tout le long de la crise sanitaire, l'importance d'aller vers les personnes, les familles en très grande fragilité. Je veux saluer la force de la coopération, cette responsabilité populationnelle partagée, cette vision à 360 degrés pour les familles et leurs aidants. Ce troisième schéma est donc celui de la maturité.* »

Le précédent schéma a permis de déployer le dispositif intégré d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare, notamment à travers la mise en place de 12 équipes relais handicaps rares (ERHR). Ainsi, près de 9000 personnes en situation de handicaps rares ont été accompagnées par une équipe relais ou un centre national de ressources handicaps rares (CNRHR) depuis la mise en place du dispositif intégré handicap rare (DIHR) coordonné par le Groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR).

Le schéma 2021 - 2025 vise à consolider les progrès apportés dans l'organisation de l'offre et à accompagner la transformation de cette dernière au bénéfice et avec les personnes en situation de handicap rare et leurs proches aidants. Il doit inscrire durablement la reconnaissance des situations de handicap rare dans les politiques publiques du handicap et favoriser le nécessaire développement de la démarche inclusive.

Il est le fruit d'un long et large travail de concertation mené par la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) avec le GNCHR et associant les acteurs du dispositif intégré handicap rare (DIHR), les associations représentatives des personnes, les agences régionales de santé et les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH).

Les 3 axes du schéma national 2021-2025 :

Le schéma 2021-2025 est structuré autour de 3 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.

Afin de présenter les grands enjeux du schéma et de lancer les travaux de mise en œuvre, la CNSA et la DGCS organiseront deux demi-journées de lancement fin septembre-début octobre 2021 :

- Une avec les membres du comité de pilotage national du Schéma handicap rare ;
- Une auprès des acteurs du DIHR, des agences régionales de santé, des MDPH et de l'ensemble des acteurs potentiellement concernés par le handicap rare.

Pour en savoir plus :

- Le schéma 2021 – 2025 publié au Journal officiel : [Arrêté du 16 avril 2021 relatif au schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares](#) ;
- Présentation synthétique du schéma 2021-2025 : https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_21-01_handicaps_accessible.pdf ;
- Une version en facile à lire et à comprendre (FALC) de ce dépliant sera bientôt disponible ;
- [Le dispositif intégré pour les handicaps rares](#)
- [Les précédents schémas et plans handicaps rares et maladies rares.](#)

Contact presse

Secrétariat d'Etat chargé des Personnes handicapées

seph.communication@pm.gouv.fr