



Paris, le 22 janvier 2015

COMMUNIQUE DE PRESSE

Adoption du 2nd Schéma national pour les handicaps rares 2014-2018

Ségolène NEUVILLE, Secrétaire d'Etat en charge des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion auprès de Marisol TOURAINE, ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes a présidé hier, mercredi 21 janvier, le comité technique national qui a permis d'adopter le 2nd Schéma national pour les handicaps rares 2014-2018.

Ce second schéma vient à la suite d'un premier qui avait permis d'avancer sur l'expérimentation et la structuration territoriale de l'expertise et la mise en place des ressources d'accompagnement. Sur la période 2009-2013, ce sont ainsi 7 projets interrégionaux qui ont été financés et 4 centres nationaux de ressources qui ont été créés pour environ 7 millions d'euros.

Le second schéma s'attachera à mieux prendre en compte l'expertise et les savoirs faire des familles ainsi que la participation et l'appui des associations qui agissent dans le champ du handicap rare. Il poursuivra également les efforts d'organisation et de coordination des réponses au niveau local, régional et national notamment par la création d'équipes relais pour 3,2 millions d'euros. En tout ce seront 33 millions d'euros qui auront permis de financer la mise en place de réponses adaptées à la situation des personnes sur les deux schémas.

En introduction du comité technique national, Ségolène Neuville a déclaré :

« Je veux saluer la qualité des actions déjà déployées par les centres nationaux de ressources handicaps rares ainsi que l'importance du rôle de tête de réseau joué par le Groupement national des Centres ressources handicaps rares. Vous avez devant vous un défi essentiel : renforcer plus encore votre synergie d'actions, capitaliser plus encore vos expertises et fournir tous les appuis nécessaires à vos partenaires extérieurs. J'attends donc de ce second schéma qu'il propose des réponses concrètes et intégrées aux personnes et aux familles concernées par un handicap rare. Car nous savons que, après l'autisme, les handicaps rares représentent la majorité des situations critiques. »