Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère des solidarités et de la cohésion sociale

DIRECTION **G**ÉNÉRALE
DE LA **C**OHÉSION **S**OCIALE

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 : Lydia Le Bris
Tél. 01 40 56.86.24 – 01 40 56 85 82
Courriel : lydia.lebris@social.gouv.fr

La ministre des solidarités et de la cohésion sociale
à
Mesdames et Messieurs les directeurs généraux
des agences régionales de santé (pour attribution)

INSTRUCTION N° DGCS/SD3A/2012/64 du 3 février 201 2 relative à la mise en œuvre du schéma national pour les handicaps rares

Date d'application : immédiate
NOR : SCSA1203619J
Classement thématique : Etablissements médico-sociaux

Validée par le CNP le 27 janvier 2012 - **Visa CNP n°2012-31**

Résumé : La présente instruction a pour objet de présenter l'avancée de la mise en œuvre du schéma national pour les handicaps rares et de préciser les étapes du processus de développement de l'offre médico-sociale territoriale qui sera créée dans ce cadre

Mots-clés : Handicaps rares - Autorisation - Appel à projet - CROSMS - Centres de ressources nationaux - 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

Textes abrogés : néant

Textes modifiés : néant

Annexes :

Annexe 1 : Cadre de référence pour l'autorisation au cours du 1er semestre 2012 des projets de création de places en établissements et services à projet spécifique handicaps rares

Annexe 2 : calendrier de programmation de délégation des autorisations d'engagements aux ARS pour la mise en œuvre du schéma national pour les handicaps rares

La présente instruction a pour objet de présenter un état d'avancement de la mise en œuvre du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013 arrêté le 27 octobre 2009 et d'identifier les étapes du processus de développement de l'offre médico-sociale à projet spécifique handicaps rares, notamment le déploiement des mesures figurant dans l'objectif 2 du schéma national : « structuration territoriale des expertises et des accompagnements médico-sociaux » qu'il appartient notamment aux ARS de mettre en œuvre.

Cette instruction est organisée en 4 points :

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

2- L'avancée des travaux de consolidation des ressources et de connaissance des besoins au bénéfice de tous les acteurs

3- Le développement de l'offre médico-sociale adaptée au handicap rare : une meilleure structuration territoriale de l'offre pour répondre à l'enjeu d'équilibre entre technicité et proximité

4- Le suivi de la mise en œuvre du schéma

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 D312-194) et sur les travaux d'élaboration du schéma et fait référence à :

- 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

Cette définition traduit la diversité des publics au regard des troubles observés et des parcours de vie. De façon non exhaustive, plusieurs familles de combinaisons de handicaps rares ont ainsi été identifiées : les combinaisons rares de déficiences sensorielles, les combinaisons de handicaps rares avec épilepsie sévère et les combinaisons rares de déficiences associées à des troubles du comportement sévères.
Par ailleurs, les handicaps rares résultent parfois d'une maladie rare, c'est pourquoi le plan national maladies rares et le schéma national handicaps rares ont mis en exergue les synergies à développer concernant la connaissance de ces situations, l'information des

familles et des professionnels, les liaisons entre les centres de référence maladies rares et les centres de ressources nationaux handicaps rares et le soutien aux aidants.[1]

L'approche épidémiologique et les données mobilisables en France aujourd'hui (enquêtes Handicap santé et Etablissements Sociaux et médico-sociaux -ES-, registres du handicap) ne permettent pas, pour des raisons principalement méthodologiques, d'estimer le nombre de personnes concernées pour de si petits groupes.
En outre, le recensement des ressources disponibles en la matière est complexe en raison de la difficulté à qualifier le handicap rare dans le cadre de nos systèmes d'information. A titre d'exemple, la nomenclature FINESS ne permet pas d'identifier les combinaisons de déficiences répondant à la définition des handicaps rares, et cet outil est parfois mal renseigné.

En tout état de cause, les solutions à mobiliser pour répondre à cette problématique dépassent l'aire départementale voire régionale puisque d'une part la prévalence des situations est faible et d'autre part les compétences disponibles sont rares. 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.

Par la consolidation et le développement de l'information et des compétences sur les handicaps rares, le schéma vise à garantir le diagnostic précoce des situations de handicap rare, leur évaluation en termes de conséquences fonctionnelles et leur prise en charge optimale aux différentes étapes des parcours des personnes, afin de favoriser le développement maximal des potentialités de ces personnes. La stratégie repose sur une diffusion « en tache d'huile » des compétences.

- 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 les sites du ministère ou de la CNSA aux adresses suivantes :
http://www.solidarite.gouv.fr
http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=726

2- L'avancée des travaux de consolidation des ressources et de connaissance des besoins au bénéfice de tous les acteurs

Les différents travaux engagés au niveau national pour l'amélioration de la connaissance sur les situations de handicap rare et les besoins des personnes, permettent d'éclairer les modalités de développement de l'offre médico-sociale qui seront abordées au point 3 de la présente instruction et qu'il appartiendra aux ARS de mettre en œuvre.

Les actions engagées au niveau national ont porté sur les axes suivants :

- la consolidation et le développement des expertises spécialisées disponibles au niveau national

[1] Lien vers le Plan national maladies rares

- l'amélioration de la connaissance des besoins des personnes

2-1- La consolidation et le développement des expertises spécialisées disponibles au niveau national : les actions 1.2.2, 1.2.3 et 1.2.5 du schéma

- La consolidation et le renforcement des trois centres de ressources nationaux existants
En premier lieu (actions 1.2.2 et 1.2.3), il s'est agi de consolider les centres de ressources nationaux pour les handicaps rares à composante sensorielle, implantés à Poitiers, Paris et Loos. Ces centres qui avaient été autorisés sous la forme de structures expérimentales en 1998 ont ainsi été pérennisés, par arrêtés ministériels du 13 juillet 2010 suite à un travail d'évaluation externe piloté par l'ANESM[2].

Pour mémoire, ces structures ont respectivement développé une expertise très pointue des situations de handicap rare et des modalités d'accompagnement qu'elles requièrent pour les personnes touchées par la surdi-cécité, la surdité combinée à d'autres déficiences ou la cécité avec handicaps associés.

Leurs associations gestionnaires ont constitué depuis 2010 un groupement de coopération sociale et médico-sociale afin de permettre la capitalisation des connaissances acquises depuis plus de 10 ans sur leurs secteurs d'intervention, de contribuer à des travaux de recherche, nationale ou internationale, de concrétiser un véritable travail en réseau… Ce groupement, dont la convention constitutive a été approuvée en juillet 2011, est autorisé par arrêté du 14 décembre 2011 à exercer directement certaines missions des centres de ressources et fait en conséquence l'objet d'une tarification par l'ARS d'Ile de France à compter du 1er janvier 2012.
En outre, une convention d'objectifs et de moyens pluriannuelle sera prochainement conclue entre les différents acteurs concernés (Etat, CNSA, ARS des lieux d'implantation des 3 centres, GCSMS, et associations membres du groupement) afin d'apporter une lisibilité pluriannuelle sur les actions que doivent engager le groupement et les centres de ressources:

- Capitaliser un haut niveau d'expertise, organiser les connaissances et les savoir-faire acquis sur les populations, leurs problématiques, l'évaluation fonctionnelle et l'accompagnement, et assurer leur diffusion.
- Appuyer les professionnels et les équipes de proximité pour l'évaluation pluridisciplinaire précoce des situations et l'élaboration de projets d'accompagnement individualisé des personnes.
- Inciter les acteurs de terrain à recourir à l'appui de partenaires extérieurs spécialisés en tant que de besoin.
- Renforcer la formation et le transfert des connaissances et des pratiques auprès de l'ensemble des professionnels pour améliorer la qualité de l'accompagnement, son adaptation et son accessibilité

- Vers la création d'une ressource nationale complémentaire d'expertise sur les handicaps rares
En second lieu (action 1.2.5/2), conformément aux préconisations du schéma qui avait identifié l'épilepsie sévère associée à d'autres déficiences lourdes comme source de complexité des prises en charge, un travail de consensus entre experts qui s'est déroulé courant 2011 a permis d'identifier les conditions du développement d'une 4è ressource médico-sociale nationale d'appui dédiée aux combinaisons de handicaps rares avec épilepsie sévère. Un appel à projet national, dont le calendrier a été publié au journal officiel le 4 novembre 2011, sera lancé très prochainement afin de concrétiser cette mesure.

[2] La synthèse de ces travaux se trouve en page 100 du schéma et le référentiel des missions des centres de ressources en page 69 du schéma.

2-2- L'amélioration de la connaissance des besoins des personnes

Plusieurs travaux ont été engagés permettant d'améliorer la connaissance collective des situations et des besoins des personnes atteintes d'un handicap rare :

Tout d'abord, l'expertise acquise en France avec le portail Orphanet dans le champ des maladies rares a permis de développer trois séries d'actions dans le cadre d'une convention signée avec l'INSERM et mobilisant des crédits de la section V de la CNSA .

Du fait des liaisons entre maladies rares et handicap, voire handicap rare, deux actions ont été engagées depuis 2010 :

- l'indexation des maladies rares avec les termes de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF).
- L'enrichissement de la description des maladies rares de l'Encyclopédie Orphanet grand public d'informations relatives aux limitations fonctionnelles et restrictions de participation à la vie en société entrainées par ces maladies.

L'expertise méthodologique de l'équipe d'Orphanet a permis d'engager un 3ème axe de travail portant sur la production d'une collection de fiches d'information relative aux situations de handicaps rares non nécessairement liées à des maladies rares et ce afin de les rendre disponibles à l'ensemble des professionnels spécialisés ou non.

Ces travaux sont en cours de réalisation et vous pouvez vous adresser à la CNSA à l'adresse poleprogrammation@cnsa.fr pour obtenir les éléments de bilan disponibles.

Par ailleurs, une expertise collective est menée par l'INSERM avec pour objectif de dresser un bilan des connaissances sur les handicaps rares en France et à l'étranger dans un but d'orientation des politiques publiques afin de diminuer l'exclusion, d'améliorer les prises en charge et la qualité de vie des personnes avec handicaps rares.

Parallèlement, un appel à projet de recherche sur les handicaps rares a été lancé par l'IReSP (institut de recherche en santé publique) dans le cadre d'un partenariat CNSA-DREES-IReSP. Les projets sont en cours de sélection. Un deuxième appel à projet de recherche interviendra courant 2012.

Enfin, la CNSA a organisé courant 2011 un travail de consensus entre experts, dans le cadre de la mise en œuvre de l'action 1.2.5/1 du schéma portant sur la documentation des situations de handicaps issues de combinaisons rares de déficiences associées à des troubles du comportement sévères. Les travaux ont porté sur différentes combinaisons de handicaps associant également certaines maladies neurologiques évolutives graves ou rares. Le rapport final, qui éclaire particulièrement les modalités possibles d'adaptation des organisations médico-sociales confrontées aux combinaisons de déficiences associées à des troubles du comportement sévères, sera publié sur le site de la CNSA courant janvier 2012 (http://www.cnsa.fr/rubrique.php3?id_rubrique=93).

Ces différentes actions de consolidation des ressources et de développement de la connaissance en matière de handicaps rares doivent contribuer à élever le niveau de connaissances et de compétence de l'ensemble des acteurs concernés par le diagnostic ou l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare. A cet égard, il est important de sensibiliser à cette question les professionnels susceptibles d'intervenir auprès de ces populations dans vos territoires.

3- Le développement de l'offre médico-sociale adaptée aux situations de handicap rare : une meilleure structuration territoriale de l'offre pour répondre à l'enjeu d'équilibre entre technicité et proximité des expertises et des interventions

Le schéma national décrit les principes d'organisation du dispositif médico-social mobilisable pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap rare, et ceci en lien avec les acteurs de la prévention et du soin.
Ce dispositif médico-social doit se construire en prenant appui sur les centres de ressources nationaux qui constituent un point d'ancrage essentiel mais aussi sur les nombreux dispositifs qui structurent le territoire et sont mobilisés depuis la détection jusqu'à l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare : MDPH, établissements et services médico-sociaux et sanitaires, professionnels libéraux, centres de ressources autisme…
Toutefois, l'offre médico-sociale spécialisée reste insuffisante et très inégalement répartie sur le territoire.

3-1- L'inter-région, niveau pertinent d'analyse des besoins et des ressources en matière de handicaps rares

Un échelon interrégional a été défini pour organiser les activités hautement spécialisées dans le champ sanitaire[3], il semble pertinent de le retenir également pour assurer la mise en œuvre des mesures médico-sociales du schéma national pour les handicaps rares. En effet, ce niveau territorial permet de garantir un équilibre entre la nécessaire proximité des réponses, y compris les plus spécialisées, et la répartition cohérente sur le territoire national d'une offre forcément peu importante quantitativement.

Les inter-régions sont les suivantes:

- Inter-région Antilles-Guyane : Guadeloupe, Guyane et Martinique
- Inter-région Est : Alsace, Bourgogne, Champagne-Ardenne, Franche-Comté et Lorraine
- inter-régions 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 [4]

C'est à cette échelle qu'il convient de mener un travail d'approfondissement de l'état des lieux des interventions et des dynamiques d'acteurs pour permettre d'identifier localement les compétences et réseaux existants sur lesquels s'appuieront les actions à développer.

Les travaux que vous avez menés en région pour l'élaboration des projets régionaux de santé constituent une première source d'information importante. En effet, les diagnostics réalisés notamment dans le cadre des schémas de l'organisation des soins et de l'organisation médico-sociale ont pu mettre en évidence les compétences et réseaux mobilisables sur vos territoires.

[3] arrêté du 24 janvier 2006

[4] Il est précisé que l'approche interrégionale n'est pas appliquée en Ile-de-France et dans l'Océan Indien comme dans le champ sanitaire.

Pour information, un premier diagnostic approfondi a été réalisé à titre de test méthodologique dans l'inter-région Grand-Est par l'ANCREAI. Le groupement national de coopération pour les handicaps rares procèdera début 2012 à un état des lieux approfondi des interventions et des dynamiques d'acteurs dans le reste du territoire métropolitain [5]; à ce titre les ARS pourront engager, en appui des travaux du groupement, la définition interrégionale des stratégies d'amélioration des organisations et du développement de l'offre. Ces différents travaux serviront ainsi à la définition locale de l'évolution de l'offre via :

- L'identification d'acteurs pouvant être positionnés comme relais des centres nationaux de ressources, conformément à l'action 2.1.2 du schéma ;
- L'organisation des réseaux de travail entre professionnels du soin et de l'accompagnement ;
- L'identification des manques en matière de structuration territoriale des réponses hautement spécialisées à destination des personnes en situation de handicap rare ;
- Le renforcement de structures existantes ;
- L a création de nouvelles structures d'accompagnement.

Je vous invite à engager dès à présent au sein de chaque inter-région une dynamique de travail qui facilitera la mise en œuvre à venir d'appels à projets pour le développement de dispositifs qui desserviront un territoire plus large que celui des régions.

3-2- Les modalités de développement de l'offre médico-sociale territoriale : deux étapes en vue de répondre aux besoins identifiés

Pour répondre aux impératifs fixés par le schéma national et rappelés par la ministre des solidarités et de la cohésion sociale lors du comité national de suivi du 28 mars 2011, il est proposé de procéder en deux temps :

- Afin de répondre rapidement aux besoins des personnes en situation de handicap rare et de leurs aidants, sans attendre le lancement d'appels à projet, une première vague va concerner l'autorisation de projets déjà orientés vers ces publics et n'ayant pu être autorisés pour défaut de financement. Ceci recouvre les projets ayant fait l'objet d'un examen du comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale ou d'une demande d'extension de capacité inférieure aux seuils fixés par la réglementation
- Ensuite, et à l'issue de l'état des lieux approfondi évoqué précédemment, la seconde vague de déploiement de l'offre médico-sociale pourra être engagée au niveau interrégional.

3-2-1- Modalités d'organisation de la première vague d'autorisation : priorités et méthodologie

Il est proposé d'engager le premier déploiement de mesures médico-sociales en priorité vers deux types de projets définis par les modalités d'accueil et par le public accompagné.

En premier lieu, afin de répondre à un besoin exprimé conjointement par les acteurs du handicap rare et des maladies rares, il a été décidé de répondre aux besoins **d'accueil temporaire** des personnes en situation de handicap du fait d'une maladie rare et dont les aidants doivent pouvoir bénéficier d'une offre de répit. Cet objectif est présent tant dans le schéma national que dans le plan maladies rares (mesure A-5-3).

En second lieu, les constats dressés au niveau national ont mis en évidence la carence en termes de réponse aux **personnes en situation de handicap rare associant des troubles**

[5] Il est précisé que pour ce qui concerne l'inter-région Antilles-Guyane et l'Océan Indien, cette démarche sera engagée ultérieurement.

du comportement sévères en lien avec des maladies neurologiques, c'est pourquoi le 1er effort de développement portera vers ces publics.

Le processus envisagé pour délivrer les premières autorisations de structures médico-sociales au niveau local dans une approche inter-régionale est le suivant :

- Identification par les ARS des projets qui portent sur des besoins rares et spécifiques tels que décrits plus haut et en annexe 1 de la présente instruction et qui pourraient dès à présent faire l'objet d'une autorisation (projets examinés par le CROSMS depuis moins de 3 ans ou d'extension de capacité inférieure aux seuils et en attente de financement). Il est précisé que la CNSA adressera aux régions concernées les projets repérés au niveau national par l'analyse des PRIAC ou le contact direct avec certains promoteurs et qui pourraient s'inscrire dans ce cadre
- Validation collective par les ARS de l'inter-région du ou des projets concernés sur la base du cadre de référence élaboré au niveau national et joint en annexe à la présente instruction
- Transmission **pour le 30 mars 2012 au plus tard** à la CNSA du (des) projet(s), accompagné(s) d'une analyse partagée, via le cadre de référence, des ARS concernées
- Enfin, notification par la CNSA des autorisations d'engagement aux ARS des lieux d'implantation des projets retenus[6], après examen et sélection des différents projets, dans la limite des financements disponibles et mobilisés en autorisation d'engagement et en crédits de paiement[7], conformément à l'annexe financière du schéma, dans le cadre du programme pluriannuel de création de places pour un accompagnement adapté du handicap tout au long de la vie 2008-2012.

3-2-2- Modalités d'organisation de la seconde vague de déploiement des mesures médico-sociales du schéma national

Dans la seconde étape de mise en œuvre du schéma national, les projets présentés concerneront deux des éléments du dispositif d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare : d'une part, les services et établissements spécialisés et d'autre part, les équipes relais se situant à l'interface entre les acteurs locaux et nationaux (action 2.1/2 du schéma).

Pour ce qui concerne le développement de l'offre de services et d'établissements, l'état des lieux approfondi des interventions et des dynamiques d'acteurs qui sera réalisé en 2012 par inter-région, croisé avec les diagnostics des besoins et des ressources réalisés dans les SROMS et les SROS permettra d'affiner la connaissance collective des compétences disponibles dans chaque inter-région. Ceci permettra de fixer les orientations pour la création et/ou le renforcement des structures spécialisées.

Les projets pourront se concrétiser par extension ou par création ex nihilo dans le cadre d'un appel à projet visant à répondre aux besoins identifiés dans le territoire interrégional. Pour faciliter l'élaboration du cahier des charges et afin de garantir un déploiement coordonné des dispositifs sur l'ensemble du territoire, une version enrichie du cadre de référence joint en annexe vous sera adressée dans le courant de l'année 2012.

Pour ce qui concerne la constitution des équipes relais, les prescriptions du schéma national impliquent d'engager un travail complémentaire destiné à préciser le rôle et le

[6] Cf. la notification du directeur de la CNSA en date du 5 décembre 2011 qui précise que les crédits dédiés à la mise en œuvre du schéma national pour les handicaps rares ne sont pas répartis dans les dotations régionales limitatives au titre des autorisations d'engagement 2011.

[7] Cf. l'annexe 2 relative au calendrier de programmation de délégation des autorisations d'engagement aux ARS.

positionnement de ces acteurs dans le dispositif d'accompagnement des personnes en situation de handicaps rares. A cette fin, la CNSA et le groupement national de coopération pour les handicaps rares ont engagé une réflexion en vue de déterminer les modalités du travail technique et fonctionnel entre les centres de ressources nationaux et les équipes relais. Les résultats de cette réflexion, croisés avec les états des lieux approfondis réalisés en inter-région, permettront de guider le choix des acteurs pouvant assumer cette fonction.

Il résulte de ces éléments que cette seconde vague de mise en œuvre du schéma sera initiée à partir du 2e semestre 2012 en tenant compte des délégations d'autorisations d'engagement que la CNSA notifiera en application de l'annexe programmative du schéma national (Cf. annexe 2).

4- Le suivi de la mise en œuvre territoriale du schéma national

Compte tenu de la finalité du schéma qui est d'assurer le développement d'une information et d'une offre d'accompagnement adaptée et accessible aux personnes en situation de handicap rare sur l'ensemble du territoire, un suivi est organisé au niveau national.

Il est mis en œuvre à deux niveaux :

- un suivi opérationnel est réalisé par la CNSA, en charge notamment de la délégation des autorisations d'engagements correspondant à la mise en œuvre territoriale du schéma.
- un suivi stratégique est mené, sous l'égide de la DGCS, par le comité de suivi qui se réunit de manière annuelle. Pour mémoire, ce comité réunit des représentants des acteurs nationaux (DGOS, DGS, DREES, ANESM, CNSA et DGCS), des partenaires institutionnels locaux (ARS, Conseils généraux, MDPH), les centres de ressources nationaux, des partenaires associatifs et des personnalités reconnues pour leurs compétences techniques.

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

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

Signé

Sabine Fourcade

CNSA
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Cadre de référence pour la première 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 une grille d'analyse et de validation de la compatibilité avec le schéma des projets pour lesquels une autorisation est possible au cours du 1er semestre 2012 sans recours à la procédure d'appel à projet. Cette hypothèse recouvre les projets examinés par le CROSMS depuis moins de 3 ans ou les projets 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.

Au-delà, ce
cadre de référence a pour objet de guider la « relecture » des projets ayant fait l'objet d'un examen par le CROSMS afin de transmettre à la CNSA ceux qui répondent aux spécificités du handicap rare et aux priorités fixées dans l'instruction : la création de dispositifs d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare associant des troubles du comportement sévères en lien avec des maladies neurologiques et le développement de structures d'accueil temporaire.

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.

66, avenue du Maine
75682 Paris cedex 14
tél. 01 53 91 28 00
fax 01 53 91 28 82
www.cnsa.fr

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.

Les projets devront ainsi mettre en avant une dynamique de travail en réseau avec les centres de référence maladies rares, avec les autres établissements et services médico-sociaux, avec les centres hospitaliers (universitaires ou non), avec les associations gestionnaires et avec les associations représentant les personnes et leur famille, mobilisés sur des problématiques identiques ou proches.

La dynamique du travail en réseau 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 expert susceptible d'apporter appui et soutien aux autres ESMS.

Au-delà du périmètre strictement médico-social, la dimension information et animation des acteurs du réseau 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 technicités 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] 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

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 ce qui concerne les projets spécifiquement dédiés à l'accueil temporaire prévus dans le schéma national handicaps rares et le plan maladies rares, l'organisation mise en place doit être capable de répondre aux besoins suivants :

- 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 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.

1-6/ Les modalités de création

Les projets qui seront autorisés dans le cadre de la 1ère vague de déploiement des mesures médico-sociales du schéma national recouvrent deux situations :

- des projets examinés en CROSMS depuis moins de 3 ans et n'ayant pu être autorisés faute de financement
- des projets d'extension de capacité non financés à ce jour

Il convient de préciser que le projet ne doit pas nécessairement se déployer par création ex nihilo. Les extensions de capacité permettent en effet de s'appuyer sur des équipes disposant des technicités requises et qui ont engagé le travail de mise en réseau préalablement au projet.

1-7/ Le coût du projet

Les coûts de référence ONDAM avec un surcoût éventuel justifié par les spécificités du projet.

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 accueil temporaire et accueil permanent, 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 : - 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 : - 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 (examinés en CROSMS ou par extension de capacité non importante), 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
calendrier de programmation de délégation des autorisations d'engagements aux ARS pour la mise en œuvre du schéma national pour les handicaps rares

Les actions du schéma	Montant global programmé	Année de l'AE		Année des CP				
		2011	2012	2012	2013	2014	2015	2016
montant des crédits dédiés aux créations de places en établissements et services	31 200 000	7 600 000			2 000 000	5 600 000		
			23 600 000			900 000	11 900 000	10 800 000

De même que pour ce qui concerne les autorisations d'engagement notifiées aux ARS, ces AE répondent à une logique de nécessaire suivi et fiabilisation des prévisions d'installation des places.
La chronique prévisionnelle des CP, qui correspond à un maximum de CP mobilisables chaque année, constitue l'échéance des AE ci-dessus.
Ils devront impérativement être consolidés chaque année de manière prévisionnelle dans l'outil SELIA comme les autres prévisions d'installation en vue de :

- la construction de l'OGD de l'année suivante,
- la validation des répartitions régionales de CP correspondant aux AE notifiées,
- la consolidation du total de CP à mobiliser chaque année.