

BIBLIOGRAPHIE

HANDICAPS RARES

Vous trouverez ci-après une liste de références sélective et non exhaustive. Celles-ci sont classées par type puis par année décroissante.

Edition : Juillet 2024



CNRHR
FAHRES

CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES HANDICAPS RARES
ÉPILEPSIE SÉVÈRE

SOMMAIRE

INTRODUCTION : la naissance d'un concept et d'un dispositif	3
SCHEMAS NATIONAUX HANDICAPS RARES	4
RAPPORTS.....	5
ETUDES ET ENQUETES.....	6
OUVRAGES.....	9

INTRODUCTION : la naissance d'un concept et d'un dispositif

Alors que les travaux et recherches en cours et passés n'ont pas encore stabilisé la définition du « handicap rare », l'émergence de ce concept et la stratégie nationale qui lui est rattachée ont permis en une vingtaine d'années d'apporter une contribution significative à la reconnaissance des besoins et des droits, ainsi qu'à l'amélioration de la qualité de vie des personnes en situation de handicap complexe connaissant l'intrication rare de plusieurs déficiences ou troubles graves.

Il fallut attendre un groupe de travail constitué en 1996 et la restitution de son rapport¹ pour qu'une première définition du handicap rare soit proposée :

« Une configuration 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 ».

Au fil du temps, la notion de handicap rare, et les typologies de problématiques concernées, ont été précisées pour enfin apparaître comme telles dans l'article D.312-194 du code de l'action sociale et des familles, créé par le Décret n°2005-1135 du 7 septembre 2005 :

« Sont atteintes d'un handicap rare les personnes présentant l'une des configurations de déficiences ou de troubles associés dont le taux de prévalence n'est pas supérieur à un cas pour 10 000 habitants et relevant de l'une des catégories suivantes :

- 1° L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave ;*
- 2° L'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves ;*
- 3° L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves ;*
- 4° Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience ;*
- 5° L'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que :*
 - a) une affection mitochondriale ;*
 - b) une affection du métabolisme ;*
 - c) une affection évolutive du système nerveux ;*
 - d) une épilepsie sévère. »*

Et c'est en 2009 qu'est posé le cadre de référence suivant pour élaborer le premier Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares :

« Conséquence d'une association rare et simultanée de déficits sensoriels, moteurs, cognitifs, ou de troubles psychiques, le handicap rare est constitué par :

- une situation complexe (qui n'est pas la simple addition de déficits) ;*
- une expertise requise, caractérisée par la difficulté et la rareté ; »²*

Le Handicap rare est ainsi caractérisé par :

- la rareté des publics ;
- la rareté des combinaisons de déficiences ;
- la rareté et la complexité des technicités.

Depuis, un second Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares a vu le jour. Celui-ci prend appui sur l'avancée des connaissances et des actions initiées dans le premier schéma et

¹ *Rapport sur les handicaps rares*. Ministère du travail et des affaires sociales, décembre 1996, 83 p.

² *Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013*. CNSA, octobre 2009

visé à renforcer la reconnaissance de situations de handicap peu nombreuses (rareté des publics), très spécifiques (rareté des combinaisons de déficiences), particulièrement complexes et difficiles à repérer, à évaluer et à prendre en charge (rareté et complexité des techniques d'accompagnement).³

Pour répondre au mieux aux besoins de ces situations spécifiques, un dispositif intégré Handicaps Rares s'est déployé. Il repose sur une organisation réunissant :

- Les Centres nationaux de ressources, dont les premiers furent créés en 1998, fédérés au sein du Groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR) ;
- Les Equipes relais maillant le territoire national ;
- L'ensemble des acteurs qui interviennent en proximité auprès des personnes en situation de handicap rare.

Cette organisation intégrée vise à garantir une réponse harmonisée et collective à toute personne en situation de handicap rare, quel que soit son mode d'entrée dans le dispositif de prise en charge et d'accompagnement. Cette méthode de travail partenarial poursuit plusieurs objectifs :

- une approche interdisciplinaire de l'évaluation des besoins et une stratégie des réponses à apporter ;
- l'interdépendance des actions et ressources des acteurs dans la réponse aux besoins spécifiques de la personne ;
- le principe de subsidiarité des expertises.

Ce fonctionnement tend à apporter une réponse à la complexité des situations et à éviter les ruptures ou les discontinuités dans les parcours de vie/soin, là où la simple coordination entre les intervenants de proximité et les ressources d'expertise ne suffit plus.

Handicaps rares et maladies rares

Les notions Handicap rare et Maladie rare peuvent être connexes, mais ne doivent cependant pas être confondues.

Ces deux champs d'action et de recherche sont en effet distincts, même s'ils peuvent parfois être intriqués. D'autre part, une maladie rare n'induit pas systématiquement un handicap rare.

Les maladies rares se caractérisent de la manière suivante :

- Une maladie est dite rare lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2 000 ;
- Les maladies rares sont graves, chroniques, évolutives et le pronostic vital est souvent en jeu.

Le lien entre maladie rare et handicap rare n'est pas systématique. Seules certaines maladies rares ont des conséquences en termes de handicaps rares. Cela peut notamment être le cas, par exemple, du syndrome de Dravet dans le domaine de l'épilepsie.

Une fois le diagnostic médical posé, la réponse à la situation de handicap rare reste à construire et n'est pas résolue par les seules expertises médicales : il s'agira alors de mesurer et de réduire l'impact des troubles repérés et de mettre en place l'accompagnement le plus adapté.⁴

SCHEMAS NATIONAUX HANDICAPS RARES

Troisième schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2021-2025.

Paris : CNSA, 2021, 90 p.

[Masque tous rapports CNSA \(gnchr.fr\)](#)

Troisième schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2021-2025 : la synthèse. Paris : CNSA, 2021, 6 p.

[Handicaps rares - Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale 2021-2025 \(cnsa.fr\)](#)

³ Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018. CNSA, juin 2015

⁴ Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013. CNSA, octobre 2009

Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018 : bilan intermédiaire au 1^{er} mars 2018. CNSA, mai 2018, 46 p.

Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018. Paris : CNSA, 2015, 154 p.

[schema-national-handicaps-rares-2014-2018.pdf \(gnchr.fr\)](https://www.gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2019/11/Handicap_Rare_Usage_de_la_definition_MFourdrignier_GNCHR_VF.pdf)

Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018 : La synthèse. Paris : CNSA, 2014, 6 p.

[synthese-schema-national-handicaps-rares-2014-2018.pdf \(cnrlaplane.fr\)](https://www.cnrlaplane.fr/wp-content/uploads/2014/06/synthese-schema-national-handicaps-rares-2014-2018.pdf)

Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013 : bilan intermédiaire. CNSA, janvier 2013, 88 p.

Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013. Paris : CNSA, 2009, 144 p.

[schema-national-handicaps-rares-2009-2013.pdf \(gnchr.fr\)](https://www.gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2019/11/Handicap_Rare_Usage_de_la_definition_MFourdrignier_GNCHR_VF.pdf)

RAPPORTS

FOURDRIGNER Marc. **Identifier les usages et les enjeux de la définition du handicap rare pour faciliter la coopération au sein du dispositif intégré handicap rare.** GNCHR, 2019, 109 p.

https://www.gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2019/11/Handicap_Rare_Usage_de_la_definition_MFourdrignier_GNCHR_VF.pdf

PIVETEAU Denis Dir. **« Zéro sans solution » : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches.** Ministère des affaires sociales et de la santé, 2014, 96 p.

http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_zero_sans_solution_.pdf

Adaptation des organisations médico-sociales aux enjeux des troubles du comportement sévères. CNSA, ALCIMED, 2012, 89 p.

https://fahres.fr/wp-content/uploads/sites/16/2024/07/Adaptation_des_organisations_medico-sociales_aux_enjeux_des_troubles_du_comportement_severes_-_fevrier_2012-1.pdf

Handicaps rares : document d'orientation de la Commission du Conseil scientifique de la CNSA. CNSA, 2008, 44 p.

https://fahres.fr/wp-content/uploads/sites/16/2024/07/document_orientationfinal_handicaps_rares.pdf

Rapport de la Commission Grands Handicapés et Handicaps Rares : enfants et adolescents. (Etudes et Actes). UNAPEI, 1999, 45 p.

Rapport sur les handicaps rares. Ministère du travail et des affaires sociales, décembre 1996, 83 p.
Ce rapport valide la définition générale du handicap rare, telle que mentionnée dans la circulaire du 5 juillet 1996.

<https://fahres.fr/wp-content/uploads/sites/16/2024/07/1996-12-Rapport-sur-les-handicaps-rares-1.pdf>

BORDELOUP J. **Rapport n°94010 relatif aux conditions d'amélioration de l'accueil des multi-handicaps.** IGAS, février 1994, 80 p.

[https://fahres.fr/wp-](https://fahres.fr/wp-content/uploads/sites/16/2024/07/Rapport_n_94010_relatif_aux_conditions_d_amelioration_de_l_a_ccueil_des_multi-handicaps.igAs_fevrier_1994-1.pdf)

[content/uploads/sites/16/2024/07/Rapport n_94010 relatif aux conditions d amelioration de l a ccueil des multi-handicaps. igAs fevrier 1994-1.pdf](https://fahres.fr/wp-content/uploads/sites/16/2024/07/Rapport_n_94010_relatif_aux_conditions_d_amelioration_de_l_a_ccueil_des_multi-handicaps.igAs_fevrier_1994-1.pdf)

ETUDES ET ENQUETES

FUNES Amélie, avec la contribution de BAL Johanna, BEGARIE Jérôme, DRIEUX Valentine, et al. **Etat des lieux des établissements et services médico-sociaux accompagnant des situations de handicaps rares.** CREA PACA et Corse, 2022, 76 p.

<https://creai-pacacorse.com/observatoire-etudes/les-etudes/etudes/etat-des-lieux-des-etablissements-et-services-medico-sociaux-accompagnant-des-situations-de-handicaps-rares/>

BOISVERT Isabelle, MERCIER Michel. **Troubles graves du comportement : meilleures pratiques en prévention, en évaluation et en intervention auprès des personnes qui présentent une déficience intellectuelle, une déficience physique ou un trouble du spectre de l'autisme.** Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) / Direction de l'évaluation et du soutien à l'amélioration des modes d'intervention – services sociaux et santé mentale, 2021, 108 p.

Au Québec, l'intervention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI), une déficience physique (DP) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et manifestant des troubles graves du comportement (TGC) s'appuie sur un guide de pratique : *Le service d'adaptation et de réadaptation auprès des personnes ayant des troubles graves du comportement*, élaboré en 2010 par des experts collaborant avec le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC). Ce guide est opérationnel et détaillé, mais ne résulte pas d'une revue systématique de la littérature scientifique sur les meilleures pratiques en prévention, évaluation et intervention en TGC.

C'est dans ce contexte que le SQETGC a demandé à l'INESSS de produire cet état des connaissances qui a permis de présenter une série de constats en lien avec les meilleures pratiques en prévention, en évaluation et en intervention auprès des personnes qui présentent une DI, une DP ou un TSA et manifestent des TGC.

https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/ServicesSociaux/INESSS_TGC_EC.pdf

« Coup d'œil » :

https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/ServicesSociaux/CoupDoeil_Troubles_graves_comportement.pdf

Webinaire :

https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/ServicesSociaux/Webinaire_TGC.pdf

COLLECTIF. **REPEHRES, REcensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Epilepsies Sévères en établissements et services médicaux sociaux en Région Centre-Val de Loire.** FAHRES, 2019, 132 p.

<https://www.fahres.fr/recherche/repehres>

FOURDRIGNER Marc. **Identifier les usages et les enjeux de la définition du handicap rare pour faciliter la coopération au sein du dispositif intégré handicap rare.** GNCHR, 2019, 109 p.

[https://www.gnchr.fr/wp-](https://www.gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2019/11/Handicap_Rare_Usage_de_la_definition_MFourdrignier_GNCHR_VF.pdf)

[content/uploads/sites/17/2019/11/Handicap Rare Usage de la definition MFourdrignier GNCHR VF.pdf](https://www.gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2019/11/Handicap_Rare_Usage_de_la_definition_MFourdrignier_GNCHR_VF.pdf)

COLLECTIF. REPEHRES, REcensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Epilepsies Sévères en établissements et services médicaux sociaux en Région Hauts de France et de Normandie. FAHRES, 2018, 212 p.

<https://www.fahres.fr/recherche/repehres>

ARGUIOU Hakim, BAUDRY-ZANOTTI Anne, DUMUR Alain, SINIGAGLIA Sabrina. **Les personnes en situation de handicap rare de 16 à 25 ans sur le territoire francilien. Comment favoriser l'émergence d'une réponse adaptée pour faciliter la continuité des parcours de vie?** Diplôme d'Etat en ingénierie sociale – DC2 Etude de terrain. IRTS Ile-de-France, ERHR Ile-de-France, 2017, 45 p.

<https://iledefrance.erhr.fr/wp-content/uploads/sites/8/2017/12/Synth%C3%A8se-%C3%A9tude-HR.pdf>

AUDIAU Aymeric, LATOUR Patrick, CHOHIN Clothilde, LE BERRE Dominique, COLINOT Magali, CHAMPION Roger, GAUTIER Agnès, RICARD-MOUSNIER Brigitte. **REPEHRES, REcensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Epilepsies Sévères en établissements et services médicaux sociaux en Région des Pays de la Loire.** FAHRES, 2016, 148 p.

<https://www.fahres.fr/recherche/repehres>

DEMOUSTIER Séverine Dir., MARTINEAU Laëticia. **Situations complexes / difficiles dans le champ des personnes âgées et du handicap et coopération avec le secteur de la psychiatrie.** CREA Centre-Val de Loire, ARS Centre-Val de Loire, 2016

[Evaluation des besoins des personnes en situation de handicap complexe cérébro-lésées et polyhandicapées \(creacentre.org\)](http://creacentre.org)

THIAM-DIAGNE Rokhaya, LE MINOR Loïc. **Cartographie des ESMS accueillant des personnes en situation de handicap rare ou complexe avec des recrutements nationaux ou extrarégionaux. Données CNRHR et état des lieux 2012.** GNCHR, octobre 2014, 40 p.

PEINTRE Carole Dir., BOUQUET-YSOS Clotilde, ROUGIER Fanny. **Les personnes en situation de handicap complexe accompagnées par les structures médico-sociales françaises (repérables dans l'enquête ES 2010) : Polyhandicap, autisme et autres TED, traumatisme crânien et autre lésion cérébrale acquise, surdité et double déficience sensorielle. Rapport final.** CEDIAS, CEAHI Ile-de-France, 2014, 187 p.

https://fahres.fr/wp-content/uploads/sites/16/2024/07/Sit_complexe_final_definitif_juillet2014-CEDIAS.pdf

Handicaps rares : contextes, enjeux et perspectives. Expertise collective. Inserm, 2013, 421 p.

http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/4556/expcol_2013_handicaps%20rares.pdf?sequence=1

Handicaps rares : contextes, enjeux et perspectives. Synthèse et recommandations. Inserm, 2013, 94 p.

[couv Handicaps rares fascicule kep.qxd:Layout 1 \(inserm.fr\)](http://www.inserm.fr/couv/Handicaps_rares_fascicule_kep.qxd:Layout_1)

Etat des lieux approfondi des interventions et des dynamiques d'acteurs relatives aux situations de handicaps rares par interrégion en France métropolitaine. CREA – ANCREAI, IPSO FACTO, ALCIMED, 2013, 120 p.

<https://fahres.fr/wp-content/uploads/sites/16/2024/07/gnchr-etat-des-lieux-handicaps-rares-2013.pdf>

CADENEL Annie Coord., JUZEAU Dominique, BOUDAOU Akim. **Diagnostic territorial des ressources existantes sur les handicaps rares : test méthodologique dans l'interrégion Grand-Est.** ANCREAI, juin 2011, 69 p.

[Diagnostic Handicaps rares Rapport final \(ancreai.org\)](http://www.ancreai.org)

Enquête portant sur les besoins des enfants et adultes atteints de handicaps complexes de grande dépendance ne pouvant se représenter eux-mêmes : Groupe Observatoire des besoins du comité d'entente et des associations représentatives de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés. APF, CLAPEAHA, avril 2003

https://fahres.fr/wp-content/uploads/sites/16/2024/07/200304_CLAPEHA_Enquete_besoins-1.pdf

Enquête portant sur les besoins des enfants et adultes atteints de handicaps associés et de grandes dépendances : résultats préliminaires. Groupe observatoire des besoins du Comité d'entente et des associations représentatives de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés. APF, CLAPEAHA, janvier 2003, 96 p.

Etude sur les handicaps rares en Languedoc-Roussillon (enfants et adolescents). CREA Languedoc-Roussillon, DRASS, 1997

RECHERCHES

LEONARDIS Myriam. **Vie sociale et handicap rare : entre restrictions et environnements capacitants. Etude comparative auprès de personnes en situation de handicap rare versus non rare et de leurs familles.** INSHEA, CNSA, Iresp, 2017, 136 p.

Présentation de la recherche :

[Vie sociale et handicap rare : entre restrictions et environnements capacitants - Etude comparative auprès de personnes en situation de handicap rare vs non rare et de leurs familles | INSHEA](#)

OMAY Oguz, FOURDRIGNIER Marc, JAQUEMAIRE Amandine, PERRET Frédéric. **Lutter contre la souffrance psychique surajoutée chez les personnes en situation de handicaps rares à composante épilepsie sévère. Quels enseignements de l'approche interpersonnelle sur les récits de vie et leurs moments clés, pour créer de véritables rencontres entre familles et professionnels ?** Rapport intégral. Fahres, 2017, 121 p.

<https://www.fahres.fr/recherche/souffrance-psychique-surajoutee>

OMAY Oguz, FOURDRIGNIER Marc, JAQUEMAIRE Amandine, PERRET Frédéric. **Lutter contre la souffrance psychique surajoutée chez les personnes en situation de handicaps rares à composante épilepsie sévère. Quels enseignements de l'approche interpersonnelle sur les récits de vie et leurs moments clés, pour créer de véritables rencontres entre familles et professionnels ?** Note de synthèse. Fahres, 2017, 8 p.

<https://www.fahres.fr/recherche/souffrance-psychique-surajoutee>

WINANCE Myriam, BERTRAND Louis. **Entre logique de places et logique de soin spécialisé. « Les « handicaps rares » dans les transformations du secteur médico-social. Analyse socio-historique de la construction et des usages pratiques de la catégorie entre 1960 et 2013 ».** HARASOHI. Paris : Inserm, CERMES3, 2017, 264 p.

https://www.gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2018/02/GNCHR-Rapport-recherche-HR_Winance_Bertrand_juin-2017.pdf

DUTOIT Martine coord., Centre de recherche sur la formation - CNAM. **Identifier et formaliser les savoirs d'expérience que les professionnel-le-s du Handicap Rare se reconnaissent, partagent et transmettent. Rapport de la recherche handicap rare.** Paris : CNAM, 2016. 98 p.

http://crf.cnam.fr/medias/fichier/rapport-final-hr-version-juillet-2016_1475156348003-pdf?INLINE=FALSE

BARREYRE Jean-Yves, ASECIO Anne-Marie, FIACRE Patricia, PEINTRE Carole. **Les situations de handicap complexe : besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne. Guide à l'usage des familles, des professionnels et des décideurs.** Paris : CEDIAS, CEAHI Ile-de-France, Malakoff Médéric, CNSA, 2015, 49 p.

<https://fahres.fr/wp-content/uploads/sites/16/2024/07/situations-handicap-complexes-version-finale-1.pdf>

FOURDRIGNIER Marc, LYET Philippe, JURION Sylvie, LEFEBVRE Danièle. **Emplois, métiers et professionnalisations dans la prise en compte du handicap rare.** CEREP, CREAS-ETSUP, Université de Reims Champagne-Ardennes, Inserm, 2014, 179 p.

[Emplois, métiers et professionnalisations dans la prise en compte du handicap rare \(hal.science\)](#)

BARREYRE Jean-Yves, ASECIO Anne-Marie, FIACRE Patricia, PEINTRE Carole. **Les situations de handicap complexe : besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne. Rapport public final.** Paris : CEDIAS, CEAHI Ile-de-France, Malakoff Médéric, CNSA, CLAPEAHA, 2013, 198 p.

[Rapport public Les situations de handicap complexe CEDIAS CLAPEAHA CNSA Section Economie Sociale Chorum juin 2 \(firah.org\)](#)

BARREYRE Jean-Yves, ASECIO Anne-Marie, PEINTRE Carole. **Les situations complexes de handicap : des populations qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre ? Recherche documentaire.** Paris : CEDIAS, CEAHI Ile-de-France, Malakoff Médéric, CNSA, 2011, 148 p.

<https://fahres.fr/wp-content/uploads/sites/16/2024/07/Situations-Complexes-Handicap.pdf>

OUVRAGES

GARDOU Charles. **La fragilité de source : ce qu'elle dit des affaires humaines.** Erès, 2022.123 p.

RICHARD Julie-Anna. **La coordination des parcours de soin par les outils connectés.** Erès, 2022. 339 p.

DUTOIT Martine, BARBIER Jean-Marie, REMERY Vanessa, ARCINIEGAS Martha Isabel. **Apprendre d'une expérience rare.** L'Harmattan, Paris, 2018.

ARTICLES

GILLIOTTE Noémie, AUDIAU Aymeric. **Nous devons déployer l'expertise hors des murs.** Directions 2022 ; (212) : 20-21.

HUGON Madarine, JOSELIN Laurence, TOUBHANS Marie-Pierre. **Entre investissement personnel et coopération avec les professionnels : ce que disent les parents de l'orientation professionnelle des adolescents et jeunes adultes en situation de « handicap rare » versus « non rare ».** La nouvelle revue 2021 - Éducation et société inclusives 1 ; (89-90) : 135-149.

[Entre investissement personnel et coopération avec les professionnels : ce que disent les parents de l'orientation professionnelle des adolescents et jeunes adultes en situation de « handicap rare » versus « non rare » - INSEI - Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation inclusive \(hal.science\)](#)

COLLECTIF. **Parcours partagés, situations critiques et cas complexes : les partenariats en question.** Les Cahiers de l'Actif 2020 ; (526-527)

ARCINIEGAS Martha Isabel, REMERY Vanessa, DUTOIT Martine. Formaliser des savoirs d'expérience pour la formation : une recherche collaborative dans le champ du handicap rare. TransFormations 2018 ; (18)

BRIENS Jean, Collectif Adret. **Handicap rare : s'entraider entre aidants.** Revue projet 2018 ; (364) : 101-104.

ROUSSET Brigitte. Equipe relais handicaps rares Aquitaine Limousin : entre coopération et innovation. Lumen 2017 ; (6) : 15.

DIHL Marjolaine. **Les handicaps rares ont leur réseau.** TSA 2016 ; (77) : 20-21.

SEDRATI-DINET Caroline. **Echanger avec ceux qui ne parlent pas : handicap complexe.** ASH 2016 ; (2963) : 28-31.

AUDIAU Aymeric. L'alignement des planètes pour un big bang dans le champ de l'action médico-sociale ? Nover pour mettre fin aux ruptures. Cahiers d'épilepsie 2016 ; 6 (2) : 5-8.

CHESNE Garance. **Equipe relais : une synergie au service des handicaps rares.** Le journal de l'action sociale 2015 ; (199) : 32-33.

Accessible en ligne : http://www.cnsa.fr/documentation/tap_cnsa_septembre_2015.pdf

SEDRATI-DINET Caroline. **Handicaps rares : le « dispositif intégré » fait ses premiers pas.** ASH 2015 ; (2934) : 30-33.

SEDRATI-DINET Caroline. **Maladies rares et handicaps rares : l'heure des rapprochements.** ASH 2015 ; (2934) : 33.

COLLECTIF. **Handicaps rares : des dynamiques de territoire à encourager.** La lettre de la CNSA 2013 ; (23) : 1 ; 4-5.

Accessible en ligne : http://www.lalettrecnsa.cnsa.fr/sites/default/files/pdf_lettre/CNSA_lettre-18-03-2013-web.pdf

DELHON Laetitia. **Handicaps rares : une réponse en construction.** Lien social 2013 ; (1102) : 10-17.

JAVELAUD Elisabeth, GILLIOTTE Noémie. « **Diffuser l'expertise sur les handicaps rares** ». Direction(s) 2013 ; (105) : 16-17.

LAHALLE-GRAVIER Pierre. **Le centre national de ressources handicaps rares épilepsies sévères : sa genèse, ses finalités, son fonctionnement.** Les cahiers d'épilepsie 2013 ; 3 (1) : 1-4.

LEVRAY Nathalie. **10 questions sur le handicap rare.** La gazette santé social 2013 ; (96) : 47-48.

Accessible en ligne : <http://www.gazette-sante-social.fr/6450/10-questions-sur-le-handicap-rare>

SEDRATI-DINET Caroline. **Les handicaps rares bousculent les modes d'accompagnement.** ASH 2013 ; (2824) : 26-29.

VIGAN Emmanuelle. **Handicaps rares : quand la rareté amplifie l'engagement.** Le journal de l'action sociale 2013 ; (174) : 30-31.

Accessible en ligne : http://www.cnsa.fr/documentation/tap_cnsa_fevrier_2013_hd.pdf

WINANCE Myriam, BARRAL Catherine. **De « l'inéducable » aux « handicaps rares ». Evolution et émergence des catégories politiques en lien avec la structuration du secteur médico-social français.** Alter, European Journal of Disability Research 2013 ; 7 (4) : e1-e16.

ALLAIRE Luc, COURRAULT Sophie. « **La CNSA doit renforcer ses capacités d'expertise** ». Direction(s) 2012 ; (91) : 18-19.

BRUCHET Laurence, CAFFIER Nathalie, COPPIN Catherine, GIOVANNETTI Paul, MATHON Dominique. **Le centre national de ressources handicaps rares : de l'interpellation au partenariat.** Contraste 2012 ; (36) : 235-257.

MARIE Hélène. **Accompagner les personnes en situation de handicap complexe ou rare.** Les Cahiers hospitaliers 2012 ; (292) : 14-17.

JUZEAU Dominique, BOUDAUD Akim, DUBOIS Dominique, BAUER Frédéric, MARMONT Thibault, ANTOINE Thierry, CADENEL Annie. **Diagnostic territorial des ressources existantes sur les handicaps rares : test méthodologique dans l'interrégion Grand-Est.** Le colporteur CREHAI Champagne-Ardenne 2011 ; (607) : 2-5.

BUSSIERE Audrey. **Un schéma national pour les handicaps rares : mutualiser les expertises.** Le quotidien du médecin, 3 février 2010.

VIGAN Emmanuelle. **Handicaps rares : le temps de l'action.** Le journal de l'action sociale 2009 ; (141) : 22-23.

VIGAN Emmanuelle. **Handicaps rares : sortir de l'ignorance.** Le journal de l'action sociale 2008 ; (129) : 22-23.

FRICKER Monique, FRICKER Vincent, SOURIAU Jacques. **Centres de ressources.** Comme les autres 2003 ; (156) : 2-11.

FAIVRE Henri. **Handicaps et maladies rares, les difficultés de la prise en charge sociale par rapport à la réglementation officielle.** Réadaptation 2002 ; (491) : 33-35.

DUPAIN Jean-Yves. **Centres de ressources : un bilan positif.** Déclic 2000 ; (67) : 20-21.

ININGER Marylin, FAIVRE Henri, GROLAUD Jacques, BOUZAT Marie-Hélène. **Handicaps rares, histoires personnelles.** Revue de l'APAJH 1999 ; (62) : 2-20.

FAIVRE Henri. **Maladies rares, handicaps rares, médicaments orphelins [dossier].** Réadaptation 1999 ; (465) : 9-44.

FAIVRE Henri. **Les handicaps rares. Evolution dans le contexte national et européen.** Réadaptation 1999 ; (465) : 10-12.

CANS C., RUMEAU-ROUQUETTE C. **Les maladies et handicaps rares : données épidémiologiques.** Réadaptation 1999 ; (465) : 13-15.

SOURIAU Jacques. **Le Centre de Ressources expérimental pour enfants et adultes sourds-aveugles et sourds-malvoyants, pour enfants et adultes déficients visuels, multihandicapés, pour enfants sourds multihandicapés et pour enfants dysphasiques multihandicapés.** Réadaptation 1999 ; (465) : 18-31.

WATTEL Marcel, MATHON Dominique, GIOVANNETTI P. **Centre Ressources « La Pépinière » pour enfants et adultes déficients visuels multihandicapés.** Réadaptation 1999 ; (465) : 25-27.

DUMOULIN Monique. **Le Centre de Ressources pour enfants sourds multihandicapés et pour enfants dysphasiques multihandicapés.** Réadaptation 1999 ; (465) : 28-30.

DUMOULIN Monique, SOURIAU Jacques, WATTEL Marcel. **Essai de synthèse sur les centres de ressources.** Réadaptation 1999 ; (465) : 31.

GEORGES-JANET Lucile. **Les maladies rares ou syndrome invalidants.** Réadaptation 1999 ; (465) : 32-34.

BAUDURET Jean-François. **Le centre de ressources : lieu d'accueil et de formation, d'échange et de conseil : un maillon essentiel pour améliorer la prise en charge des personnes présentant un handicap rare.** Réadaptation 1997 ; (443) : 31-32.

GAYMARD Hervé, BARROT Jacques. **« Handicap rare » : un groupe de travail et une enquête du Ministère. Circulaire DAS/RVAS n°96-429 du 5 juillet 1996 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 ». UNAPEI JURIS HANDICAP 1996 ; (72) : 47-53.

ACTES DE COLLOQUES ET DE CONGRES

Journées nationales handicaps rares 2023 : la première édition des JNHR s'est tenue les 8 et 9 novembre 2023 au Centre des Congrès de Lyon.

<https://gnchr.fr/nos-actions/jnhr>

Retour sur ces journées en 5 minutes de vidéo

<https://gnchr.fr/jnhr-2023-retour-en-vidéo>

Les actes des journées ainsi qu'un guide recensant les initiatives, innovations et savoirs-expérientiels dans le champ du handicap rare seront prochainement publiés.

Défis et enjeux de la coopération des acteurs au sein du dispositif intégré handicaps rares. Actes du colloque du 12 janvier 2016. Paris : GNCHR, CNSA, 2016, 60 p.

<https://www.gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2016/05/actes-colloque-handicaps-rares-2016.pdf>

FOURDRIGNIER Marc, LYET Philippe. **Coopération et expertise collective dans le champ du handicap rare. Biennale internationale de l'éducation, de la formation et des pratiques professionnelles. 2015 : « coopérer ? ».** juin 2015, 11 p.

<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01187945/document>

DESAULLE Marie-Sophie, BLOCH Juliette. **Maladies rares, handicaps et accompagnement médico-social.** pp. 52-55.

In : **Europlan 2012-2015 : les actes de conférence.** Paris : Alliance Maladies Rares, Ministère des affaires sociales et de la santé, 2014.

Surdicécité : identité, diversité, créativité. Actes du colloque, Toulouse, 30 et 31 janvier 2014. Saint-Benoît : CRESAM, 2014, 60 p.

<https://www.cresam.org/wp-content/uploads/sites/18/2016/03/Colloque%20Actes%20Toulouse.pdf>

« Parole croisée parents-professionnels ». Les parcours de vie des personnes en situation de handicap rare et/ou complexe : discontinuités, transitions, ruptures. Actes du colloque Handicaps rares et/ou complexes, 2 et 3 décembre 2013. Paris : GNCHR, CLAPEAHA, décembre 2013, 67 p.

<https://www.gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2014/02/actes-colloque-handicaps-rares-2013.pdf>

Situations de handicaps rares et complexes : de l'entrée en relation à la communication. Actes du colloque des 12 et 13 décembre 2012. Paris : GNCHR, 2012, 98 p.

<https://www.gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2013/02/gnchr-actes-colloque-2012-handicaps-rares.pdf>

Connaître les personnes multihandicapées et leurs besoins. Rapport de synthèse du séminaire du 21 octobre 2003. Paris : CLAPEAHA, Alliance maladies rares, 2003, 105 p.

Tout enfant est un être humain : prise en charge des enfants polyhandicapés et porteurs de handicaps rares. Actes du deuxième congrès régional. Association Handy, rare et poly, 2001

TEXTES OFFICIELS

Arrêté du 16 avril 2021 relatif au schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares. JORF n°0134 du 11 juin 2021, texte n°1

Arrêté fixant le troisième schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares.
https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=Azh4vlvxb64BMAAtQjuPEYiX_erjixoTD_Jy3AVXRFk=

Instruction n°DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016 relative à la mise en œuvre des pôles de compétences et de prestations externalisées pour les personnes en situation de handicap

http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2016/04/cir_40807.pdf

Arrêté du 18 novembre 2015 relatif au schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares. JORF n°0270 du 21 novembre 2015, p.21676, texte n°33

https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?id=JORFTEXT000031501350

Instruction n°DGCS/SD3A/CNSA/2013/405 du 22 novembre 2013 relative au financement des équipes relais et de places nouvelles en établissements et services sociaux et médico-sociaux spécifiquement dédiées au handicap rare

http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2013/12/cir_37749.pdf

Instruction n°DGCS/SD3A/2012/64 du 3 février 2012 relative à la mise en œuvre du schéma national pour les handicaps rares

http://www.cnsa.fr/documentation/instruction_no_dgcssd3a201264_du_3_fevrier_201_2_relative_a_la_mise_en_oeuvre_du_schema_national_pour_les_handicaps_rares-2.pdf

Arrêté du 14 décembre 2011 autorisant le Groupement national de coopération handicaps rares à exercer certaines missions communes et transversales des centres de ressources nationaux pour les handicaps rares. JORF n°0300 du 28 décembre 2011, p. 22411, texte n°64

https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?id=JORFTEXT000025037845

Décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie. JORF n°0072 du 26 mars 2009, page 5375, texte n° 17

https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?id=JORFTEXT000020436314

Arrêté du 27 octobre 2009 relatif au schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares. JORF n°0259 du 7 novembre 2009, page 19295, texte n° 22

https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?id=JORFTEXT000021241467

Article D312-194 du Code de l'Action Sociale et des Familles définissant le handicap rare, créé par Décret n°2005-1135 du 7 septembre 2005, JORF du 10 septembre 2005

https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=E8F117981B8286CB55942A3FAEBF3603.tpdila13v_2?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000006906595&dateTexte=20151222&categorieLien=id#LEGIARTI000006906595

Décret n°2003-1217 du 18 décembre 2003 relatif à la liste des établissements ou services accueillant certaines catégories de personnes et relevant du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale prévu au 1° de l'article L. 312-5 du code de l'action sociale et des familles

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000005733741&dateTexte=20041025>

Arrêté du 2 août 2000 relatif à la définition du handicap rare. JORF n°186 du 12 août 2000, page 12504
https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?id=JORFTEXT000000765671

Loi n°98-657 du 29 juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions, portant modification de l'article 3 de la loi n°75-535 du 30 juin 1975

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000206894>
https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=8C8F12229EDA8D56020C4066AB2CE169.tp.dila08v_3?cidTexte=JORFTEXT000000699217&idArticle=LEGIARTI000006681747&dateTexte=20170824&categorieLien=id#LEGIARTI000006681747

Lettre DAS/RVAS du 5 mars 1998 relative à la création de trois centres de ressources contribuant à l'amélioration des prises en charge des personnes atteintes d'un handicap rare

<http://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/1998/98-13/a0130829.htm>

Circulaire DAS/RVAS n°96-429 du 5 juillet 1996 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 ». Bulletin officiel du ministère chargé des affaires sociales n° 96/32 p. 637-641

AUTRES RESSOURCES EN LIGNE

« Entre aidants » Plateforme de formation, en ligne et gratuite, du handicap rare

La plateforme, pensée par et pour les parents, propose :

- 5 modules de formation d'une durée de 15 minutes environ :

1. Votre rôle d'aidant
2. Communiquer avec votre enfant : conseils
3. Communiquer avec votre enfant : outils
4. Explorer le champ des possibles
5. Faciliter votre recherche de solutions

- des témoignages de parents (vidéos)

- des ressources : contacts de proximité, associations spécialisées, sites utiles

Le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR) est à l'origine de ce projet, et en assure la coordination.

<http://entreaidants.handicapsrares.fr/>

Dispositif intégré handicaps rares : quels enseignements tirer de la première année de déploiement ? CNSA, 14 janvier 2016.

<http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/dispositif-integre-handicaps-rares-quels-enseignements-tirer-de-la-premiere-annee-de-deploiement>

Dispositif intégré handicaps rares : quels enseignements tirer de la première année de déploiement ?

Communiqué de presse de la CNSA, 13 janvier 2016.

http://www.cnsa.fr/documentation/cp_dispo_hr_13012016.pdf

GIOT Gwendoline, ERHR Pays de la Loire. **Equipes Handicaps Rares : une coopération intégrée d'acteurs.** Filière de santé AnDDI-Rares, mars 2016.

<http://blog.maladie-genetique-rare.fr/equipe-handicap-rares-une-cooperation-integree-d-acteurs/>

Handicaps rares et épilepsie sévère... Quand tout ira pour le mieux... Extrait du Journal de l'Action Sociale en collaboration avec la CNSA, décembre 2011.

http://www.cnsa.fr/documentation/tap_cnsa_decembre_2011_hd.pdf

DUBOIS Dominique. **Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013**. Bulletin du CREAL Bourgogne 2011 ; (311) : 5-8.

Accessible en ligne : www.creaibfc.org/uploads/bulletins/archives/2011/311.pdf

VIGAN Emmanuelle. **Handicaps rares : sortir de l'ignorance**. Extrait du Journal de l'Action Sociale en collaboration avec la CNSA, septembre 2008.

http://www.cnsa.fr/documentation/RECTO_VERSO_CNSA_septembre.pdf

AZEMA Bernard. **Handicaps rares : émergence d'une problématique complexe de prise en charge**. Bulletin d'information du CREAL Bourgogne 2008 ; (277) : 13-14.

Accessible en ligne : <http://www.creaibfc.org/uploads/bulletins/archives/2008/277-01-2.pdf>

VIDEOS

Présentation du Dispositif Intégré Handicaps Rares. Groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR), 2023, 4 mn.

<https://www.youtube.com/watch?v=5AsotuhzyGA>

Qu'est-ce que l'Equipe Relais Handicaps Rares ? Présentation de l'ERHR Nord-Est, 2022, 3'47 mn.

<https://www.youtube.com/watch?v=qoJYhGyvEh8>

Le dispositif intégré dans le cadre du schéma national pour les handicaps rares 2014-2018. CNSA, 2015, 11'42 mn.

<http://www.dailymotion.com/video/x3zvy5h>

Des savoir-faire à partager. SiT vidéo, GNCHR, 2013. (DVD)

BIBLIOGRAPHIE MISE À JOUR EN JUILLET 2024

Centre de documentation du Centre National de Ressources Handicaps Rares - Épilepsies Sévères

Tél. 09 69 36 86 46 - documentation@fahres.fr - <http://doc.handicapsrares.fr/fahres>