



### **Facile À Lire et à Comprendre**

Ce document est écrit en Facile À Lire et à Comprendre.  
Le Facile À Lire et à Comprendre est une méthode  
qui rend les informations accessibles à tous.



# **Tous ensemble : aidons les personnes avec un handicap rare**

**Qu'est-ce qui existe pour  
les personnes avec un handicap rare ?  
Quelles sont les nouvelles aides ?**



# **Une personne a un handicap rare. Qu'est-ce que ça veut dire ?**

- En France, il n'y a pas beaucoup de personnes avec un handicap rare.
- La personne a plusieurs handicaps en même temps.  
Il n'y a pas beaucoup de personnes avec plusieurs handicaps en même temps.  
Par exemple, la personne est sourde et aveugle.
- Il n'y a pas beaucoup de professionnels pour accompagner une personne avec un handicap rare.



# **Les personnes avec un handicap rare doivent être accompagnées.**

C'est difficile pour les personnes d'avoir un accompagnement adapté :

- le handicap rare n'est pas connu
- il n'y a pas beaucoup de personnes avec un handicap rare
- le cas des personnes avec un handicap rare est compliqué.

# Le gouvernement veut un meilleur accompagnement.

\* Le gouvernement :  
le gouvernement dirige la France.  
Dans le gouvernement, il y a les ministres  
et les secrétaires d'État.

L'État français dit ce qu'il faut faire.  
Ce sont des actions\*.

\* **Une action :**  
c'est ce qu'il faut faire.

Les personnes avec un handicap rare seront mieux accompagnées avec les actions.



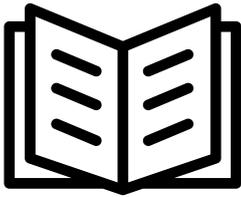
Les **actions** sont écrites  
dans un **plan d'actions**.



# Le plan d'actions

Le plan d'actions est écrit par :

- **des professionnels.**  
Ils travaillent dans des services spécialisés dans le handicap rare.
- **des familles**
- **des personnes** avec un handicap rare
- **des associations** pour le handicap rare
- **les ARS** : Agences Régionales de Santé
- **les MDPH** :  
Maisons Départementales des Personnes Handicapées
- **la CNSA** : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
- **le secrétariat d'État chargé des personnes handicapées.**



Le plan d'actions s'appelle

*Schéma national d'organisation sociale  
et médico-sociale pour les handicaps rares.*

Ces actions sont pour les personnes  
avec des handicaps rares.

Ces actions sont à faire entre 2021 et 2025.

Ces actions vont donner de meilleurs résultats.  
L'aide va être meilleure pour les personnes.



## **Il y a déjà eu 2 plans d'actions avant.**

Des équipes relais handicaps rares sont mises en place.

Ces équipes ont été mises en place dans le 2<sup>e</sup> plan d'actions.

Dans les équipes relais, il y a des spécialistes du handicap rare.

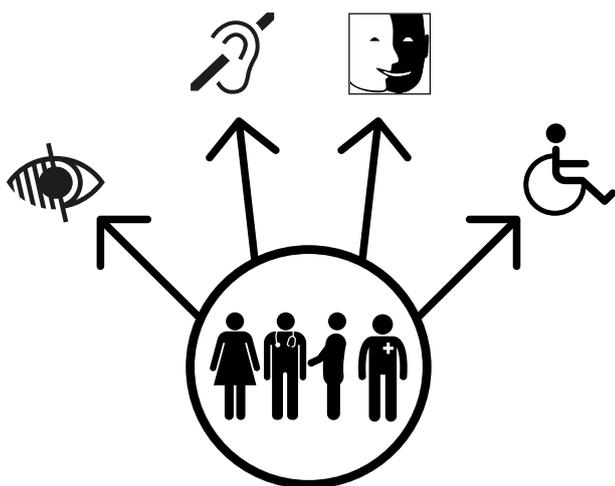
Les **équipes relais** mettent en contact :

- les familles
- les professionnels qui accompagnent
- les experts du handicap rare.

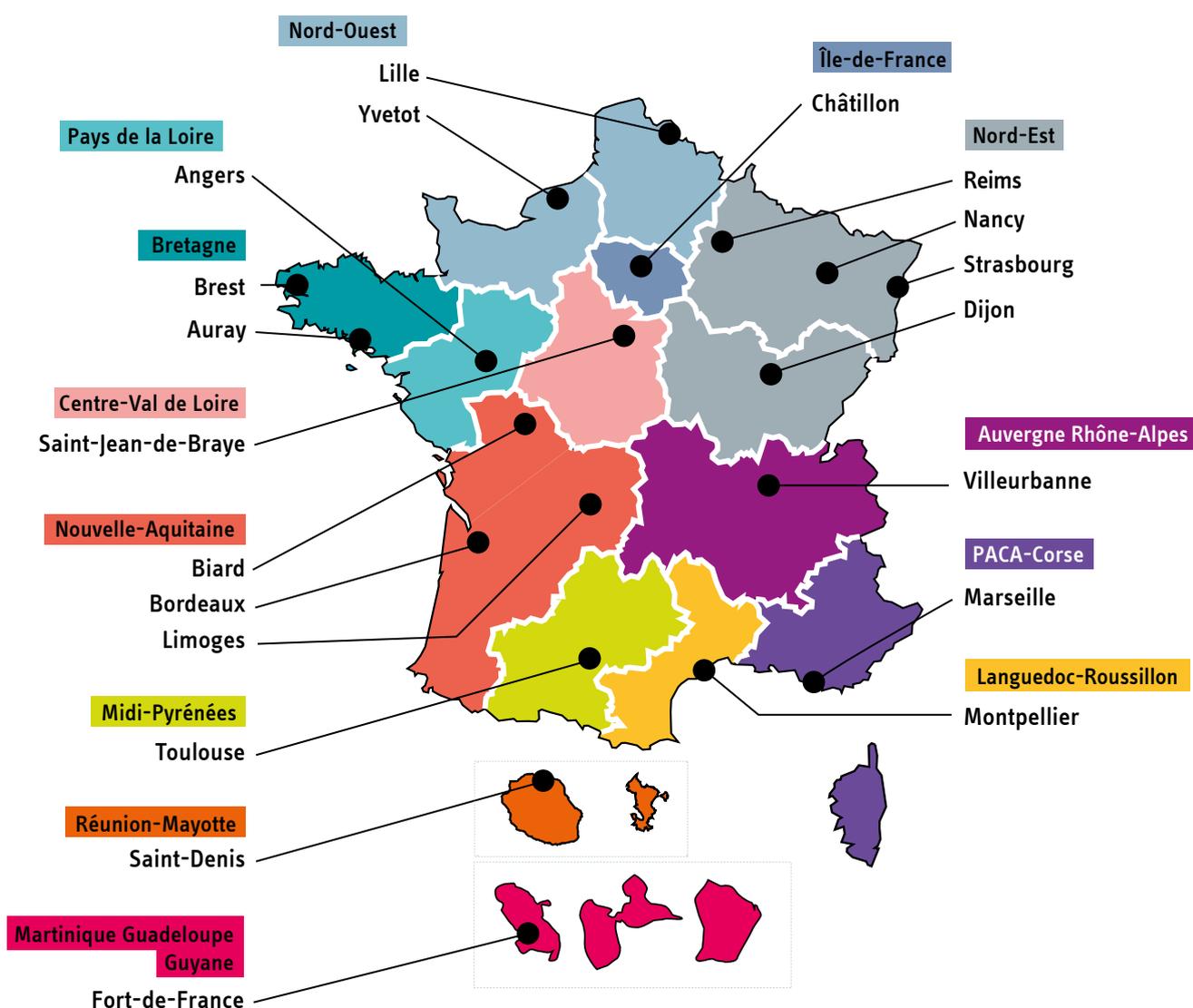
Les **équipes relais** se déplacent.

Elles vont au domicile ou dans l'établissement.

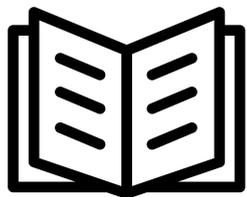
Les **équipes relais** aident les familles  
et les professionnels en difficulté.



# Il y a 13 équipes relais en France.



[Vous trouvez les adresses et le numéro de téléphone des équipes relais sur le site internet www.gnchr.fr](http://www.gnchr.fr)



## **Dans le plan d'actions, il y a des règles.**

### **Première règle :**

La personne et sa famille doivent être écoutées.

La personne connaît ses difficultés.

Sa famille connaît les difficultés de la personne.

La **pair-aidance\*** est proposée aux personnes.

### **\* La pair-aidance :**

Un intervenant-pair accompagne une personne avec un handicap rare.

L'intervenant-pair est une personne en situation de handicap.

### **Deuxième règle :**

La personne peut être autonome.

Les professionnels observent la personne.

Ils testent ce que la personne est capable de faire.

Les professionnels se questionnent pour chaque personne.



Les professionnels peuvent faire des erreurs  
en accompagnant une personne.

Faire des erreurs peut aider à s'améliorer.

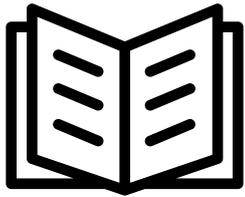
**Troisième règle :**

Chaque professionnel fait de son mieux  
avec ses connaissances.

Les professionnels travaillent ensemble.  
Ils parlent entre eux.

Tous les professionnels sont responsables  
ensemble.

L'accompagnement de la personne est meilleur.



## Les 3 parties du **plan d'actions**

Dans les 3 parties, il est écrit ce qu'il faut faire.  
Il faut le faire avant l'année 2025.

### **Partie n°1** **Donner une réponse aux personnes**

Par exemple :

les **équipes relais** et les **MDPH**  
doivent mieux travailler ensemble.

La personne sera mieux accompagnée.

La personne doit trouver des réponses  
près de chez elle.

Les réponses doivent être adaptées.



La personne fait des choix dans sa vie.  
Elle doit être accompagnée dans ses choix  
de vie.

Les proches de la personne  
doivent aussi être aidés.

Les possibilités d'accompagnement  
doivent être plus nombreuses.

Par exemple :  
il y a des services et des structures  
en France.  
Il faut développer les structures  
qu'il y a déjà.

La majorité des lieux d'accueil doit être  
capable d'accompagner les personnes  
avec un handicap rare.



## **Partie n°2**

### **Mettre en contact**

Par exemple :

Il faut qu'il y ait plus de contacts entre :

- les professionnels de santé
- les lieux d'accueil pour les personnes avec un handicap rare.

Une maladie rare peut apporter un handicap rare.

Il y a des professionnels de santé spécialistes des maladies rares.

Ces professionnels de santé doivent travailler avec les professionnels des lieux d'accueil.



## **Faire connaître les structures d'accueil**

Il faut donner des informations sur les structures :

- aux familles
- aux personnes avec un handicap rare
- aux professionnels.

Par exemple :

Il y a des structures pour le handicap rare.

Il faut utiliser internet pour donner des informations sur les structures.

Des professionnels peuvent aussi donner des informations.

## **Mieux partager les informations**

Les structures du handicap rare doivent partager des informations.

Aujourd'hui, il y a beaucoup de moyens pour échanger des informations.

Par exemple, l'informatique est un moyen pour échanger des informations.



## **Partie n°3**

### **Étudier les handicaps rares**

### **Faire connaître les études**

Les études aident à mieux accompagner les personnes.

#### **Comment faire ?**

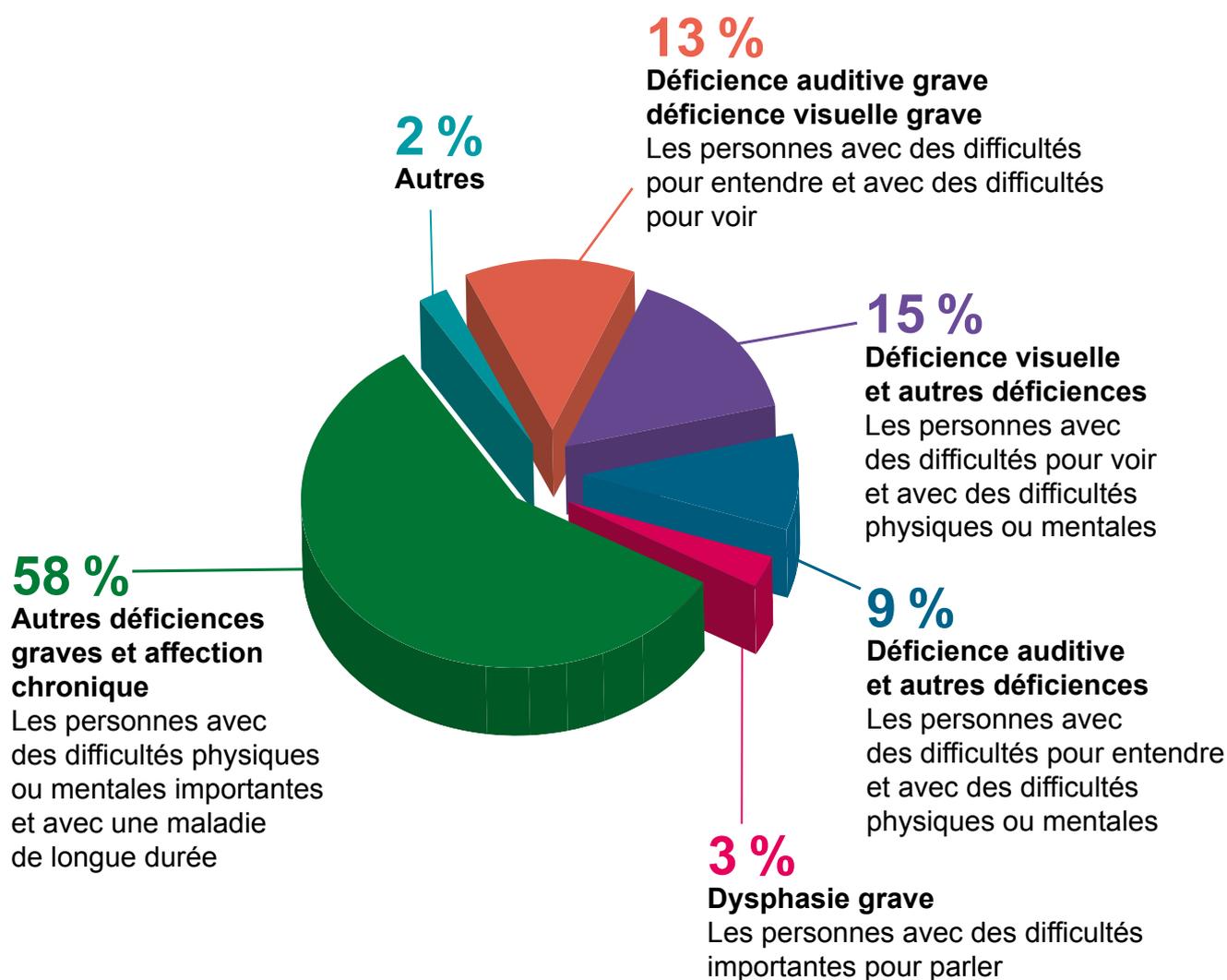
Par exemple :

- encourager la recherche sur les handicaps rares
- mettre les études à disposition :
  - des scientifiques
  - des professionnels
  - de toutes les personnes qui peuvent s'en servir
- faire des formations :
  - pour les professionnels
  - dans les associations.

# Qui sont les personnes accompagnées ?

En 2019

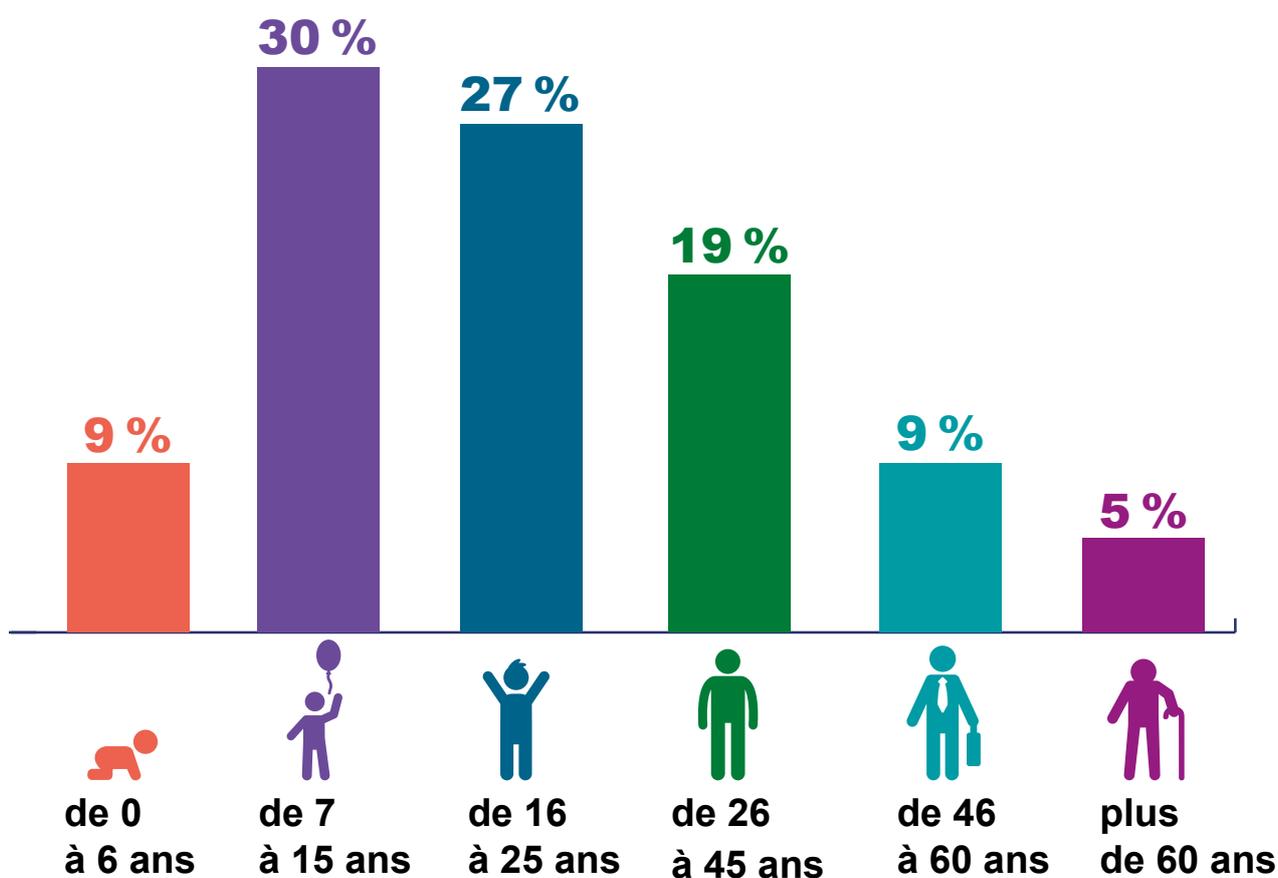
des personnes avec un handicap rare sont accompagnées par les **équipes relais**.



## Quel est l'âge des personnes accompagnées ?

Des personnes avec un handicap rare sont accompagnées.

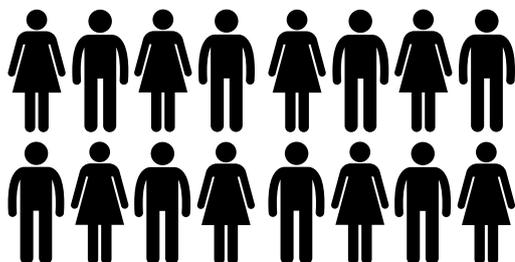
Des structures spécialisées accompagnent ces personnes.



# D'autres chiffres sur les handicaps rares en France

On ne connaît pas le nombre  
de personnes avec un handicap rare en France.

Depuis 1998  
les équipes relais et les centres de ressources  
ont accompagné  
**10 000** personnes avec un handicap rare.





[Des informations en Facile À Lire et À Comprendre sont disponibles sur les sites internet de la CNSA :](#)

<https://www.cnsa.fr/des-articles-en-facile-a-lire-et-a-comprendre>

<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/facile-a-lire-et-a-comprendre>

Ce document a été transcrit par l'atelier Falc de Carrières-sur-Seine en avril 2021.

Il a été relu par l'atelier Falc de l'ESAT OSEA.

Pictogramme © Logo européen Facile à lire : Inclusion Europe



SECRETARIAT D'ÉTAT  
CHARGÉ DES PERSONNES  
HANDICAPÉES

Liberté  
Égalité  
Fraternité

[www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr)  
[www.handicap.gouv.fr](http://www.handicap.gouv.fr)  
[www.monparcourshandicap.gouv.fr](http://www.monparcourshandicap.gouv.fr)

 **cnsa**  
Caisse nationale de  
solidarité pour l'autonomie