



Discours de Ségolène NEUVILLE

Journée nationale « Défis et enjeux de la coopération au sein du dispositif intégré handicaps rares »

- Mardi 12 janvier 2016 -

Seul le prononcé fait foi

Monsieur l'Administrateur du Groupement national de coopération handicaps rares, Pierre GALLIX

Madame la Présidente du CLAPEAHA, Alette GAMBRELLE

Mesdames, messieurs les représentants des associations de familles et de personnes en situation de handicap,

Mesdames et messieurs les membres des centres nationaux de ressources et des équipes relais handicaps rares,

Madame la Directrice de la CNSA,

Mesdames et messieurs,

J'ai tenu à être parmi vous aujourd'hui car c'est un moment important dans la mise en œuvre du 2nd schéma handicaps rares 2014-2018.

Nous le savons, et votre journée sera l'occasion de le confirmer, les situations de handicap rare se trouvent à la croisée des chemins entre le secteur sanitaire, médico-social, éducatif et social. Les réponses à ses situations exigent donc un travail de coordination et elles n'ont de

sens que si elles sont construites et mises en œuvre avec les personnes et les familles, ainsi qu'avec les associations qui les représentent.

L'enjeu principal du 2nd schéma est de réussir l'intégration des pratiques et du fonctionnement des différentes organisations concernées par les handicaps rares. Nous réussirons la mise en œuvre de ce second schéma en créant de véritables communautés de pratiques, en organisant les échanges d'informations et les concertations nécessaires, en mettant en œuvre de la coordination de parcours bref, en faisant en sorte que les réponses proposées s'adaptent à la vie des personnes et non l'inverse.

Il convient aussi de faire évoluer le fonctionnement des établissements et services qui accueillent et accompagnent les personnes en situation de handicap rare. Nous le savons, face à la rareté des combinaisons de handicaps, face aux troubles du comportement qui peuvent parfois surgir, les familles et les équipes peuvent se retrouver en très grande difficulté.

L'expertise et la compétence nécessaires pour y répondre sont forcément collégiales et je veux souligner le rôle essentiel des associations de familles concernées par les handicaps rares.

Les associations ont une réelle expertise chacune dans leur domaine et les soutenir est une priorité de mon action. Certaines associations sont présentes aujourd'hui et je veux m'adresser directement à vous : je tiens donc à vous dire la profonde considération que j'ai pour ce que vous faites et ce que vous m'avez appris et continuerez de m'apprendre dans mes fonctions de Secrétaire d'État.

C'est pour cela que, face à la complexité des situations dont nous parlons ici, face au désarroi et aux attentes légitimes des personnes et des familles, je vous le dis : la coopération doit primer sur le conflit, et la confiance doit l'emporter sur le repli.

Nous réussirons par l'intelligence collective, la capacité à innover et à accepter de faire évoluer nos habitudes de travail.

C'est tout l'enjeu, vous le savez, de la mise en œuvre du rapport « Zéro sans solution » dans le cadre de la feuille de route « une réponse accompagnée pour tous ». 23 départements pionniers sont engagés dans cette démarche et je sais que les acteurs et partenaires du

handicap rare s'intègrent dans cette dynamique ambitieuse de changement. Cette démarche est complémentaire de la poursuite de l'ouverture de places et de l'amélioration de l'épidémiologie dans le domaine du handicap.

J'attends donc de vous tous d'agir en totale synergie, au niveau local, régional et national. Les trois étages de la fusée « handicaps rares » sont désormais en place. Et votre journée en est la manifestation concrète.

La signature de la convention d'objectifs et de moyens qui a lieu ce matin témoigne de cette organisation à la fois originale et essentielle entre le groupement national, les centres ressources et les équipes relais.

Les équipes relais se mettent en œuvre progressivement sur le territoire et les sollicitations sont déjà fortes. Elles sont là pour répondre aux besoins des personnes mais aussi aux besoins des professionnels qui les accompagnent au quotidien.

Pour réussir leurs missions, les équipes relais vont avoir besoin d'appui à la fois des centres nationaux de ressources mais aussi du groupement national.

Je sais donc pouvoir compter sur le groupement national pour maintenir et renforcer la belle dynamique territoriale qui s'engage autour de ce second schéma.

Le rôle historique et le positionnement essentiel des centres ressources vont donc évoluer, leur permettant de valoriser au niveau local leur expertise clinique via les équipes relais qui sont désormais en première ligne pour répondre aux besoins des personnes.

De la même façon, j'attache une grande importance à la bonne articulation avec les filières maladies rares et avec les services hospitaliers afin de garantir les évaluations et les soins adaptés à chaque situation.

Vous pouvez compter sur mon appui et mon soutien dans les actions et projets que vous engagez.

Je sais pour cela pouvoir compter sur la mobilisation de nos ARS ; elles savent faire preuve d'inventivité et de détermination.

Je sais également pouvoir compter sur les équipes des MDPH qui, au quotidien, font un travail essentiel, de grande qualité mais difficile.

Monsieur l'administrateur du groupement, vous avez commencé votre propos en disant que vous n'étiez pas administrateur à vie, nous avons devant nous un défi important. Et nous avons la même détermination pour y parvenir. Vous avez toute ma confiance. C'est pour cela que j'ai souhaité signer avec vous ce matin la seconde convention d'objectifs et de moyens 2015-2018 du GNCHR.

Mesdames, messieurs, votre présence nombreuse aujourd'hui est un signe fort de cette dynamique qui se déploie pour les handicaps rares autour des équipes relais, des centres ressources et du groupement national.

Ces trois entités d'un même édifice sont au service des personnes, enfants, adultes et familles.

Bravo pour tout ce que vous faites ensemble et tout ce que vous parviendrez à faire dans la durée.

Je suis et je resterai à vos côtés.

Je vous souhaite d'excellents travaux.

Je vous remercie.