

Relative au recensement de la situation et des besoins dans chaque département et région des personnes susceptibles de relever de la notion de « handicap rare »

Texte non paru au Journal Officiel

Date d'application immédiate

Principaux textes et documents de référence

Article 3 de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales ; Article R. 712-16 du code de la santé publique, Circulaire n° 86-13 du 6 mars 1986 relative aux enfants atteints de handicaps associés graves ; Annexe XXIV ter modifiée du décret du 9 mars 1958 ;

Circulaire n° 93-3613 du 23 novembre 1993 relative aux modalités de mise en œuvre du guide-barème du handicap ;

Rapport de l'Igas n° 94-010 relatif aux conditions d'amélioration de l'accueil des multihandicapés (février 1994).

Le secrétaire d'État à la santé et à la sécurité sociale à Messieurs les préfets de région directions régionales des affaires sanitaires et sociales (pour mise en œuvre) : Mesdames et Messieurs les préfets de département directions départementales des affaires sanitaires et sociales (pour mise en œuvre)

I - Le handicap rare une notion difficilement cernable

La notion de handicap rare apparaît au plan législatif et réglementaire, à l'article 3 de la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 et à l'article R. 712-16 du code de la santé publique relatif aux compétences de la section sociale du comité national de l'organisation sanitaire et sociale, laquelle est habilitée à examiner les créations [...] d'établissements destinés à héberger des personnes atteintes de handicap rare et dont la liste est fixée par décret en Conseil d'État.

Compte tenu des difficultés rencontrées jusqu'à présent pour définir cette notion, ce décret n'a jamais été publié.

En effet, les divers décrets, circulaires, réflexions ou enquêtes relatifs aux handicapés n'abordent jamais la rareté du handicap mais exclusivement son niveau de gravité ou sa nature plus ou moins complexe.

A. Les textes réglementaires en vigueur

Outre les deux articles précités, deux textes définissent certaines notions plus larges que celles du handicap rare :

- a circulaire n° 86-13 du 6 mars 1986 définit pour les enfants les handicaps associés graves selon trois catégories : les « plurihandicapés », les polyhandicapés atteints d'un handicap grave à expression multiple et les « surhandicapés » ;
- le décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 redéfinit la notion de « polyhandicap » à l'article 1er de l'annexe XXIV ter

B. Le rapport de l'Igas de février 1994 sur les multihandicapés

Ce rapport ne fournit pas non plus de définition précise du handicap rare, ce qui n'était d'ailleurs pas son objectif.

Il est toutefois mentionné que : « le handicap rare est une notion transversale dont l'expression même ne fait pas l'objet d'un consensus, malgré sa présence dans plusieurs textes réglementaires ».

Ce même rapport indique que, « malgré la difficulté à définir la notion de handicap rare, il est indispensable de réfléchir aux besoins que posent sur le plan administratif les troubles associés de configuration rare ».

Dans ses propositions, le rapporteur souhaite la publication du décret en Conseil d'État fixant la liste des handicaps rares ou « à défaut, envisager la constitution d'un groupe de réflexion appelé à mieux définir ce que la notion recouvre et à proposer la nature des structures appelées à accueillir ce type de population ».

C. Les enquêtes épidémiologiques ou de clientèles

Les principaux outils disponibles sont au nombre de deux.

1. L'étude épidémiologique de l'Inserm (unité 149) sur le polyhandicap des enfants dans quatorze départements

Réalisée en 1990, cette étude porte sur 5 513 enfants polyhandicapés pour une population de référence de 418016 enfants, à partir des données fournies par les CDES.

Toutefois, il convient de préciser que :

- la qualité hétérogène des données issues des CDES ainsi que la dimension de l'échantillon rendent difficile une extrapolation nationale, de l'aveu même des auteurs ;
- les handicaps les plus rares ne sont pas individualisés, du fait de l'utilisation dans cette enquête d'une classification internationale des maladies (CIM 9) peu adaptée à ce repérage.

2. L'enquête quadriennale de clientèle du Sesi (enquête ES)

Au 1^{er} janvier 1992, cette enquête repère notamment 48 580 enfants présentant une déficience principale et une déficience associée sur un total de 124 469 enfants placés en institution médico-sociale.

Par définition, cette enquête, exhaustive au regard des placements, ne prend pas en compte les cas pour lesquels aucune solution de placement n'a pu être trouvée par les CDES ou les Cotorep.

Au regard de la prévalence réelle des handicaps rares, cela peut constituer un biais important si l'on fait l'hypothèse que ces catégories de handicapés peuvent avoir de grandes difficultés à trouver place dans une institution.

Toutefois, cette enquête donne quelques indications utiles à la détermination de certains handicaps pouvant être considérés comme rares au plan statistique.

À titre d'exemple, les enfants dont la déficience principale est la XXX représentent 0,09 p. cent de l'ensemble des handicapés accueillis.

II. L'élaboration d'une doctrine sur le handicap rare

Compte tenu de l'absence ou de l'imprécision des outils disponibles adaptés au handicap rare, il a été décidé d'élaborer avant la fin de cette année une doctrine claire en la matière, portant notamment sur les définitions, les modalités techniques de prise en charge ainsi que sur les modes de planification et de programmation propres à ces catégories de handicapés.

Pour ce faire, deux principales actions complémentaires ont été retenues :

A. La constitution d'un comité d'experts

Un tel comité vient d'être constitué au plan national et se réunira jusqu'au mois de novembre 1996 afin notamment de préciser « les diverses incapacités résultant des déficiences à configuration rare » et justifiant des prises en charge spécifiques dans un milieu adapté.

Ce groupe est notamment composé de représentants de la Das, du Sesi, de la Cnamts, des services déconcentrés, du CTNERHI, de l'INSFRM, de l'Unapei, de l'ANPEA, de

l'Handas, du CLAPEAHA, de représentants des Creai ainsi que de personnalités qualifiées.

Ce groupe sera notamment tenu de remettre son rapport au plus tard en décembre 1996.

B. L'évaluation par vos soins de la situation et des besoins rencontrés au plan local en matière de handicap rare

Afin de nourrir la réflexion du groupe d'experts précité, il vous est demandé d'organiser dans chaque région et département un recensement des besoins relatifs aux handicaps rares selon la méthodologie suivante :

1. Définition provisoire du handicap rare

Dans l'attente de la définition définitive qui sera adoptée par le groupe d'experts, il est proposé une définition générale du handicap rare comme étant « une configuration⁹ rare de troubles ou déficiences entraînant un ensemble d'incapacités nécessitant une prise en charge particulière qui ne saurait se limiter à la simple addition des techniques et moyens employés pour prendre en charge chacune des déficiences considérées. »

2. Critères à prendre en compte pour cerner les handicaps rares

Le fait d'avoir confié au Cnoss une compétence consultative relative à la création de structures accueillant ces formes de handicap entraîne *ipso facto* que le nombre de personnes concernées est trop peu important pour relever systématiquement d'une programmation départementale ou régionale, l'appréciation des besoins devant s'effectuer fréquemment au plan interrégional, voire au niveau national.

Ainsi le handicap rare, au sens de l'article R. 712-16 du code de la santé publique, doit être défini au regard de deux critères croisés :

- un taux de prévalence très bas ;
- des techniques particulières de prise en charge.

La combinaison de ces deux critères doit pouvoir alors permettre de répondre à la question : pour quels types de handicaps rares est-il nécessaire de programmer au plan interrégional, voire national, quelques institutions (ou sections d'institutions) qui leur soient spécifiquement dédiées ?

Il convient tout particulièrement de souligner que le handicap rare :

- n'est pas systématiquement lié au seul degré de sévérité ou de lourdeur de la déficience ;
- ne résulte pas dans tous les cas d'une combinaison de handicaps associés : bon nombre de polyhandicapés, de plurihandicapés ou de surhandicapés sont cependant suffisamment nombreux pour bénéficier d'une programmation départementale ou régionale ;

9. Degré d'atteinte et/ou association de déficiences ou incapacités et/ou évolutivité des troubles.

- ne doit être pris en compte que s'il implique une prise en charge particulière, selon des techniques appropriées, très spécifiques, mises en œuvre par un personnel formé aux dites techniques (certains handicaps peuvent être rares au plan épidémiologique mais ne pas entraîner une prise en charge particulière, les établissements médico-sociaux à vocation polyvalente pouvant sans difficulté majeure assurer une bonne prise en charge).

3. Méthode de connaissance des besoins

À partir des éléments disponibles dans les CDES et les Cotorep et dans vos services (Ddass. et Drass), il vous est demandé d'élaborer une synthèse régionale récapitulant tant pour les enfants que pour les adultes sur les deux dernières années :

- les catégories de personnes handicapées, répondant aux critères définis au 2 ci-dessus, pour lesquelles aucune solution de placement n'a pu être trouvée ;
- la typologie des personnes handicapées pour lesquelles un placement a pu être trouvé par la CDES ou la Cotorep dans la région mais qui ne bénéficient pas d'une prise en charge adaptée pourtant nécessaire, compte tenu notamment de leur faible nombre ;
- si possible, le nombre et la typologie des personnes handicapées pour lesquelles la spécificité des incapacités ou des prises en charge vous a conduit à procéder à un placement hors région, voire dans un autre pays européen ;

- le nombre, l'identité et la capacité des institutions (ou section d'institutions) très spécialisées existant dans votre région et pouvant être qualifiées comme accueillant des personnes atteintes d'un handicap rare ;
- vos appréciations sur les types de handicapés et leur nombre qui pourraient justifier ultérieurement d'un plan national d'action en faveur des handicaps rares et qui pourrait être soumis à l'avis de la section sociale du Cnoss.

Je vous saurais tout particulièrement gré de me faire parvenir pour le 30 octobre prochain, délai de rigueur, la synthèse régionale précitée afin que le comité d'experts sur le handicap rare puisse tenir compte de vos analyses et évaluations des besoins dans son rapport définitif qui me sera remis en décembre 1996.

Le ministre du travail et des affaires sociales, Jacques Barrot

Le secrétaire d'État à la santé et à la sécurité sociale, Hervé Gaymard

