



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE



Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie

Ministère des affaires sociales et de la santé

**DIRECTION GÉNÉRALE
DE LA COHÉSION SOCIALE**

Service des politiques sociales
et médico-sociales

Sous-direction de l'autonomie,
des personnes âgées et
des personnes handicapées

Bureau des établissements et services (3A)

Dossier suivi par : AN Machu et F. Chadel

Tél. 01 40 56 86 24

Courriel : anne-noelle.machu@social.gouv.fr

frederique.chadel@social.gouv.fr

CNSA

Direction des Etablissement et services médico-sociaux
Pole programmation de l'offre

Dossier suivi par : Mireille Prestini

Courriel : mireille.prestini@cnsa.fr

Tél : 01.53.91.28.20

La ministre des affaires sociales et de la santé
à
Mesdames et Messieurs les directeurs généraux
des agences régionales de santé (pour attribution)

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 médico-sociaux spécifiquement dédiées au handicap rare.

Date d'application : immédiate

NOR : AFSA1330543J

Classement thématique : Etablissements médico-sociaux

Validée par le CNP le 22 novembre 2013 - Visa CNP 2013-225

Publiée au BO : oui

Déposée sur le site circulaire.legifrance.gouv.fr : oui

Résumé : La présente instruction a pour objet de présenter les modalités de déploiement de l'organisation intégrée du dispositif d'accompagnement des personnes concernées, de définir les conditions de mise en place des équipes relais, et de pré-notifier les autorisations d'engagement de ces équipes et de places nouvelles dédiées au handicap rare.

Mots-clés : Handicaps rares - intégration - groupement national de coopération - centres nationaux de ressources - équipes relais - ARS - appel à projet – appel à candidature - autorisations d'engagement

Textes de référence :

Arrêté du 27 octobre 2009 du ministre du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville et de la secrétaire d'Etat chargée de la famille et de la solidarité relatif au schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares
Article L312-5 et D 312-193 et 194 CASF

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

Textes abrogés : néant

Textes modifiés : néant

Annexes :

Annexe 1 : Cadre de référence pour la seconde vague d'autorisation des projets de création de places en établissements ou services à projet spécifique handicaps rares

Annexe 2 : Socle commun pour le fonctionnement de l'organisation intégrée

Annexe 3 : Cahier des charges des équipes relais

Annexe 4 : Répartition et emploi des crédits

La présente instruction a pour objet de rappeler les enjeux et objectifs du premier schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares, de présenter un état d'avancement de sa mise en œuvre et de préciser les modalités de fonctionnement du dispositif handicap rare afin d'orienter les agences régionales de santé (ARS) dans le déploiement des équipes relais et des créations de places dédiées à l'accompagnement des personnes porteuses d'un handicap rare.

Elle poursuit la dynamique engagée suite à la publication de l'instruction du 3 février 2012 visant à mettre en œuvre les mesures figurant dans l'objectif 2 du schéma national : « structuration territoriale des expertises et des accompagnements médico-sociaux » qu'il vous appartient notamment de mettre en œuvre.

Cette instruction est organisée en 4 points :

- 1- Le schéma national : rappel des enjeux et des objectifs
- 2- Consolidation des ressources et connaissance des besoins : l'avancée des travaux
- 3- Le dispositif handicap rare : une organisation intégrée à déployer
- 4- Les modalités de déploiement du dispositif handicap rare

1- Le schéma national : un enjeu de développement des compétences et de structuration nationale et territoriale des expertises pour répondre aux situations de handicaps rares

Le code de l'action sociale et des familles prévoit que le ministre en charge des personnes handicapées établit, sur proposition de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, un schéma au niveau national **pour les établissements et services accueillant des personnes pour lesquelles les besoins ne peuvent être appréciés qu'à ce niveau (article L312-5 CASF).**

Arrêté le 27 octobre 2009 par le ministre du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville et par la secrétaire d'Etat chargée de la famille et de la solidarité, il fixe les objectifs à 5 ans de l'organisation des ressources dédiées aux personnes en situation de handicaps rares.

La notion de handicap rare s'appuie à la fois sur les éléments de définition donnés par le CASF (article D. 312-194)¹ et sur les travaux d'élaboration du schéma et fait référence à :

¹ Les personnes concernées présentent une configuration de déficience relevant d'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.

- La rareté des publics : une prévalence de 1 cas pour 10 000
- La rareté des combinaisons de déficiences qui se traduit par une complexité des conséquences handicapantes
- La rareté des expertises requises pour le diagnostic, l'évaluation fonctionnelle et l'élaboration de projets d'accompagnement adaptés pour ces personnes

Au regard de ces caractéristiques, les solutions à mobiliser pour répondre à cette problématique dépassent l'aire départementale, voire régionale. L'enjeu du schéma national consiste donc à mettre en œuvre une organisation territoriale qui trouve l'équilibre entre proximité de l'offre et technicité requise pour accompagner les personnes en situation de handicap rares.

Pour ce faire, il poursuit deux objectifs généraux :

- Augmenter quantitativement et qualitativement les compétences et ressources collectives sur les handicaps rares.
- Structurer territorialement les expertises et accompagnements médico-sociaux sur ce champ.

En vue de faciliter le parcours de vie de ces personnes, le schéma vise à garantir le déploiement d'une organisation territoriale permettant un accompagnement adapté en établissements et à domicile.

Vous pouvez consulter le schéma sur le site du ministère à l'adresse suivante :

<http://www.solidarite.gouv.fr>

2- Consolidation des ressources et connaissance des besoins : l'avancée des travaux

Depuis la diffusion de l'instruction du 3 février 2012, la structuration du dispositif d'accompagnement des personnes porteuses d'un handicap rare s'est poursuivie, contribuant ainsi à préciser les modalités d'organisation du dispositif qui seront abordées au point 3 de la présente instruction.

En premier lieu, le 4ème centre national de ressources, dédié aux situations de handicaps rares à composante épilepsie sévère, a été autorisé par arrêté du 15 décembre 2012. Son ouverture interviendra au cours du dernier trimestre de l'année 2013².

Par ailleurs, des travaux de développement de la connaissance ont été conduits :

- L'expertise collective pilotée par l'INSERM³ rappelle ainsi la pertinence d'une définition évolutive des handicaps rares et invite à développer des stratégies d'interventions co-construites par les professionnels du soin, de l'accompagnement et les familles.
- L'état des lieux des interventions et dynamiques d'acteurs relatives aux situations de handicaps rares conduit par le groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR) a permis de questionner les notions de rareté, de ressources et de territoire pertinent d'intervention.

Ces constats incitent à poursuivre la structuration du dispositif promue par le schéma national.

Parallèlement à ces travaux, la CNSA a engagé un processus de concertation avec les représentants des personnes et de leurs familles, avec les ARS et avec le GNCHR. Sans

² Centre national de ressources composé d'un pôle adultes (situé à Tain l'Hermitage dans la Drôme) et d'un pôle enfants (situé à Flavigny sur Moselle en Moselle), géré par l'association FAHRES

³ « Handicaps rares : contexte, enjeux et perspectives », rapport disponible sur le site de l'INSERM : <http://www.inserm.fr/thematiques/sante-publique/expertises-collectives>

nier le besoin de développement d'une offre médico-sociale complémentaire, les constats partagés portent sur la nécessité d'agir sur les ruptures dans les parcours.

L'ensemble de ces constats et pistes de travail ont conduit à retenir l'intégration comme modèle organisationnel à développer pour l'accompagnement des personnes porteuses d'un handicap rare.

3- Le dispositif handicaps rares : une organisation intégrée à déployer

Les personnes présentant des handicaps rares requièrent des interventions multiples et coordonnées associant des professionnels dont la technicité est singulière. Cela nécessite donc une organisation structurée qui ne dépendent pas de la seule initiative individuelle.

L'état des lieux des interventions et dynamiques d'acteurs relatives aux situations de handicaps rares a mis en évidence l'existence de ressources qu'il convient d'étayer et de structurer. Une organisation intégrée devrait permettre d'apporter cet appui et de décloisonner les interventions des différents professionnels.

Pour mémoire, le modèle de fonctionnement intégré, mis en œuvre en France dans le champ médico-social par les MAIA⁴, a vocation à développer une méthodologie de travail qui dépasse la simple coordination des acteurs. L'annexe n°2 à la présente instruction détaille ce sujet.

Le dispositif d'accompagnement des personnes en situation de handicaps rares va donc reposer sur une organisation intégrée réunissant les centres nationaux de ressources, fédérés au sein du GNCHR, les équipes relais et l'ensemble des acteurs qui interviennent, en proximité, auprès de ces personnes.

Pour atteindre cet objectif, plusieurs principes guident la structuration du dispositif :

- La complémentarité entre les niveaux de ressources et le principe de subsidiarité des interventions : le dispositif comprend trois niveaux de ressources non hiérarchiquement dépendantes mais fonctionnellement et organiquement intégrées et interdépendantes. Les équipes relais se situent à l'interface entre des ressources hyperspécialisées (les centres de ressources pour les handicaps rares, certains centres de référence maladies rares, certains instituts médico-sociaux nationaux ou régionaux...) et les ressources de proximité, qui peuvent avoir elles-mêmes développé des expertises sur certaines fonctions ou être des lieux d'accueil de la population avec handicap rare. Elles doivent favoriser une réponse fondée sur la subsidiarité des interventions et la cohérence territoriale des parcours.
- La méthode de travail promue est non concurrentielle, organisée et cohérente afin de faire avancer la connaissance des problématiques par les différents acteurs et la capitalisation des savoirs. Cela suppose la connaissance réciproque des acteurs, leur co-responsabilité et leur mise en commun des savoirs au sein d'un système partagé⁵.

Cette organisation va se déployer dans les mois qui viennent grâce, notamment, à la désignation des équipes relais au niveau interrégional par les ARS et à la création de places de structures médico-sociales spécifiquement dédiées aux personnes porteuses d'un handicap rare.

L'annexe 2 précise le cadre de référence de cette organisation intégrée : positionnement des acteurs, outils et stratégie d'intervention.

⁴ Les MAIA sont les « maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer ». Promues par le Plan national Alzheimer 2008-2012, elles s'adressent à l'ensemble des personnes en situation de perte d'autonomie du fait de leur âge.

⁵ A terme, le dispositif sera doté d'une base de données nationale gérée par le GNCHR répertoriant les populations suivies, les acteurs impliqués et la stratégie d'intervention élaborée.

4- Les modalités de déploiement du dispositif handicap rare

Conformément au principe posé dans l'instruction du 3 février 2012, le déploiement des équipes relais et des structures médico-sociales s'inscrit dans le cadre interrégional, territoire suffisamment vaste pour concilier les exigences de technicité et proximité requises en matière de handicap rare.

Pour mémoire, les territoires définis par l'instruction du 3 février 2012 sont les suivants :

- Inter région Est : Alsace, Bourgogne, Champagne-Ardenne, Franche-Comté et Lorraine
- Inter région Nord-Ouest : Basse-Normandie, Haute-Normandie, Nord-Pas-de-Calais et Picardie
- Inter région Ouest : Bretagne, Centre, Pays de la Loire et Poitou-Charentes
- Inter région Sud-Est : Auvergne et Rhône-Alpes
- Inter région Sud-Méditerranée : Corse, Provence-Alpes-Côte d'Azur et Languedoc-Roussillon
- Inter région Sud-Ouest : Aquitaine, Limousin et Midi-Pyrénées
- Inter région Antilles-Guyane : Guadeloupe, Guyane et Martinique

L'approche interrégionale n'est pas appliquée en Ile de France et en Océan Indien, compte tenu de la spécificité de ces territoires.

Vous êtes invités à poursuivre la démarche de concertation engagée depuis 2012 pour définir de façon partagée les priorités qui guideront les créations de places et la désignation de l'équipe en relais au sein de chaque inter-région. A ce titre et pour faciliter les échanges à venir, je vous prie d'identifier une ARS « chef de file » qui sera l'interlocuteur privilégié de la CNSA et de la DGCS sur ces sujets. Merci de l'indiquer aux adresses suivantes : dgcshandicap@social.gouv.fr et poleprogrammation@cnsa.fr.

Il convient de préciser que le processus de sélection ne sera pas identique pour les équipes relais et les structures médico-sociales, comme le détaille l'annexe n°4. En effet, les créations de places correspondant à la 2nde vague de mise en œuvre du schéma national Handicaps rares seront autorisées à la suite d'appels à projet ou dans le cadre d'extensions inférieures à certains seuils. Les équipes relais seront, quant à elles, désignées à l'issue d'appels à candidature. Afin de vous soutenir dans cette démarche et de garantir un déploiement coordonné sur l'ensemble du territoire, la présente instruction comporte en annexe 1 et 3 des cadres de référence relatifs aux équipes relais et aux créations de places en établissements et services.

S'agissant des modalités de financement de ces mesures, il vous appartiendra de définir la répartition des crédits fléchés pour la mise en œuvre du schéma national au sein de chaque inter-région afin de concilier le caractère interrégional de la démarche et le fait qu'en vertu de la réglementation, les ARS exercent leurs compétences dans les limites du territoire régional⁶. Cette répartition sera officiellement transmise à la CNSA, au plus tard le 1er septembre 2014 pour la localisation des équipes relais, et avant le 30 novembre 2014 pour les créations de places nouvelles, pour qu'elle notifie les autorisations d'engagement correspondantes (et une partie des CP pour les équipes relais). En ce qui concerne les équipes relais, leur financement sera porté par le biais de la tarification du ou des ESMS qui assureront le paiement des professionnels dédiés ; en effet, il n'est pas juridiquement possible, à l'heure actuelle, de basculer ces crédits d'assurance maladie sur le FIR, qui serait le circuit adéquat pour le financement de ce type de dispositifs.

⁶ Articles L.1431-1 et suivants du code de la santé publique

Nos services se tiennent à votre disposition pour toute précision utile concernant la mise en œuvre de cette instruction.

Le directeur
de la Caisse nationale
de solidarité pour l'autonomie

Signé

Luc Allaire

Pour la ministre et par délégation,
La directrice générale de la cohésion
sociale,

Signé

Sabine Fourcade

Annexe 1 : Cadre de référence pour la seconde vague d'autorisation des projets de création de places en établissements et services à projet spécifique handicaps rares

Le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares fixe les principes et objectifs d'accueil et d'accompagnement des personnes ayant un handicap rare. Ce cadre inclut à la fois le rôle des établissements et services ainsi que leur situation par rapport à la dynamique de travail de l'ensemble des acteurs qu'il est nécessaire d'engager. A ce titre, il convient de se reporter à la programmation de l'offre de services prévue par le schéma et à la procédure d'autorisation des établissements et services médico-sociaux (ESMS).

Le présent cadre de référence constitue un support pour le lancement d'appels à projets spécifiques, ou d'opérations d'extension de capacité inférieure aux seuils définis à l'article D312-2 du code de l'action sociale et des familles.

En préambule, il est rappelé que comme tout ESMS, ces projets doivent s'inscrire dans le cadre législatif et réglementaire en vigueur et garantir la qualité de l'accompagnement et le respect des droits des personnes. Ces éléments doivent bien évidemment être pris en compte dans l'analyse à mener.

Le présent document présente successivement :

- les conditions d'éligibilité des projets dédiés aux personnes en situation de handicap rare.
- une grille d'analyse des projets ainsi que la liste des documents à adresser à la CNSA.

1/ Les conditions d'éligibilité des projets dédiés aux personnes en situation de handicaps rares

La définition des handicaps rares et la diversité des publics qu'elle recouvre imposent que les projets répondent à des critères préalablement définis en termes de population, de territoire desservi, de bonnes pratiques, de modalités de fonctionnement et de professionnels mobilisés.

1/1- La population visée

La définition du handicap rare combine trois types de rareté :

- La rareté des publics : une prévalence de moins d'un cas pour 10 000 personnes
- La rareté des combinaisons de déficiences : ce sont les combinaisons les plus complexes qui sont visées, celles qui ne sont pas habituellement associées et pour lesquelles le handicap généré n'est pas la simple addition de deux handicaps.
- La rareté des expertises requises : ce n'est pas l'addition des technicités requises pour l'une et l'autre des déficiences concernées mais bien une expertise complémentaire, propre à la combinaison identifiée.

Le projet doit répondre à cette triple dimension ce qui, au regard de la diversité des situations de handicaps rares et de leur faible prévalence, impose d'identifier la ou les combinaisons de déficiences et/ou de troubles ayant des conséquences proches en termes de handicap et pour lesquelles il s'agit de déployer des modes spécifiques d'accueil et d'accompagnement.

Dans le cas des projets portant sur les combinaisons de handicaps rares avec troubles du comportement sévères, on peut citer à titre d'exemple les maladies neurologiques à expression motrice, cognitive et psychique comme la maladie de Huntington ou le syndrome de Korsakoff.

1-2/ La couverture territoriale des projets : la réponse à un besoin qui dépasse le territoire départemental et régional

La population visée est difficile à identifier sur un territoire départemental voire régional ; le projet doit donc envisager les modalités d'une desserte territoriale au-delà de la région. Le territoire pertinent de recrutement est l'inter-région, cela suppose que le promoteur engage des contacts avec les différents services susceptibles d'orienter vers la structure de l'ensemble de ce territoire (les MDPH et les différents services de soins ou médico-sociaux).

En termes organisationnels, l'implantation géographique envisagée doit tenir compte des éléments suivants :

- accessibilité satisfaisante de l'établissement pour les personnes concernées (transports en commun, transport individuel, proximité des lieux de vie, des commerces etc...)
- accessibilité et attractivité suffisante pour les personnels afin de prévenir les difficultés de recrutement ou les risques de déqualification
- proximité organisée avec les ressources du réseau – telles que définies au 1-3 - pour garantir un accompagnement global de la personne

En outre, si le service ou l'établissement ne peut répondre aux besoins identifiés dans l'inter-région, il doit garantir la recherche d'une solution d'accompagnement adapté par d'autres acteurs.

1-3/ Des bonnes pratiques et une dynamique de réseau à développer

Le schéma prévoit une diffusion des compétences en tache d'huile, afin d'élever le niveau de compétence de l'ensemble des acteurs en développant les contacts et les échanges de pratiques entre professionnels.

En effet, les expertises requises pour accueillir et/ou accompagner les personnes en situation de handicaps rares sont des expertises pointues, qui nécessitent un haut niveau de technicité et une très grande pluridisciplinarité. Par définition, un petit nombre de professionnels répondent à cette exigence. Il convient donc de s'assurer que les projets développés intègrent la dimension du travail en réseau avec les différents professionnels susceptibles d'intervenir auprès de ces publics.

A ce titre, les projets devront ainsi mettre en avant une dynamique de travail en mode intégré, conformément au socle commun *ad hoc*, dans le cadre d'un travail partagé et coordonné avec

les centres de ressources nationaux, les équipes relais, et les autres acteurs du territoires (autres dispositifs médico-sociaux, centres hospitaliers, représentants de familles,...)

La dynamique de l'organisation intégrée sous-tend notamment :

- Des procédures de diagnostic et d'évaluation partagées, notamment avec la (les) MDPH qui devra (devront) être associée(s) au projet
- La mise en commun d'outils (de diagnostic, d'évaluation, de prise en charge)
- Un appui apporté aux professionnels
- Des coordinations interprofessionnelles en vue de favoriser la fluidité des parcours des personnes (changement de services ou d'établissements, suivi partagé, collaboration avec l'Education Nationale, le milieu professionnel...)

Dans le champ médico-social, il convient de souligner que cette dynamique devrait permettre à des structures ne disposant pas de l'expertise suffisante d'accueillir et d'accompagner des personnes en situation de handicap rare, les structures spécialisées se positionnant comme lieu ressource susceptible d'apporter appui et soutien aux autres ESMS.

Au-delà du périmètre strictement médico-social, la dimension information et animation des acteurs du dispositif intégré devra être présente dans le projet. La structure devra en effet assumer un rôle de ressource territoriale pour les autres acteurs de l'accueil et de l'accompagnement des personnes s'agissant de leur participation et leurs activités sociales (MDPH, Education Nationale, emploi, réseau associatif...).

1-4/ Les compétences des professionnels

Le volet ressources humaines du projet devra particulièrement refléter la spécificité des techniques requises en matière d'observation, d'évaluation et d'accompagnement des personnes.

Le projet développera notamment en quoi la très grande pluridisciplinarité des intervenants permet de différencier cet établissement ou service d'un autre établissement ou service.

De même, les compétences requises pour accompagner les personnes en situation de handicap rare ne sont pas les compétences requises pour la compensation de l'une ou de l'autre des déficiences associées. Le projet doit ainsi décrire les métiers et les fonctions, leur rôle spécifique et leur technicité particulière et les modalités d'accompagnement mises en œuvre par les professionnels.

Le projet devra comporter un volet formation fondamental : formation initiale et surtout formation continue.

Il serait opportun que les professionnels qui composent l'équipe pluridisciplinaire aient déjà une expérience de travail en réseau.

Enfin, si le bassin d'emploi dans lequel le projet est situé ne permet pas toujours de disposer des professionnels qualifiés requis, le projet doit envisager les solutions de gestion de cette difficulté afin d'éviter le *turn over* du personnel et la déqualification des professionnels pouvant induire une qualité de service moindre voire des risques de maltraitance.

1-5/ Les spécificités de l'accueil et des accompagnements

Les missions des établissements et services dédiés aux personnes handicapées définies dans le code de l'action sociale et des familles s'appliquent aux projets qui ont pour finalité d'accompagner des personnes en situation de handicap rare. Il convient toutefois de développer les dimensions suivantes, qui appellent une vigilance particulière.

1-5.1/ La technicité des modes de prise en charge

Le projet doit expliciter et justifier les techniques spécifiques à mobiliser pour l'accueil et l'accompagnement des publics en situation de handicap rare.

Cette technicité particulière renvoie à plusieurs dimensions essentielles :

- L'observation, la détection, l'évaluation et le diagnostic fonctionnel, le cas échéant en lien avec d'autres lieux ressources (CAMSP, CRA, centres de référence maladies rares, champ hospitalier, centres de ressources nationaux pour les handicaps rares...).
- La dimension de la communication qui « est un facteur déterminant pour approcher ce qui fait complexité dans l'évaluation des besoins et les réponses à y apporter »¹. Le projet doit donc préciser les techniques et dispositifs mis en place, y compris en matière de formation des professionnels, pour favoriser la communication avec les personnes.
- Les technicités imposées par la spécificité des combinaisons de handicaps rares doivent être explicitées, objectivées par des travaux déjà réalisés dans le cadre d'autres projets, avec des associations de personnes...
- Le plan de formation doit préciser la programmation de formations portant sur les spécificités des technicités requises pour l'accueil et l'accompagnement des personnes.

1-5.2/ La dimension soins

Le projet doit accorder une attention particulière à la dimension accès aux soins, qu'il s'agisse des soins en lien avec la pathologie à l'origine de la situation de handicap ou non. Le projet doit préciser l'organisation de l'accès aux soins des personnes accueillies et/ou accompagnées dans l'établissement ou le service.

1-5.3/ La souplesse des modalités d'accueil

Il convient que l'ensemble des projets intègre les questions de la souplesse des modes d'accueil et du soutien des aidants. Ainsi, chaque projet doit concevoir une palette de réponses tant en interne qu'en externe pour proposer des solutions aux situations d'urgence, de rupture, de crise...

Pour les projets disposant d'un volet « accueil temporaire », l'organisation mise en place doit être capable de répondre aux besoins suivants :

¹ Cf. travaux du CLAPEAHA et du CEDIAS sur les situations complexes de handicap, revue de littérature, dans le cadre d'une étude financée par la CNSA.

[lien vers le rapport issue de cette étude](#)

- réévaluation des techniques de prise en charge,
- ajustement des méthodes de communication,
- articulation entre deux projets d'accompagnement,
- gestion des périodes de crise
- relais de la structure d'accueil habituel en période de vacances
- accompagnement de la personne et de son (ses) aidant(s) dans des situations particulières
- Le projet doit également préciser :
 - La capacité rapportée aux besoins évalués
 - Le budget tenant compte du taux d'occupation, des charges liées aux coordinations nécessaires pour préparer le retour à domicile, des frais de transports, de communication, et d'accueil de personnes non domiciliées dans le département (lien avec la réglementation d'aide sociale qui leur est appliquée).
 - Les modalités d'accueil et de sortie de la personne (travail avec les proches, les intervenants à domicile, les services sociaux le cas échéant, les dispositifs d'aide et de soutien aux aidants, les équipes pluridisciplinaires chargées de l'évaluation et/ou de l'orientation de la personne qui nécessite à la fois une grande réactivité des équipes
 - Les modalités de communication pour se faire connaître tant auprès des professionnels que de la population concernée.

1-5.4/ La contribution à l'amélioration de la connaissance

L'observation et l'évaluation des besoins et des situations des personnes doivent être présentes dans le projet car la faible prévalence des situations suppose que les professionnels en contact avec ces personnes contribuent au développement des connaissances en matière épidémiologique (prévalence des différentes situations de handicap rare) et pour ce qui concerne la dimension qualitative, à la description des limitations d'activité et restrictions de participation sociale des personnes accueillies et/ou accompagnées.

2- Grille d'analyse simplifiée des projets

Nom du projet et type d'ESMS	
Population	indiquer la population visée par le projet
Capacité	(en précisant s'il s'agit d'un projet combinant les différentes modalités d'accueil, les capacités respectives de chacun des modes d'accueil)
Territoire desservi et ARS concernées	Mentionner le territoire en précisant s'il couvre ou non l'inter-région
Inscription du projet dans une dynamique de travail en réseau	Décrire les modalités de travail en réseau développées dans le projet : <ul style="list-style-type: none">- procédures de diagnostic et d'évaluation partagées, notamment avec la (les) MDPH qui devra (devront) être associée(s) au projet- mise en commun d'outils (de diagnostic, d'évaluation, de prise en charge)- appui apporté aux professionnels- coordinations interprofessionnelles en vue de favoriser la fluidité des parcours des personnes- information et animation des acteurs
La dimension ressources humaines du projet	Développer les spécificités des qualifications des professionnels ainsi que la dimension du travail pluridisciplinaire et préciser le plan de formation prévu
Les modalités d'accompagnement mises en œuvre	Décrire les différentes dimensions du projet : <ul style="list-style-type: none">- technicité de l'approche développée (observation, détection, évaluation, diagnostic fonctionnel, communication ...)- soins- travail en réseau- souplesse d'accueil- contribution à l'amélioration des connaissances
Coût du projet	
Opportunité du projet	
Avis des autres ARS concernées par le territoire desservi	

Pièces à transmettre à la CNSA

Pour l'ensemble des projets, il convient de vérifier s'ils répondent aux caractéristiques présentées dans le cadre de référence. Si certains points n'ont pas été abordés dans le projet, le promoteur peut être sollicité pour transmettre un document précisant les éléments complémentaires requis.

En tout état de cause, l'ARS transmettra par e-mail à l'adresse poleprogrammation@cnsa.fr :

- le projet et s'il y a lieu, le rapport présenté au CROSMS et l'avis du comité
- le cas échéant, le dossier complémentaire remis par le promoteur
- la grille simplifiée renseignée par l'ARS du lieu d'implantation

ANNEXE 2

**Socle commun pour le fonctionnement de
l'organisation intégrée**

**entre les centres de ressources nationaux
pour les handicaps rares, regroupés et
coordonnés par un groupement de
coopération sociale et médico-sociale appelé
« groupement national pour les handicaps
rares »,**

les « équipes relais »

**et l'ensemble des acteurs du dispositif
handicap rare**

Bilan - La mise en œuvre du schéma national et les enjeux de la notion de rareté	3
I- Le périmètre du dispositif : la population, les territoires et les acteurs concernés.....	7
I-1/ La population concernée : les handicaps rares, rareté et complexité.....	7
I-2/ La notion de territoire interrégional articulé avec les ressources nationales :	7
Un pragmatisme nécessaire pour la mise en œuvre de l'intégration.....	7
I-3/ La notion de ressource : une approche globale des interventions au service de la fluidité des parcours.....	8
II- la notion d'intégration pour le domaine des handicaps rares	8
II.1/ Les enjeux de l'intégration.....	8
II.2/ l'organisation intégrée : une réponse adaptée aux spécificités des situations de handicap rare	10
a. Une réponse harmonisée, complète et adaptée aux besoins de la personne : promouvoir la « pédagogie du doute ».....	10
b. Une réponse fondée sur la subsidiarité des expertises	10
c. Une réponse, organisée, cohérente, permettant de faire avancer la connaissance globale des problématiques par les différents acteurs	11
d. Une réponse fondée sur une approche croisée en termes de filière et réseau	11
e. Une approche basée sur la concertation.....	11
III- La méthode de travail proposée pour déployer une organisation intégrée dans le domaine des handicaps rares	12
III.1/ L'implantation de l'organisation intégrée : une implantation nationale, interrégionale et locale	12
III- 2 - Un déploiement en interrégion qui prend appui sur la concertation entre acteurs	12
a. Dans l'organisation intégrée, le GNCHR joue un rôle d'ensemblier.....	12
b. Les équipes relais sont à l'interface de l'échelon national et des échelons locaux.....	14
c. L'organisation intégrée, à l'échelon local, est composée des différents acteurs susceptibles d'être confrontés à une situation de handicap rare.	14
III.3/ Les principes de fonctionnement du dispositif intégré	15
a. Coresponsabilité des acteurs et stratégie individualisée de compensation (via le plan de compensation).....	15
b. Guichet intégré.....	15
c. L'organisation d'un partenariat formalisé s'appuyant sur des outils partagés.....	16
d. Information partagée et outils de l'accompagnement et d'intervention auprès des personnes	16

Après avoir présenté le bilan des travaux réalisés sur le champ des handicaps rares, le présent document a pour objet de décrire

- Le périmètre du dispositif intégré : la population, les territoires et les acteurs concernés ;
- Les modalités d'organisation de ces acteurs : la notion d'intégration ;
- la méthode de travail proposée pour déployer une organisation intégrée dans le domaine des handicaps rares.

Bilan - La mise en œuvre du schéma national et les enjeux de la notion de rareté

Le code de l'action sociale et des familles (CASF) définit les handicaps rares en abordant le critère de la rareté des combinaisons de déficiences et celui de la prévalence. 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 énumérées dans le code¹.

Le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares met en avant les besoins des personnes en situation de handicap rare. Il s'est appuyé dans sa préparation sur le point de vue des personnes et des familles et sur celui des professionnels : leurs demandes portaient d'une part sur le développement de la connaissance des populations, de ses besoins d'expertise, des capacités d'intervention des professionnels vis-à-vis de ces populations en nombre limité, d'autre part sur l'effort en termes d'organisation, de renforcement et de mise en réseau des expertises spécialisées.

Face à la rareté des combinaisons de déficiences et à la faible prévalence des situations, la rareté et la très haute technicité des expertises requises constituent une première réponse organisationnelle. La mise en œuvre de cette expertise au niveau national s'appuie principalement sur trois centres de ressources nationaux pour les handicaps rares, positionnés depuis 1998 sur les combinaisons rares de déficiences sensorielles avec troubles importants du langage² et de la communication, et un quatrième centre installé en 2013 pour les handicaps rares à composante épilepsie sévère regroupé au sein du Groupement national handicap rare depuis 2011(arrêté au 14 décembre 2011). Compte tenu du rayonnement national des centres mais aussi de l'existence de ressources locales sur ces problématiques³, qui se sont déployées sur les territoires régionaux, l'objectif poursuivi par le schéma national, est celui d'un meilleur maillage du territoire autour de l'ensemble des

¹ Extrait de l'article D.312-194 :

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.

² Sur la description des centres de ressources nationaux, voir en annexe du présent cahier des charges

³ Sur la description des ressources existantes, voir l'état des lieux des interventions et des dynamiques d'acteurs intervenant en France métropolitaine dans le champ des handicaps rares.

problématiques des handicaps rares⁴. Le schéma national promeut donc une meilleure structuration des ressources à destination des personnes en situation de handicap rare⁵.

De plus, **l'avancée des travaux** sur le champ des handicaps rares a permis de mettre en exergue les freins à un parcours fluide de la personne accompagnée grâce à une organisation intégrée des acteurs.

L'expertise collective⁶, réalisée en 2011-2012, invite à mettre en œuvre un changement de paradigme : penser la compensation en termes de parcours des prises en charge et donc aller au-delà de la notion de rareté. **L'objectif est bien de favoriser la mobilisation des acteurs autour des situations pour mettre en œuvre une stratégie adaptée d'accompagnement et de soins.** La rareté demeure une dimension pertinente pour structurer l'expertise au niveau territorial, mais elle doit prendre en compte une approche plus environnementale des handicaps rares, évoluer de la rareté de la situation à la rareté des ressources, et tenir compte de l'expertise des familles

La réalisation d'un état des lieux approfondi des interventions et des dynamiques d'acteurs intervenant en France métropolitaine dans le champ des handicaps rares⁷ a mis en évidence plusieurs enjeux :

- **Promouvoir la logique capacitaire dans l'évaluation des situations de handicaps rares**

L'évaluation et le diagnostic des situations de handicaps rares, ne doivent pas se faire sous le seul angle de la déficience, de l'incapacité ou de la restriction ; l'évaluation globale de la situation s'appuie sur les dimensions limitations, déficits et restrictions mais aussi sur les capacités acquises et les potentiels de la personne (notamment de communiquer, de se mouvoir, d'accéder à l'information, ...). Cette logique d'évaluation et d'action est appelée *logique capacitaire*. Au regard de l'ensemble, les conseils sur la stratégie d'intervention (en soin, réadaptation et accompagnement) peuvent alors conjuguer les paramètres facilitateurs (déclics et accélérateurs) au même titre la réduction ou le contournement des obstacles.

- **Articuler la dimension territoriale et la dimension nationale**

La notion de rareté s'est construite dans un contexte de planification départementale contraint, afin de mettre à jour une population invisible aux échelons de planification locaux. Ainsi, l'approche territoriale à promouvoir est une approche pragmatique permettant une structuration territoriale des ressources : Le territoire d'action de référence est celui de l'interrégion, prenant appui sur la dimension nationale voire internationale

Les acteurs doivent composer avec les territoires d'intervention. Ces territoires correspondent à la mise en œuvre de différentes « fonctions » médico-sociales et de soins, au service du parcours tout

⁴ Schéma national, disponible http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=726 notamment l'action 2.1/2 page 85 « définir les missions des équipes de ressources relais et leur cadrage préalable à l'appel à projets »

⁵ Le schéma national s'attache également à développer l'expertise sur d'autres configurations rares de handicap, qui ne sont pas expressément visées ici.

⁶ Une expertise collective, bilan des connaissances en France et à l'étranger, dans un but d'orientation des politiques publiques. Elle a été réalisée par l'INSERM en 2011 et 2012 (et financée par la CNSA). Elle a été rendue publique en mars 2013. <http://www.inserm.fr>

⁷ Le rapport final de l'étude est disponible sur le site de la CNSA <http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/gnchr-etat-des-lieux-handicaps-rares-2013.pdf>

au long de la vie de la personne à tous les âges de la vie permettant d'éviter les ruptures de prises en charge et d'accompagnement : le territoire du diagnostic et de l'évaluation-réévaluation n'est pas celui de la prise en charge au quotidien.

- **Permettre l'interdépendance des ressources médico-sociales**

Les configurations des handicaps, la rareté des combinaisons de déficiences, la rareté et très haute technicité des expertises requises, l'hétérogénéité des environnements de vie des personnes, l'inégalité de répartition des ressources sur le territoire national posent avec acuité la question de l'accès aux ressources, le caractère spécifique et multidimensionnel des réponses à apporter et les différents niveaux de recours à mettre en œuvre. L'interdépendance des ressources nationales (centres nationaux de ressources) et les ressources locales, l'articulation et la complémentarité entre ces ressources sont ainsi au cœur du dispositif intégré.

Une des missions essentielles des équipes relais vise à accroître qualitativement et quantitativement les ressources, notamment sur des territoires géographiques ou les bassins de vie, où des compétences seraient manquantes voire inexistante. Chaque acteur n'a pas vocation à réaliser l'ensemble des fonctions sur un même territoire : Les niveaux de ressources différents existent selon les territoires et l'organisation des acteurs de terrain. Cette organisation correspond :

- à un certain niveau de prise en compte de la problématique des handicaps rares qui peut reposer sur une personne ou bien être déjà institutionnalisée et suffisamment structurée permettant ainsi d'avoir un travail partenarial ou en réseau pour diffuser les ressources sur un territoire ;
- à des manières de travailler variables, soit en réseau, soit en filière. Le positionnement des différentes ressources se situe alors plus ou moins dans une de ces configurations (le positionnement simultané sur les deux modalités de travail étant considéré comme le plus opérant).

Par ailleurs, la CNSA a mis en évidence lors d'un processus de concertation

- **avec les personnes et leur famille, et les Agences régionales de Santé (ARS) les points suivants :**

S'il existe globalement un manque de places pour certaines situations problématiques, ce sont plutôt les ruptures dans la continuité des parcours qui sont mises en avant. Ces ruptures dans la continuité du parcours sont accentuées notamment par :

- le défaut de travail en concertation entre les professionnels ;
- le rôle de relais que les familles doivent le plus souvent assumer entre les professionnels ;
- l'insuffisant questionnement des professionnels, des institutions sanitaires et médico-sociales sur les situations des personnes qu'ils accueillent et sur les difficultés répétées les échecs de prises en charge que ces dernières éprouvent ;
- le recours non systématique au diagnostic précoce et différentiel, à une évaluation multidimensionnelle, multipartenariale et pluridisciplinaire ;

- l'absence de continuité des outils d'accompagnement au cours de la vie (notamment en matière de communication adaptée) ;
 - un accès aux soins chaotique.
- **avec les centres de ressources pour les handicaps rares, désormais coordonnés par un groupement de coopération (le GNCHR).**

Le GNCHR souligne que:

- La notion de parcours implique à la fois simultanément des interventions et complexité de l'accompagnement, enjeu fort des interventions actuelles des centres de ressources fortement mobilisés sur des problématiques individuelles.
- Dans le cadre de cette approche individuelle, la recherche d'un équilibre entre proximité des interventions et technicité des expertises requises est un objectif constant des équipes des centres qui, en outre, vise à promouvoir une animation des territoires et une meilleure coordination des acteurs.

L'ensemble de ces travaux a conduit à préciser les éléments de l'organisation des handicaps rares Elle s'inscrit dans un modèle de fonctionnement dit « intégré », modélisé en France dans le champ médico-social par les MAIA⁸. L'objectif de cette intégration est de développer une méthodologie de travail dont les principes sont applicables à l'ensemble du champ de l'accompagnement des personnes en situation de handicap et/ou de perte d'autonomie.

En effet, selon les différents auteurs ayant décrit l'intégration⁹, celle-ci se distingue de la coordination. Si cette dernière repose essentiellement sur la bonne volonté des acteurs au sein d'un système inchangé, l'intégration nécessite de nouvelles postures, un nouveau mode d'organisation qui impacte la manière de mobiliser les ressources. L'intégration propose ainsi de nouvelles règles du jeu et engage un processus de changement de système qui s'appuie sur les ressources afin d'obtenir des résultats plus efficaces. L'intégration va plus loin que la coordination, en cela qu'elle ne repose pas sur un seul acteur, mais qu'elle favorise la capacité des acteurs à intégrer les actions des autres pour adapter et améliorer sa pratique.

⁸ Les MAIA sont les « maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer ». Promus par le Pan national Alzheimer 2008-2012, elles s'adressent en réalité à l'ensemble des personnes en situation de perte d'autonomie du fait de leur âge. Les principes de cette organisation sont définis dans un cahier des charges annexé au décret n° 2011-1210 du 29 septembre 2011 (http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/CCN_MAIA_BO_2011_10_15nov11.pdf)

⁹ Notamment l'Américaine Shelli Bischoff auteur de l'article From Coordination to Integration ; Contandriopoulos, 2000 ; Rapport PRISMA France, Projet et Recherches sur l'Intégration des Services pour le Maintien de l'Autonomie en France Intégration des services aux personnes âgées : la recherche au service de l'action Sous la responsabilité de : Dominique Somme, Olivier Saint-Jean, décembre 2008

I- Le périmètre du dispositif : la population, les territoires et les acteurs concernés

I-1/ La population concernée : les handicaps rares, rareté et complexité

L'article D. 312-194 du code de l'action sociale et des familles définit réglementairement les handicaps rares, mais les travaux conduits dans le calendrier du 1^{er} schéma national montrent que la complexité réside non pas tant dans la situation de handicap elle-même que dans la nécessité de multiplier et croiser les interventions en cohérence auprès de la personne¹⁰.

Tel qu'il est défini par le code de l'action sociale et des familles et, de manière empirique, par l'organisation actuelle des ressources, le handicap rare est au cœur de l'organisation intégrée décrite ci-après.

Il convient toutefois de préciser que cette organisation peut avoir vocation à être élargie car :

- la définition des handicaps rares est elle-même mouvante et les centres nationaux de ressources eux-mêmes sont amenés à faire évoluer les périmètres de leurs interventions (par exemple au regard de l'évolution des modes de traitement de certaines déficiences - ou de l'évolution des publics eux-mêmes¹¹) ;
- l'organisation du dispositif devra à terme intégrer de nouvelles problématiques (l'ensemble des combinaisons de déficiences identifiées au CASF) ;
- elle pourra être déployée pour des populations plus larges que celles qui sont strictement identifiées dans le présent document.

I-2/ La notion de territoire interrégional articulé avec les ressources nationales :

Un pragmatisme nécessaire pour la mise en œuvre de l'intégration

Un équilibre doit être à trouver, dans le cadre d'une structuration nationale, entre technicité et proximité. Il conduit à envisager le développement des réponses de manière pragmatique, dans un contexte de rareté de la ressource. Ainsi, la dimension interrégionale articulée avec les ressources nationales apparaît comme le niveau d'action le plus pertinent. Cela implique :

- de tenir compte de la « plasticité » des dispositifs et de la notion de proximité au regard des différents segments des parcours : territoires de vie du petit enfant, de l'adolescent, de l'adulte ; repérage *versus* diagnostic et évaluation, soins aigus *versus* accompagnements médico-sociaux...
- de tenir compte des différences qui peuvent exister d'un territoire à l'autre et de la nécessité d'adapter le dispositif national à l'existence ou non d'acteurs spécialisés sur tel ou tel territoire, à

¹⁰ Voir à ce sujet les travaux du CEDIAS-CLAPEAHA autour des situations complexes de handicap et l'Expertise collective Handicap rare produite par l'INSERM en mars 2013.

¹¹ Pour exemple, les polydéficiences sensorielles liées à l'âge.

la plus ou moins grande « intégration » de ces acteurs dans le dispositif, à leur connaissance réciproque, à leur connaissance des centres nationaux de ressources...

Le territoire interrégional et son articulation avec les ressources nationales est une organisation qui permet d'expérimenter une méthode de travail. Sa pertinence devra être confortée par la pratique.

I-3/ La notion de ressource : une approche globale des interventions au service de la fluidité des parcours

L'«Etat des lieux approfondi des interventions et des dynamiques d'acteurs intervenant en France métropolitaine dans le champ des handicaps rares »¹², a permis de questionner la notion même de ressource et conclut à l'existence de plusieurs niveaux de ressources complémentaires entre elles et dont les caractéristiques sont les suivantes :

- chacune d'entre elles s'inscrit dans un ensemble de ressources territoriales, et participe, à son niveau, en complément des autres, au dispositif. Ainsi, les ressources s'envisagent de manière non hiérarchique entre elles.
- la plus ou moins grande proximité qu'elles ont avec les situations de handicaps rares (elles sont des lieux d'accueil, elles repèrent les situations, elles ont développé une certaine expertise, elles réalisent une prise en charge spécialisée reconnue) ;
- la démarche d'accompagnement qu'elles ont développée, qui s'inscrit de manière plus ou moins dynamique dans une logique visant à conforter les interdépendances entre acteurs (liaisons avec les familles, étayage des acteurs, travail de réseau, innovation, formation).

Au-delà du type et du nombre de ressources, ce sont donc les dynamiques propres à chacune et les relations entre elles qui fondent la ressource (dynamiques territoriales, dynamiques d'accompagnement) et qui définissent le maillage territorial.

Ces dynamiques renvoient à la réalisation de différentes fonctions nécessaires à la mise en place d'une stratégie d'intervention globale : information, conseil, diagnostic clinique, fonctionnel, évaluation des besoins, soins, rééducation, accompagnement médico-social.

II- la notion d'intégration pour le domaine des handicaps rares

II.1/ Les enjeux de l'intégration

L'organisation intégrée vise à promouvoir et/ou développer de nouveaux modes de coopération entre les acteurs des champs de la prévention, du soin, de l'accompagnement médico-social afin de répondre aux difficultés des personnes et des professionnels.

¹² Le rapport final de l'étude est disponible sur le site de la CNSA <http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/gnchr-etat-des-lieux-handicaps-rares-2013.pdf>

1. les difficultés en matière d'organisation des accompagnements :
 - des réponses qui sont rarement détenues par un seul professionnel ou un seul établissement ou service ;
 - une culture professionnelle des accompagnements insuffisamment partagée générant des risques de ruptures à l'occasion d'un changement de lieu de résidence, d'âge, d'évolution dans les modes de prises en charge, de difficultés liées à des choix de courants et d'approches pédagogiques et psychologiques ne correspondant pas aux besoins des personnes et/ou aux attentes ou demandes des familles

2. les difficultés en matière d'organisation des ressources :
 - des ressources peu lisibles (rareté des expertises, technicité des soins et des accompagnements) et fragmentées (méconnaissance des disciplines entre elles) ;
 - une logique de parcours cloisonné entre le champ des enfants et celui des adultes, entre le secteur sanitaire et le social et le médico-social ;

3. les difficultés de prise en compte de la multidimensionnalité et de la complexité des situations à prendre en charge :
 - un accompagnement insuffisant des familles, qui sont souvent amenées à jouer un rôle de coordination, alors même que leur intervention est insuffisamment reconnue par les professionnels ;
 - des stratégies d'évaluation et de réévaluation des situations qui ne s'inscrivent pas toujours dans une logique capacitaire c'est-à-dire prenant en compte les capacités acquises et les potentiels de la personne.

Face à ces difficultés, les approches traditionnelles de coordination peuvent s'avérer insuffisantes, car elle comporte un risque de cloisonnement alors que les situations sont complexes.

L'intégration, nécessaire pour prendre en compte cette complexité, est un processus, une méthode de travail, qui s'appuie sur les acteurs existants dans un cadre organisationnel de coopérations durables entre professionnels et institutions. Elle repose à la fois :

- sur la « clinique », autrement dit les réponses et la stratégie d'intervention sociales, médico-sociales et sanitaires proposées à la personne : coresponsabilité des prises en charge, évaluation multidimensionnelle partagée ;
- sur la gouvernance : implication des institutions, partage des outils et des données diffusables ;
- sur les représentations professionnelles : mise en place de pratiques et règles communes.

L'organisation intégrée doit permettre de garantir une réponse harmonisée à toute personne en situation de handicap rare et ce quel que soit son mode d'« entrée » dans le dispositif de prise en charge. La réponse doit pouvoir être complète et porter sur chacune des fonctions qui correspondent aux différentes étapes du parcours de vie de la personne : repérage, diagnostic, évaluation fonctionnelle, accompagnement au long cours pendant l'enfance, l'adolescence, à l'âge adulte, prise en charge de soins.

Cette réponse concerne tout aussi bien les solutions à domicile qu'en établissement. Elle peut aussi concerner des réponses multiples et simultanées (tels que l'accueil temporaire, les orientations en établissement avec l'organisation adaptée de retours à domicile ...). Enfin, elle concerne l'ensemble

des acteurs susceptibles d'intervenir auprès des personnes avec handicap rare, qu'il s'agisse des acteurs du champ social et médico-social, des soins, de la scolarisation, de l'emploi...

II.2/ l'organisation intégrée : une réponse adaptée aux spécificités des situations de handicap rare

La structuration d'une organisation intégrée s'appuie sur trois principes.

- a. Une réponse harmonisée, complète et adaptée aux besoins de la personne : promouvoir la « pédagogie du doute »¹³

Au sein de l'organisation intégrée, doivent être repérées et identifiées, sur l'ensemble du territoire concerné, des réponses disponibles en matière de handicap rare : les réponses identifiées doivent concerner à la fois les fonctions de repérage, de diagnostic, d'évaluation, d'accompagnement, de soins spécialisés.

Afin de garantir le recours à ces différentes réponses, les professionnels, au sein de l'organisation intégrée, doivent s'inscrire dans une posture les conduisant à un questionnement permanent à partir du **principe de la pédagogie du doute**, développé notamment dans le premier schéma national pour les handicaps rares.

La pédagogie du doute est composée de deux volets :

1. l'auto-questionnement permanent des interlocuteurs des personnes en situation de handicap rare et de leur famille (professionnels et bénévoles)

Jointe

2. à la mise en œuvre de la subsidiarité et de recours gradué, qui est une redirection vers d'autres expertises (centre experts – équipes-relais- ressources locales) au plus près des besoins et des attentes des intéressés.

L'enjeu d'adaptation de la réponse aux besoins nécessite d'envisager ce questionnement permanent, particulièrement dans des situations où les personnes ne peuvent pas exprimer avec les modes habituels de communication leurs besoins. À ce titre la place des familles est particulièrement importante. Bien souvent, l'expertise des familles est à valoriser pour comprendre le besoin et adapter la réponse.

- b. Une réponse fondée sur la subsidiarité des expertises

L'ensemble des acteurs de la prise en charge des handicaps rares doivent favoriser une réponse fondée sur la subsidiarité des interventions et de recours gradué pour répondre aux besoins de la personne et à la continuité de son parcours de vie dans une cohérence territoriale. Ainsi, il s'agira de

¹³ La notion de pédagogie du doute a été mise en avant dans le cadre des travaux du schéma national (page 17 du schéma)

privilégier une réponse sur les territoires de vie des personnes ou les territoires de santé dès lors qu'elle existe.

c. Une réponse, organisée, cohérente, permettant de faire avancer la connaissance globale des problématiques par les différents acteurs

Une bonne connaissance, par les équipes relais et par les acteurs eux-mêmes, en réciprocité, des fonctions des autres acteurs du dispositif, est indispensable pour garantir une réponse adaptée.

Si les parcours sont singuliers et la réponse individuelle, la formalisation des stratégies de réponses permet une capitalisation sur l'expérience. La cohérence globale de ces réponses repose sur le collectif et la coresponsabilité des différents acteurs, qui s'engagent à s'inscrire dans un dispositif d'accompagnement et dans une démarche d'amélioration de la qualité des réponses données.

d. Une réponse fondée sur une approche croisée en termes de filière et réseau

Deux approches, en filière et en réseau, doivent être envisagées pour favoriser le bon fonctionnement et le développement progressif du dispositif intégré :

- La première approche est une approche « de filière » : un travail vertical entre les centres de ressources, les équipes relais et les acteurs locaux de la prise en charge pour mettre en œuvre, à différents échelons du territoire et pour chacune des combinaisons de déficiences sur lesquelles chaque centre est compétent ;
- La deuxième approche, nécessairement complémentaire à la première, mais indispensable pour éviter un cloisonnement et une segmentation des parcours, est une approche plus horizontale sur les territoires. Elle consiste à envisager les problématiques issues des quatre combinaisons de déficiences de manière transversale.

e. Une approche basée sur la concertation

La concertation entre les acteurs du dispositif a pour corollaire de diminuer les ruptures dans les parcours de prise en charge, les situations où aucune solution n'a pu être trouvée, ou d'insuffisante prise en charge en raison de l'éloignement des dispositifs.

Elle permet ainsi de garantir une véritable intégration et la montée en charge des principes de fonctionnement en mode intégré : la coresponsabilité dans la mise en œuvre d'une stratégie de compensation optimale, le guichet intégré, l'évaluation multidimensionnelle et la promotion de la pédagogie du doute, la circulation de l'information.

III- La méthode de travail proposée pour déployer une organisation intégrée dans le domaine des handicaps rares

III.1/ L'implantation de l'organisation intégrée : une implantation nationale, interrégionale et locale

L'implantation de l'organisation intégrée dépend de trois niveaux de déploiement, devant être reliés entre eux :

- Un échelon national d'expertise, le GNCHR, regroupant les centres nationaux de ressources, avec un pilotage assuré par la CNSA et la DGCS ;
- Un échelon interrégional, composée par les équipes relais avec un pilotage assuré par les ARS ;
- Un échelon local, auprès duquel l'équipe relais anime et promeut la démarche d'intégration.

Les ARS, regroupées en interrégion, doivent s'organiser afin :

- D'initier une démarche de concertation formalisée ;
- De lancer l'appel à candidatures et de désigner les équipes relais (cf. annexe 3) ;
- De financer les équipes relais (cf. annexe 4) ;
- De désigner en leur sein une ARS « chef de file ».

Cette ARS est identifiée auprès de la CNSA : poleprogrammation@cnsa.fr et de la DGCS : dgcshandicap@social.gouv.fr

III- 2 - Un déploiement en interrégion qui prend appui sur la concertation entre acteurs

Au niveau institutionnel, le déploiement du dispositif intègre les ARS de l'interrégion, l'ensemble des MDPH et les conseils généraux. En fonction des besoins, le GNCHR pourra être associé à cette concertation stratégique. L'équipe relais est présente lors de ces réunions.

Au niveau technique, la concertation est animée par l'équipe relais ; elle concerne les directeurs d'établissements et services sanitaires et médico-sociaux concernés. Le niveau de représentation doit être décisionnel et légitime (mandat, lettre de mission, etc.), c'est un élément déterminant de la coresponsabilité.

a. Dans l'organisation intégrée, le GNCHR joue un rôle d'ensembliser

Le GNCHR pilote les travaux relatifs aux fonctions communes et transversales des centres de ressources avec deux objectifs généraux

- D'augmenter quantitativement et qualitativement les compétences et les ressources collectives disponibles sur le handicap rare
- Participer à la structuration territoriale des expertises et des accompagnements médico-sociaux afin de faciliter le parcours de vie de la personne en situation de handicap rare.

À ce titre, il est ressource et soutien des équipes relais pour la mise en œuvre du dispositif intégré à partir de 4 missions¹⁴

- Capitaliser un haut niveau d'expertise, organiser les connaissances et les savoirs acquis sur les populations, leurs problématiques, l'évaluation fonctionnelle, l'accompagnement et assurer leur diffusion.
- Appuyer les professionnels et les équipes intervenant en proximité sur l'évaluation pluridisciplinaire précoce des situations et l'élaboration des projets d'accompagnement individualisé de personnes.
- Développer une dynamique de recours à des services externes quel que soit leur nature
- Renforcer la formation et le transfert des connaissances et des pratiques pour améliorer la qualité de l'accompagnement, son adaptation et son accessibilité auprès de l'ensemble des professionnels et notamment des équipes des établissements et services médico-sociaux (ESMS).

Pour cela :

- Il constitue un lieu de ressources essentielles en constituant et gérant
 - une base de données documentaire nationale référençant les productions et écrits liés aux questions des handicaps rares
 - un répertoire qualitatif des acteurs intervenant sur le champ des handicaps rares à partir de L'«*Etat des lieux approfondi des interventions et des dynamiques d'acteurs intervenant en France métropolitaine dans le champ des handicaps rares* » (2012)
 - En élaborant la banque de données sur les populations, les partenariats, et les activités -BDD PPA¹⁵
- Il favorise la dynamique d'intégration
 - Il donne un avis consultatif sur demande des ARS sur les projets de candidature des équipes relais ;
 - Il anime le réseau national des équipes relais ;
 - Il participe à l'analyse du fonctionnement du dispositif intégré ;
 - Il élabore et anime le projet de formation au niveau national
- Il identifie et anime les acteurs du réseau intégré via notamment :
 - L'appui à la normalisation des processus (circuit de la demande, modalités de recours aux centres de ressources, outils de liaison entre les établissements et les équipes relais...) afin qu'ils soient cohérents et compatibles sur tout le territoire ;
 - L'appui à la rédaction de leur rapport d'activité (en lien à moyen terme avec la BDD nationale) ;
 - L'organisation d'une réunion au moins annuelle.

¹⁴ inscrites dans le CPOM 2012-2013-2014 signé le 13 mars 2012

¹⁵ La base de données population, partenaires, activité, déployée par les centres de ressources nationaux sous l'égide du groupement national

- Il contribue à la recherche (via son équipe, en étant associé à des travaux de recherche, en établissant des liens avec les institutions scientifiques) ;
- Il élabore et met en œuvre une stratégie de communication et d'information sur le handicap rare, en lien avec la CNSA ;

b. Les équipes relais sont à l'interface de l'échelon national et des échelons locaux

Le dispositif intégré s'appuie sur l'identification au sein des interrégions¹⁶, des ressources en capacité de se constituer en équipes relais. Elles se situent dans un positionnement intermédiaire entre les centres de ressources nationaux et les acteurs locaux du handicap rare.

Si le schéma national ne prévoit pas un modèle d'organisation des équipes relais, il pose cependant un certain nombre d'exigences :

- Faciliter l'accès des personnes à des compétences spécialisées tout en dégageant les centres de ressources nationaux des sollicitations individuelles, qui sont de plus en plus nombreuses ;
- Offrir à chaque personne qui le nécessite un plateau technique de base conjuguant des ressources médicales et des ressources en matière d'accompagnement social et médico-social ;
- Disposer, sur des territoires infranationaux, de compétences dans l'accompagnement des personnes atteintes de handicap rare ;
- Garantir un lien fonctionnel cohérent avec les centres de ressources nationaux pour permettre une structuration nationale du dispositif.

Les équipes relais se situent à l'interface entre des ressources très spécialisées (le GNCHR, les centres de ressources pour les handicaps rares, certains centres de référence maladies rares, certains instituts médico-sociaux nationaux ou régionaux...) et les ressources de proximité ayant développé une expertise sur certaines fonctions¹⁷.

Le travail des équipes relais consiste prioritairement à mettre en œuvre les conditions du guichet intégré : permettre aux acteurs locaux de participer à ce guichet intégré en leur apportant toute l'information utile et en animant le réseau de ces acteurs.

Elles seront le relais des centres nationaux de ressources à la fois sur les situations individuelles en s'appuyant sur le principe de subsidiarité et sur les missions collectives et transversales qui leur sont assignées et décrites dans le cahier des charges.

c. L'organisation intégrée, à l'échelon local, est composée des différents acteurs susceptibles d'être confrontés à une situation de handicap rare.

Ces acteurs sont les établissements et services médico-sociaux, les services hospitaliers, les professionnels libéraux, l'ensemble des associations qui sont susceptibles d'être saisies par les personnes elles-mêmes ou leur famille.

¹⁶ Cette structuration prend appui sur les interrégions telles que définies par l'arrêté ministériel du 24 janvier 2006 fixant les groupes de région prévus à l'article L. 6121-4 du code de la santé publique.

¹⁷ Voir à ce sujet l'état des lieux des ressources

III.3/ Les principes de fonctionnement du dispositif intégré

a. Coresponsabilité des acteurs et stratégie individualisée de compensation (via le plan de compensation)

La coresponsabilité des acteurs signifie, comme le précise l'état des lieux de ressources¹⁸, que la performance ou l'efficacité de la réponse qui sera apportée à chaque étape du parcours s'évalue de manière globale et non pas structure par structure.

Cette coresponsabilité, coordonnée par l'équipe relais, se manifeste notamment à travers la recherche d'une stratégie de compensation la plus adaptée possible, entre les acteurs. La formalisation de la stratégie de compensation doit s'appuyer sur les outils déployés au niveau national sous le pilotage du GNCHR et s'inscrivant dans le cadre des travaux relatifs à la base de données nationale des situations de handicap rare.

Cette formalisation est géva-compatible. Elle est réalisée en lien avec la MDPH.

b. Guichet intégré

L'unicité et cohérence de la réponse apportée quelle que soit la porte d'entrée dans le dispositif est un enjeu important

Quelle que soit la porte d'entrée dans le dispositif, les personnes et leur famille doivent pouvoir s'adresser à n'importe quel acteur du dispositif avec l'assurance qu'une réponse cohérente leur sera apportée.

Coordination des interventions simultanées et successives

Cohérence garantie par l'équipe relais (qui capitalise, qui maîtrise la connaissance des acteurs)

Les CNN participent de cette cohérence: ils « sont » dans le guichet intégré. Leur mission est celle d'une expertise collective et individuelle pointue. Les équipes relais sont un interlocuteur privilégié des acteurs du dispositif global. Elles sont aussi un interlocuteur privilégié des personnes et de leur famille mais ne constituent en aucun cas le guichet.

Les équipes relais doivent contribuer à la cohérence de la réponse grâce à :

- leur expérience et la formalisation des réponses permettant une capitalisation des réussites ;
- leur maîtrise du réseau des acteurs.
- leur engagement à accroître les ressources locales

La cohérence des réponses apportées doit ainsi contribuer à une continuité dans le parcours de la personne dans une logique de réponses croisées en termes de filière et réseau. A ce titre, la réalisation d'une évaluation multidimensionnelle, n'est possible que si le recours à l'ensemble de ressources intégrées du dispositif est garanti.

¹⁸ Voir les pages 92 et 93 du rapport final cité en note de bas de page n°12.

c. L'organisation d'un partenariat formalisé s'appuyant sur des outils partagés

Dans l'organisation handicaps rares, la concertation a vocation :

- À garantir, au niveau institutionnel (ou stratégique), la cohérence de l'offre de services sur le territoire du dispositif au regard des besoins identifiés des personnes, des changements de pratiques professionnelles attendus, des évolutions envisagées dans les organisations, des modalités de recours à l'offre de services, des contraintes territoriales liées au caractère interrégional de la structuration proposée, du principe de subsidiarité des interventions entre les différents acteurs du handicap rare ;
- Au niveau technique et de l'accompagnement des personnes, à garantir la lisibilité de l'offre de services, la cohérence du service rendu, l'harmonisation des pratiques, la réalité de l'implication des différents acteurs. Les acteurs de la concertation technique ont vocation à interpeler le niveau stratégique.

Cette concertation à deux niveaux s'appuie sur des outils communs permettant d'établir un diagnostic régulier et partagé par toutes les instances (rapports d'activité formalisés, indicateurs partagés issus de la base de données nationale à moyen terme).

d. Information partagée et outils de l'accompagnement et d'intervention auprès des personnes

Circulation de l'information

L'information partagée entre professionnels, avec l'accord des personnes concernées, est un support essentiel de la continuité des parcours. C'est un des éléments du langage commun entre les acteurs.

Les équipes relais doivent contribuer à faire avancer la connaissance globale des populations, de leurs limitations d'activité, de leurs restrictions de participation et des moyens de compensation qui sont mis en œuvre via les plans de compensation. Elles devront donc alimenter les bases de données nationales pilotées par le GNCHR.

A minima dès à présent, la transmission de l'information, dans des formats géva-compatibles et dans le cadre de la mission nationale d'information sur les handicaps rares piloté par le GNCHR, est indispensable à l'intégration du dispositif.

Formalisation des outils de l'accompagnement

L'intégration doit permettre aux acteurs de pouvoir s'appuyer sur des outils formalisés ; ces outils sont en effet un des leviers de l'intégration **sur le plan de l'accompagnement et des interventions auprès de la personne.**

Il s'agira notamment :

- De la formalisation d'une base de données nationale, permettant la production de rapports d'activité formalisés, d'indicateurs partagés ;
- De la formalisation et de la mise en œuvre d'un plan de formation ;

- De la réflexion à conduire sur la notion de plan d'intervention, plan de compensation ou projet d'accompagnement individualisé ainsi que sa formalisation, en lien avec les autres travaux existants dans le champ du handicap ;
- De la formalisation du circuit de la demande, dans le cadre de la mise en œuvre de la subsidiarité des réponses ;
- De la formalisation des modalités des échanges entre professionnels (réunions de concertation entre professionnels).

ANNEXE 3

Eléments de base du CAHIER DES CHARGE des EQUIPES RELAIS

**dans le cadre du fonctionnement de
l'organisation intégrée pour les handicaps
rares**

Sommaire

I - L'équipe relais : les prérequis.....	2
I-1/ Un relais disposant d'une expertise sur les populations en situation de handicap rare avec déficience sensorielle	2
I-2/ L'identification d'une ressource sur un territoire, en capacité de jouer le rôle de relais et d'animation d'acteurs	3
I-3/ Un relais assuré par un ou plusieurs professionnel(s) au sein d'un établissement ou d'un service.....	3
II - Les missions des équipes relais	4
II-1/ Un relais qui contribue à la mise en œuvre des missions nationales des centres nationaux de ressources dans une organisation nationale intégrée	4
II-2/ Les grandes missions les équipes relais en complémentarité et interface des Centres nationaux de ressources,.....	6
III - Les étapes du processus de développement des équipes relais.....	9
III-1/ Le rôle des ARS dans le positionnement territorial des équipes relais	9
III-2/ La procédure d'appel à candidatures	10
III-3/ Le financement des équipes relais	10
III-4/ Le calendrier du déploiement.....	11
Il est à noter que le présent cahier des charges a vocation à être expérimenté et devra évoluer à l'épreuve de la pratique	11
IV - Synthèse des prestations attendues des équipes relais	11
IV-1/ L'analyse des besoins, la production de connaissance et le repérage des ressources	11
IV-2/ L'appui au réseau d'acteurs et au processus d'intégration des ressources sur un territoire ..	12
IV-3/ L'appui aux familles et aux personnes	12
IV-4/ L'appui au pilotage et à la concertation stratégique.....	12
IV-5/ Livrables attendus par les équipes-relais	13

L'organisation intégrée présentée en annexe est une méthode de travail visant à établir un cadre de coopérations durables entre les centres de ressources nationaux pour les handicaps rares, regroupés et coordonnés par un groupement de coopération sociale et médico-sociale appelé « groupement national pour les handicaps rares », les « équipes relais » et l'ensemble des acteurs du dispositif handicap rare.

Dans cette organisation, les équipes relais sont un nouvel acteur, prévu par le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares.

Le présent document est un cahier des charges pour le fonctionnement des équipes relais au sein de l'organisation intégrée. Il a vocation à constituer un support pour l'élaboration, par les ARS, d'un appel à candidature en vue de l'identification des équipes relais.

I - L'équipe relais : les prérequis

I-1/ Un relais disposant d'une expertise sur les populations en situation de handicap rare avec déficience sensorielle

L'article D.312-194 du CASF renvoie aux combinaisons suivantes de déficiences :

- 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.

Seules les quatre premières combinaisons de déficiences sont expressément visées par le présent cahier des charges¹. En effet, il s'agit des situations de handicap rare pour lesquelles les centres de ressources nationaux sont d'ores et déjà organisés et disposent d'une expérience de plusieurs années d'interventions.²

Parmi ces combinaisons de déficiences, les équipes relais n'ont pas vocation à être compétentes ou à représenter l'ensemble des problématiques afférentes à ces quatre situations mais elles doivent être en capacité de repérer, rendre lisibles et s'appuyer sur les ressources existantes.

¹ Les travaux relatifs au déploiement des équipes relais en matière d'épilepsie sévère suivent un cheminement parallèle au présent cahier des charges. En effet, le centre de ressources national est en cours de création et devra contribuer à l'identification et au développement d'un réseau d'acteurs locaux.

² A moyen terme, l'ensemble des situations de handicap rare sont concernées par l'approche intégrée. Pour les combinaisons avec épilepsie sévère, la démarche sera mise en œuvre avec l'arrivée et la mise en place effective du Centre national de ressources handicaps rares avec épilepsie sévère autorisé en décembre 2012.

I-2/ L'identification d'une ressource sur un territoire, en capacité de jouer le rôle de relais et d'animation d'acteurs

Les équipes relais sont choisies parce qu'elles reconnues par un réseau d'acteurs, comme ressource en capacité de développer des compétences à la fois en ingénierie de réseau et dans l'accompagnement des situations de handicap rare. En effet, une fois désignées :

- elles doivent être en capacité de s'appuyer sur un plateau technique (ressources médicales et en matière de réadaptation fonctionnelle et médico-sociales).
- elles se trouvent en position de devoir animer un réseau de ressources existantes, tout en s'appuyant sur ce réseau de ressources.

C'est pourquoi les équipes relais doivent être retenues parmi les « services ressources » au sens de l'état des lieux des ressources³, composés de professionnels qui interviennent dans les trois dimensions possibles de l'accompagnement des personnes :

- **L'accueil des populations concernées.** Cela signifie qu'une équipe relais doit être préférentiellement constituée de professionnels qui, aujourd'hui, sont d'ores et déjà en situation d'accueil ou d'accompagnement des populations visées ;
- **La collaboration avec les centres experts**, qui sont les centres nationaux de ressources handicaps rares, les centres de référence maladies rares, des établissements et services médico-sociaux spécialisés, des services sanitaires spécialisés... Une équipe relais doit d'ores et déjà afficher des modalités de partenariat et de collaboration avec tout ou partie des services spécialisés ;
- **Le travail de diffusion des compétences, des expertises, sur un territoire.** Une équipe relais est une équipe qui a engagé un travail de transfert des connaissances et des compétences sur un territoire.

I-3/ Un relais assuré par un ou plusieurs professionnel(s) au sein d'un établissement ou d'un service

L'équipe relais doit être constituée d'un ou plusieurs professionnels travaillant habituellement au sein d'un établissement ou d'un service, qu'il s'agisse d'un établissement ou d'un service sanitaire, social ou médico-social et quel que soit le « segment » du parcours sur lequel ce(s) professionnel(s) intervien(nen)t.

En effet, ces professionnels n'ont pas à couvrir l'entièreté du parcours de prise en charge : ils peuvent être positionnés sur une voire, deux fonctions comme le diagnostic, l'évaluation, l'accueil, l'accompagnement, le soin.

La notion de travail habituel est ici entendue de manière souple : un professionnel d'une équipe relais peut être un salarié, un professionnel libéral intervenant par convention auprès de l'établissement ou du service, l'équipe relais étant rattachée à une personne morale.

À noter que l'équipe relais peut être constituée de professionnels qui n'interviennent pas forcément tous dans le même établissement ou service⁴.

Les équipes relais sont donc des professionnels inscrits dans une dynamique de travail avec d'autres acteurs. Leur légitimité d'action est issue de leur connaissance des populations et des ressources, et de leur capacité à les mobiliser.

II - Les missions des équipes relais

II-1/ Un relais qui contribue à la mise en œuvre des missions nationales des centres nationaux de ressources dans une organisation nationale intégrée

Les équipes relais, s'inscrivent dans une organisation intégrée au niveau national et contribuent à favoriser la mise en œuvre des missions des centres de ressources afin de permettre la mise en œuvre d'une logique de parcours et de prise en charge partagée des personnes en situation de handicap rare. Elles contribuent à relayer les actions des centres ressources et favorisent une très grande proximité avec les acteurs locaux puisqu'elles sont chargées d'animer le réseau constitué de ces différents acteurs.

Repérage des ressources et Ingénierie de réseaux

Après avoir réalisé l'état des lieux des ressources existantes sur leur territoire d'action, elles formalisent le réseau d'acteurs et appuient les professionnels :

- Elles réalisent le diagnostic actualisé des besoins et des ressources sur les territoires
- Elles identifient un réseau d'acteurs sur leur territoire et le font vivre en animant la transversalité.
- Elles doivent formaliser la concertation mise en œuvre entre les différents acteurs du dispositif

Repérage des situations et étayage des réponses d'accompagnement et de prises en charge aux différentes situations du territoire

- Elles sont un des points d'entrée possible dans le dispositif et sont plus particulièrement à même d'orienter la personne et sa famille vers le bon interlocuteur

⁴ À ce sujet, cf. la partie relative au modèle d'équipe relais

- Elles sont un point de contact des structures, professionnels et familles pour un étayage de proximité et jouent un rôle de conseil auprès des professionnels pour l'élaboration de la stratégie d'intervention globale en faveur de la personne
- Elles sont chargées de contribuer à la mise en œuvre de la subsidiarité dans le recours aux expertises: elles doivent adresser prioritairement les demandes qui leur sont soumises vers les ressources locales compétentes dès lors qu'elles existent ou vers les centres nationaux de ressources quand tel n'est pas le cas. De même, les centres nationaux de ressources handicap rare pourraient renvoyer les demandes aux équipes-relais qui se chargeraient à leur tour de transmettre la demande à la ressource locale la plus compétente. Elles font état de ce diagnostic et des difficultés liées à certaines situations aux acteurs de la concertation technique⁵
- Elles repèrent les manques éventuels et les difficultés sur certaines situations

Evaluation des situations et appui à l'élaboration de projets d'accompagnement individualisé des personnes en situation de handicap rare

- Elles doivent s'efforcer de mobiliser l'ensemble des acteurs autour des situations dont elles ont connaissance et/ou pour lesquelles elles sont saisies. Pour cela, elles s'appuient sur les outils formalisés au niveau national et elles en promeuvent l'utilisation
- Elles s'adressent aux autres experts et peuvent servir d'intermédiaire entre les familles, les professionnels, les MDPH.
- Elles sont en relation directe avec les MDPH qui s'adressent à elles quand elles sont confrontées à des situations de handicap rare.
- Elles capitalisent sur les orientations et parcours qui ont réussi pour pouvoir appuyer les situations qui pourraient bénéficier de cette expérience. A moyen terme elles devront renseigner la base de données nationale des situations qui leur sont adressées conformément à un référentiel élaboré en lien avec le GNCHR

Formation

- Elles élaborent le diagnostic de l'offre de formation dans l'interrégion
- Elles participent à la formation des acteurs locaux et des familles
- Elles participent aux actions de sensibilisation des professionnels susceptibles de connaître des situations de handicap rare
- Elles appuient le travail de formation du GNCHR

Contribution à la capitalisation d'un haut niveau d'expertise, à l'organisation des connaissances et des savoirs acquis ainsi qu'à leur diffusion grâce :

- au développement de méthodes et à la réalisation d'outils formalisés (d'appui à l'évaluation, d'accompagnement, de prise en charge...) par le GNCHR
- à l'animation des groupes de travail sur certains sujets et pour l'appropriation de ces méthodes.

⁵ cf. point IV-5 relatif à la concertation

II-2/ Les grandes missions les équipes relais en complémentarité et interface des Centres nationaux de ressources,

Le tableau suivant permet, pour chacune des fonctions identifiées parmi les trois grandes catégories de missions des centres de ressources, d'inscrire les équipes relais dans leurs fonctions d'appui et d'interface⁶.

<p>ETAT DES LIEUX DES RESSOURCES DU TERRITOIRE, FORMALISATION DU RESEAU ET APPORTER UN APPUI AUX PROFESSIONNELS</p>	<p><i>Apporter un appui à l'organisation territoriale des ressources set compétences spécialisées sur les handicaps rares</i></p>
	<ul style="list-style-type: none"> - Réaliser un diagnostic des ressources existantes sur leur territoire de compétence. - Mobiliser et développer le travail de réseau. - Participer à l'organisation d'une intervention en filière sur l'interrégion
	<p><i>Favoriser et participer aux réseaux d'expertises spécialisées nationaux</i></p>
	<ul style="list-style-type: none"> - Développer et formaliser la concertation en vue de l'intégration des différents acteurs au niveau interrégional et par territoire (centres de référence, autres services hospitaliers, ESMS...). - Mettre en œuvre les différents niveaux de recours nécessaires à l'accompagnement et la prise en charge des personnes en situation de handicap rare.
	<p><i>Améliorer les fonctions de repérage des situations de handicaps rares</i></p>
	<ul style="list-style-type: none"> - contribuer à la mise en œuvre de la subsidiarité dans le recours aux expertises - Faire remonter au GNCHR et centres de ressources nationaux les difficultés liées à certaines situations - Repérer les manques éventuels et les difficultés du territoire à répondre sur certaines situations
	<p><i>Conseiller et appuyer les professionnels dans la mise en œuvre des accompagnements adaptés</i></p>
	<ul style="list-style-type: none"> - En complémentarité avec les travaux des centres de ressources et afin de multiplier les possibilités d'intervention, conseiller et appuyer les professionnels dans la mise en œuvre des accompagnements adaptés.
	<p><i>Elever le niveau de compétences</i></p>
	<p><i>Si deux équipes –relais se partagent la même inter-région, une concertation entre elle est indispensable</i></p>

⁶ tableau récapitulatif par mission des fonctions des centres de ressources nationaux, issu des travaux réalisés par l'ANESM lors de l'évaluation externe des centres de ressources réalisée en 2008, et reproduit pages 69 et suivantes du schéma national pour les handicaps rares téléchargeable avec le lien suivant : http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/CNSA_Schema-national-Handicap-rare-2.pdf. On peut noter que le niveau d'intervention des équipes relais par rapport aux centres de ressources nationaux amène à inscrire dans un ordre de priorité différents leurs missions.

	<ul style="list-style-type: none"> - Participer au dispositif de formation des acteurs en région (MDPH, médecins, CAMSP, ESMS, Education nationale, ARS et CG) en organisant, en délivrant des formations et des outils d'information permettant de mieux repérer les situations et les ressources. - Développer la pédagogie du doute en lien avec les actions du GNCHR par la mise en place de formation-action - Favoriser le partage et l'échange de compétences entre professionnels de différentes structures - Mettre en œuvre des formations à destination des aidants
<p>ÉVALUER LES SITUATIONS ET APPORTER UN APPUI A L'ELABORATION DE PROJETS D'ACCOMPAGNEMENT INDIVIDUALISE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP RARE</p>	<p style="text-align: center;"><i>Affiner le diagnostic fonctionnel des limitations d'activités et des restrictions de participation à la vie sociale</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Contribuer au diagnostic fonctionnel des limitations d'activité et des restrictions de participation à la vie sociale grâce à des outils partagés et à l'appui aux évolutions de compétences. - Orienter les personnes vers les équipes en capacité de réaliser le diagnostic fonctionnel et des restrictions de participation à la vie sociale. - Contribuer au diagnostic fonctionnel et des restrictions de participation à la vie sociale, en s'appuyant sur les outils développés au niveau national. - Favoriser le déploiement des outils d'évaluation fonctionnelle élaborés par les centres de ressources.
	<p style="text-align: center;"><i>Favoriser le parcours de vie des personnes et de leurs aidants</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Contribuer à l'élaboration de stratégies de prise en charge et d'accompagnement adaptée. - Sensibiliser les professionnels de santé, de l'éducation et du champ médico-social à l'identification des personnes présentant un handicap rare. - Participer au développement des outils de communication ou des apprentissages et à l'adaptation des aides humaines ou techniques à partir des ressources territoriales et avec l'appui des centres de ressources nationaux. - Favoriser le déploiement de méthodes élaborées par les centres nationaux de ressources ou par elles-mêmes (de communication, d'appui aux apprentissages, de type aides technique) ou le recours aux aides humaines.
	<p style="text-align: center;"><i>Informier et conseiller les personnes et leurs familles</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Au niveau local, informer et conseiller les personnes et les familles en complément et en lien avec la stratégie de communication nationale pilotée par le GNCHR. - Contribuer à la construction d'outils de communication ou de modalités de communication définis par le GNCHR au regard l'expertise de l'équipe-relais ou des spécificités du territoire. - Participer à la diffusion et la communication proposée par le GNCHR aux professionnels des différents champs du territoire (santé, social, médico-social).
	<p style="text-align: center;"><i>Structurer l'offre d'appui et les relais aux personnes et aux aidants</i></p> <p>Favoriser les relais professionnels au niveau du territoire à chacun des</p>

	<p>moments et étapes du parcours de vie du jeune enfant à l'adulte vieillissant.</p> <p>Faciliter les relais au niveau des ressources expertes nationales quand la situation le nécessite tant auprès des centres ressources nationaux que des centres de références concernés.</p>
<p>CAPITALISER UN NIVEAU D'EXPERTISE,</p> <p>ORGANISER LES CONNAISSANCES ET LES SAVOIRS ACQUIS,</p> <p>ASSURER LEUR DIFFUSION</p>	<p><i>Documenter les situations complexes requérant des combinaisons d'expertises rares et spécialisées</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Contribuer, dans le cadre du déploiement d'une base de données nationale⁷, à la documentation normalisée des situations complexes requérant des combinaisons d'expertises rares et spécialisées. - Participer à la capitalisation des connaissances et des savoirs faire d'expertise des acteurs du territoire - Rendre visible les expérimentations locales pour favoriser l'échange et la capitalisation des savoirs au niveau du GNCHR
	<p><i>Formaliser les pratiques</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Contribuer à l'amélioration des documents et outils formalisés au niveau national. - Compléter le cas échéant ces productions nationales par des données disponibles au niveau interrégional ou régional (cela concerne par exemple les outils et pratiques en matière de communication adaptée).
	<p><i>Participer à la recherche</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Développer des partenariats et susciter la participation d'acteurs territoriaux dans des démarches recherches initiées par le GNCHR.
	<p><i>Assurer une veille technique nationale et internationale</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Contribuer à la veille technique nationale en alimentant la base de données nationale et en participant aux réunions interrégionales ou régionales.
	<p><i>Organiser le transfert d'expertise vers les relais (médecins généralistes, spécialistes, MDPH...) de façon continue et adaptée</i></p> <p>Dans le cadre de l'organisation globale de ce transfert de connaissances pilotée par le GNCHR,</p> <ul style="list-style-type: none"> - Participer au transfert d'expertises vers les ressources locales - Participer au programme de formation, - Organiser des réunions d'information, - S'inscrire dans le plan de communication national élaboré par le GNCHR.
<p><i>Prévoir la formation continue des équipes relais</i></p> <p>Se former de manière continue, notamment dans le cadre d'une organisation globale pilotée par le GNCHR.</p>	

⁷ La base de données population, partenaires, activité, déployée par les centres de ressources nationaux sous l'égide du groupement national

III - Les étapes du processus de développement des équipes relais

III-1/ Le rôle des ARS dans le positionnement territorial des équipes relais

Le format interrégional des équipes relais est un format « d'opportunité » : il ne correspond pas toujours à une réalité des pratiques administratives. Toutefois, il s'agit d'un territoire géographiquement assez vaste, prenant en compte la prévalence faible du fait de la rareté des situations et des expertises.

Les 9 territoires interrégionaux sont les suivants :

- Inter-région Antilles-Guyane :
Guadeloupe, Guyane et Martinique
- Inter-région Est :
Alsace, Bourgogne, Champagne-Ardenne, Franche-Comté et Lorraine
- Inter-région Nord-Ouest :
Basse-Normandie, Haute-Normandie, Nord-Pas-de-Calais et Picardie
- Inter-région Ouest :
Bretagne, Centre, Pays de la Loire et Poitou-Charentes
- Inter-région Sud-Est :
Auvergne et Rhône-Alpes
- Inter-région Sud-Méditerranée :
Corse, Provence-Alpes-Côte d'Azur et Languedoc-Roussillon
- Inter-région Sud-Ouest :
Aquitaine, Limousin et Midi-Pyrénées
- Région Ile de France
- Région Océan Indien

Les ARS, qui ont un rôle de planification des organisations sanitaires et médico-sociales au niveau régional et de financement d'un certain nombre des établissements et services s'inscrivant dans cette organisation, devront se saisir du socle commun de fonctionnement intégré par interrégion.

Par conséquent, elles sont chargées, pour chacune d'entre elles, du développement de l'organisation intégrée dans leur région et dans le cadre d'un collectif interrégional. Les ARS donnent de la légitimité aux acteurs en désignant les équipes relais à l'issue d'un processus de sélection décrit infra, et peuvent solliciter, l'avis du GNCHR. Les ARS sont les financeurs des équipes relais. Elles sont les destinataires des rapports d'activité.

Les ARS sont un appui indispensable aux équipes relais pour la mise en œuvre des principes d'intégration, et en particulier dans l'organisation de la concertation, afin de mobiliser l'ensemble des acteurs du dispositif local.

III-2/ La procédure d'appel à candidatures

Dans le cadre d'une coordination en interrégion, les ARS organisent la procédure de désignation des équipes relais : appels à candidature, concertation, sélection et désignation.... Cette désignation peut être réalisée soit au sein de chacune des régions de l'interrégion ou soit au sein d'une ou de certaines régions identifiées.

Les ARS définissent elles-mêmes les modalités de la procédure des appels à candidature :

- Publication de leur avis d'appel à candidature,
- Modalités de dépôt des projets auprès de chaque ARS,
- Procédure de sélection des projets.

Les ARS désigneront les équipes relais à l'issue d'une sélection interrégionale sur la base de l'ensemble des projets reçus, intégrant une concertation. Elles procéderont à leur financement (cf.annexe 4). A la demande des ARS, le GNCHR pourra formuler un avis consultatif sur les candidatures (contact@gnchr.fr).

L'ARS « chef de file » de chacune des interrégions informera la CNSA de la désignation des équipes relais.

III-3/ Le financement des équipes relais

En 2014, le financement des équipes relais sera assuré par les ARS via leur dotation régionale limitative en attendant que le circuit de financement du FIR soit défini et sécurisé en ce qui concerne les crédits médico-sociaux.

Il est prévu 200 000€ par équipe relais permettant de financer :

- 1 ETP de professionnel en charge du développement et du pilotage de l'organisation intégrée au niveau interrégional ;
- 1 ETP de secrétariat spécialisé ;
- du temps de professionnel pour des interventions spécifiques auprès de certains plateaux techniques (notamment médicaux) ;
- des charges de fonctionnement (équipement informatique et téléphonique, matériel de bureau, location de bureau ou dédommagement de l'utilisation d'un local) ;
- des frais de déplacement.

III-4/ Le calendrier du déploiement

Septembre 2012 à mars 2013	Concertation organisée par la CNSA <ul style="list-style-type: none">- Avec les représentants des personnes et de leurs familles via l'instance de dialogue avec les usagers ;- Avec le GNCHR et les centres de ressources nationaux- Avec les agences régionales de santé
Avril à juin 2013 (réunion interrégionale sur l'état des lieux des ressources et le projet de socle commun)	Appropriation, par les ARS, les CG, les MDPH, les établissements et services sanitaires, médico-sociaux, des principes de fonctionnement de l'organisation intégrée proposée.
novembre/décembre 2013	Publication du socle commun de fonctionnement et du document « Eléments de base du cahier des charges des équipes relais »
Novembre 2013 à début 2014	<ul style="list-style-type: none">- Organisation des travaux interrégionaux par les ARS- Préparation des appels à candidatures
Début 2014 à mi 2014	<ul style="list-style-type: none">- Publication des appels à candidature- Choix des candidats
Septembre 2014 au plus tard	Information de la CNSA sur la sélection des équipes relais, les crédits effectivement alloués en 2014 et en prévision d'année pleine (2015). Déploiement de l'organisation intégrée

Il est à noter que le présent cahier des charges a vocation à être expérimenté et devra évoluer à l'épreuve de la pratique.

IV - Synthèse des prestations attendues des équipes relais

Elles sont développées :

- En lien et en complémentarité du dispositif national,
- En tenant compte des dynamiques locales existantes et des territoires,
- Sous le pilotage des ARS.

IV-1/ L'analyse des besoins, la production de connaissance et le repérage des ressources

- Identifier, répertorier les ressources mobilisables sociales, médico-sociales et sanitaires
- Formaliser un répertoire de ces ressources en lien avec le GNCHR
- Documenter les situations des personnes dans un format GEVA Compatible et à moyen terme,
- renseigner la base de données nationale
- Contribuer à la formalisation des pratiques et des outils (exemple : communication adaptée)

- Repérer les besoins en termes de formation

IV-2/ L'appui au réseau d'acteurs et au processus d'intégration des ressources sur un territoire

- Animer le niveau technique de la concertation en assurant son organisation pratique
- Développer et formaliser la concertation en vue de l'intégration des différents acteurs au niveau interrégional et infra
- Impulser, outiller et s'assurer de la mise en œuvre progressive du processus d'intégration sur la base d'outils élaborés en commun et/ou par le niveau national
- Diffuser et promouvoir l'utilisation des outils formalisés par et /ou avec le niveau national
- Participer aux réunions techniques du niveau national (élaboration ou connaissance d'outils, réflexions thématiques...)
- Participer à l'organisation d'une intervention en filière sur l'interrégion (dont l'amélioration du repérage précoce des situations)
- Diffuser l'information auprès des acteurs généralistes (MDPH, médecin, PMI, CAMSP, ESMS,...)
- Conseiller les professionnels dans la mise en œuvre d'accompagnements adaptés
- Appuyer les MDPH, sur leur demande, pour gérer des situations de handicap rare
- Favoriser le développement et le partage d'outils et démarche d'évaluation et d'accompagnement adaptés en lien avec les CNR

IV-3/ L'appui aux familles et aux personnes

- Initier ou contribuer à la mise en place de stratégies d'intervention adaptées auprès des personnes
- Contribuer au diagnostic fonctionnel des limitations d'activité et de restriction de participation à la vie sociale
- Mobiliser l'ensemble des acteurs autour des situations dont elles ont connaissance et/ou pour lesquelles elles sont saisies
- Orienter les personnes vers la ressource la plus pertinente en respectant le principe de subsidiarité
- S'adresser à des experts, servir de média entre les familles, les professionnels et les MDPH- Organiser la communication auprès des familles en lien avec le GNCHR

IV-4/ L'appui au pilotage et à la concertation stratégique

- Capitaliser sur les orientations, les adaptations de parcours et les accompagnements réussis à des fins d'essaimage
- Participer au niveau stratégique de la concertation piloté par les ARS aux niveaux régional et interrégional
- Participer aux réunions nationales organisées à l'initiative de la DGCS, de la CNSA ou du GNCHR
- Remonter au niveau stratégique les échanges, difficultés, besoins recueillis sur le registre clinique soit celui de l'accompagnement et des interventions auprès de la personne
- Assurer la communication et la coordination auprès des partenaires concernés et le suivi des décisions

- Documenter les actions réalisées y compris obstacles et facilitateurs en vue de l'objectif d'intégration
- Participer à l'élaboration du diagnostic des besoins et des ressources sur le territoire et l'actualiser
- Participer à l'évaluation du dispositif

IV-5/ Livrables attendus par les équipes-relais

En direction des ARS :

- Rapport d'activité annuel (pour les ARS)
- Diagnostic des besoins du territoire inter-régional

En direction du GNCHR

- Compte-rendu des réunions de concertation stratégique et technique, réunions thématiques
- Relevé annuel des besoins en formation
- Référencement et actualisation annuelle des ressources
- Documentation des situations (en lien avec la base de données nationale)

Annexe 4

Répartition interrégionale des futures autorisations d'engagement pour la mise en œuvre des équipes relais et la seconde vague de création de places en établissements et services à projets spécifiques handicaps rares

La présente annexe constitue le volet financier des mesures décrites en annexes 1 et 3. Elle présente le calendrier de délégation du solde des autorisations d'engagement (AE) et précise la répartition interrégionale des AE qui resteront à déléguer aux ARS pour la mise en œuvre du schéma national handicaps rares 2009-2013. Les actions concernées par cette délégation sont les suivantes :

- Le développement des équipes relais
- La création de places et services à projet spécifique handicaps rares

Comme rappelé dans l'annexe 2¹, la rareté des combinaisons de déficiences et celui de la prévalence (inférieur à 1 cas pour 10 000 habitants) nécessite une organisation territoriale différente de celle mise en place habituellement sur le champ du handicap. Ainsi le territoire le plus pertinent pour la planification d'une offre spécifique au handicap rare est celui de l'inter-région. **Par conséquent, les autorisations d'engagement (AE) font l'objet d'une prénotification inter-régionale, préalable à la notification définitive des AE en fonction du développement de l'offre qui sera concerté au sein des inter-régions.**

Pour rappel, les 9 territoires interrégionaux sont les suivants :

- Inter-région Antilles-Guyane :
Guadeloupe, Guyane et Martinique
- Inter-région Est :
Alsace, Bourgogne, Champagne-Ardenne, Franche-Comté et Lorraine
- Inter-région Nord-Ouest :
Basse-Normandie, Haute-Normandie, Nord-Pas-de-Calais et Picardie
- Inter-région Ouest :
Bretagne, Centre, Pays de la Loire et Poitou-Charentes
- Inter-région Sud-Est :
Auvergne et Rhône-Alpes
- Inter-région Sud-Méditerranée :
Corse, Provence-Alpes-Côte d'Azur et Languedoc-Roussillon
- Inter-région Sud-Ouest :
Aquitaine, Limousin et Midi-Pyrénées
- Région Ile de France
- Région Océan Indien

¹ Socle commun pour le fonctionnement de l'organisation intégrée

1- La fixation des enveloppes inter régionales

La CNSA répartit le solde des autorisations d'engagement rattachées au schéma national handicap rare 2009-2013 **soit 26,3M€ dont 3,2M€ pour l'installation des équipes relais et 23,1M€ réservés à la création des places et services à projet spécifiques handicaps rares.**

1-1 La répartition des mesures nouvelles dédiées à la création des places et services spécifiques aux handicaps rares (23,1M€)

La répartition de l'AE rattachée au développement de l'offre spécifique handicaps rares (23,1M€) a été réalisée en appliquant les critères votés par le conseil de la CNSA en 2010 soit :

- 50% de l'enveloppe répartie selon le « critère populationnel » (population de 0 à 60 ans en 2009 extrapolée à 2020)
- 30% répartie selon le critère « taux d'équipement »
- 20% répartie selon le critère « euro/habitant »

Le montant accordé à chaque inter-région est indiqué dans le tableau 1 ci-dessous.

1-2 La répartition des crédits relatifs à la mise en place des équipes relais est forfaitaire (3,2M€)

Les équipes relais dont le rôle et les missions sont explicitées en annexe 3 sont prévues par le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares.

Chaque inter- région doit disposer d'au moins une équipe relais dont le coût unitaire de référence est fixé à 200 000€ permettant de financer les professionnels indiqués page 11 de l'annexe 3. Toutefois, ce coût unitaire demeure un chiffrage approximatif qui peut être réduit en fonction des situations locales.

La répartition des crédits (cf. tableau 2 ci-dessous) prend en compte la superficie du territoire couvert. Par conséquent, il est proposé deux équipes relais par inter-régions en métropole, et une dans les inter-régions ultra-marines.

Dans l'hypothèse où vous estimeriez que l'organisation intégrée que vous allez mettre en place ne nécessite qu'une seule équipe relais et/ou que le coût unitaire fixé forfaitairement soit supérieur au coût que vous aurez finalement retenu, il est possible de prévoir une fongibilité des crédits « équipes relais » vers ceux dédiés aux créations de places. Pour cela, il faudra en informer la CNSA à l'adresse : poleprogrammation@cnsa.fr au plus tard le 1^{er} septembre 2014.

2- La programmation nationale et régionale de l'allocation effective des autorisations d'engagement et des crédits de paiement

Qu'il s'agisse des créations de places ou des équipes relais, les crédits prénotifiés dans la présente instruction devront faire l'objet d'un ciblage précis des régions dans lesquelles seront

implantées les structures, afin de notifier explicitement les AE/CP aux ARS concernées, courant 2014.

La modalité inter-régionale suppose d'identifier, au sein de chaque inter-région, vos propres modalités de travail. L'état des lieux des ressources doit vous aider à identifier les porteurs potentiels de projets pour les équipes relais, la catégorie de public à viser prioritairement pour les créations de places, et surtout fixer le processus à suivre :

- Soit le lancement d'appels à projets (créations de places) et appels à candidatures (équipes relais) dans chaque région, avec in fine sélection inter-régionale sur la base de l'ensemble des projets reçus ;
- Soit une répartition en amont des crédits, aiguillant de fait vers la (ou les) région(s) qui organiseront les procédures et financeront les dispositifs sur leur territoire.

En définitive, afin d'allouer les crédits aux régions dont les DRL seront abondées, il conviendra de faire connaître à la CNSA (poleprogrammation@cnsa.fr) le choix effectué en inter-région, et les résultats des procédures.

2-1 Calendrier des crédits de paiement pour la mise en place des équipes relais

Pour permettre le lancement des équipes relais dès 2014, **il est prévu de vous notifier en fin de campagne budgétaire 2014, la moitié des crédits de paiement** soit entre 100 000€ et 200 000€ en fonction du nombre d'équipes relais qui sera retenu par vos soins. Le solde sera notifié lors de la campagne budgétaire 2015. Ceci après information, au plus tard le 1^{er} septembre 2014, de la (ou les) région(s) destinataires des crédits, et du montant nécessaire en année pleine – 2015 – dans la limite des crédits prénotifiés.

2-2 Calendrier des crédits de paiement pour le développement de l'offre médico-sociale spécifique aux handicaps rares.

Les crédits de paiement **seront notifiés, comme pour les autres AE médico-sociales, en fonction des installations effectives des places et services.** Par conséquent, les demandes de crédits s'effectueront de la même manière que pour les crédits de paiement du plan pluriannuel handicap, via leur inscription dans SELIA avant le 31 mai N-1 pour une inscription dans l'ONDAM de l'année N.

Dans un premier temps, lorsque les procédures sélectionnées en inter-région (appels à projet ou extensions non importantes, priorisation d'une région ou répartition des crédits entre territoires) seront terminées, il conviendra d'en informer la CNSA pour qu'elle notifie aux ARS concernées les AE adéquates. Ces AE notifiées, avant la fin de l'année 2014, donneront lieu à un « droit de tirage » régional en crédits de paiement identique à celui des ESMS de droit commun.

Tableau 1 : Répartition des mesures nouvelles dédiées à la création des places et services spécifiques aux handicaps rares

INTER -REGIONS	ENVELOPPE HR EN €
ANTILLES GUYANE	498 404
EST	2 814 780
ILE DE FRANCE	4 435 112
NORD-OUEST	3 336 498
OCEAN INDIEN	449 585
OUEST	4 056 013
SUD MEDITERRANEE	2 910 358
SUD-EST	2 661 330
SUD-OUEST	1 962 921
Total général	23 125 000

Tableau 2 : Répartition des crédits relatifs à la mise en place des équipes relais

INTER -REGIONS	ENVELOPPE HR EN €
ANTILLES GUYANE	200 000
EST	400 000
ILE DE FRANCE	400 000
NORD-OUEST	400 000
OCEAN INDIEN	200 000
OUEST	400 000
SUD MEDITERRANEE	400 000
SUD-EST	400 000
SUD-OUEST	400 000
Total général	3 200 000