

SOLIDARITÉS

ACTION SOCIALE

Handicapés

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS
ET DE LA COHÉSION SOCIALE

Avis d'appel à projet national du 9 mars 2012 relatif à la création d'un centre de ressources pour les handicaps rares à composante épilepsie sévère

NOR : SCSA1230080V

Dans le cadre de la mise en œuvre du schéma national d'organisation médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013, la ministre des solidarités et de la cohésion sociale lance un appel à projet relatif à la création d'un centre national de ressources pour les handicaps rares à composante épilepsie sévère.

1. Qualité et adresse de l'autorité compétente pour délivrer l'autorisation

Ministre des solidarités et de la cohésion sociale, direction générale de la cohésion sociale, 11, place des Cinq-Martyrs-du-Lycée- Buffon, 75014 Paris.

2. Objet de l'appel à projet

L'objet de l'appel à projet est d'assurer le développement d'une compétence spécialisée d'appui aux personnes en situation de handicap rare du fait de la combinaison d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une épilepsie sévère.

Le projet s'inscrit dans le 11° de l'article L. 312-1-I du code de l'action sociale et des familles.

3. Cahier des charges

Le cahier des charges de l'appel à projet fait l'objet de l'annexe I du présent avis.

4. Modalités d'instruction des projets et critères de sélection

Les projets seront analysés conjointement par des instructeurs représentant la direction générale de la cohésion sociale et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie selon deux étapes :

- vérification de la régularité administrative et de la complétude du dossier, conformément aux articles R. 313-5 et suivants du code de l'action sociale et des familles ;
- analyse au fond des projets, en fonction des critères de sélection des projets faisant l'objet de l'annexe II de l'avis d'appel à projet.

Les projets seront examinés et classés par la commission de sélection. Sa composition fera l'objet d'un arrêté publié au *Bulletin officiel* santé, protection sociale et solidarité du ministère du travail, de l'emploi et de la santé et consultable sur le site :

<http://www.sante.gouv.fr/bulletin-officiel-sante-protection-sociale-solidarites-definition.html>.

La liste des projets par ordre de classement sera publiée au *Bulletin officiel* et diffusée sur le site Internet du ministère des solidarités et de la cohésion sociale.

La décision d'autorisation sera publiée selon les mêmes modalités et notifiée à l'ensemble des candidats.

5. Date limite de dépôt des dossiers de candidature

Les dossiers de candidature devront être déposés au plus tard quatre-vingt-dix jours après publication du présent avis au *Bulletin officiel* du ministère du travail, de l'emploi et de la santé.

6. Modalités de dépôt des dossiers de candidature et pièces justificatives exigibles

Chaque candidat devra adresser son dossier de candidature en une seule fois et en deux exemplaires, par courrier recommandé avec avis de réception, à la direction générale de la cohésion sociale.

Le dossier sera transmis sous forme papier et en version numérique sur CD-ROM.

Chaque exemplaire du dossier de candidature (format papier et numérique) devra être adressé sous enveloppe cachetée portant la mention : « Appel à projet centre national de ressources pour les handicaps rares à composante épilepsie sévère » à l'adresse suivante : direction générale de la cohésion sociale, service des politiques sociales et médico-sociales, sous-direction de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées, bureau services et établissements, à l'attention de Lydia Le Bris (pièce 6101), 11, place des Cinq-Martyrs-du-Lycée- Buffon, 75014 Paris.

Le promoteur transmettra dans une enveloppe séparée un courrier de déclaration de candidature, comportant ses coordonnées.

La liste des documents devant être transmis par le candidat fait l'objet de l'annexe III de l'avis d'appel à projet.

Le présent avis d'appel à projets sera publié au *Bulletin officiel santé, protection sociale et solidarité* du ministère du travail, de l'emploi et de la santé et consultable sur le site : <http://www.sante.gouv.fr/bulletin-officiel-sante-protection-sociale-solidarites-definition.html>.

Des précisions complémentaires pourront être sollicitées jusqu'à huit jours avant l'expiration du délai mentionné au point 5, par courrier électronique à l'adresse suivante :

DGCS-SCHEMA-HANDICAPS-RARES@sante.gouv.fr.

Les réponses aux précisions sollicitées seront communiquées sur le forum aux questions du site Internet du ministère des solidarités et de la cohésion sociale :

<http://www.solidarite.gouv.fr/espaces,770/handicap,775/dossiers,806/schema-national-pour-les-handicaps,2084/appels-a-projet-sur-le-schema,13881.html>.

Fait le 9 mars 2012.

Pour la ministre et par délégation :
La directrice générale de la cohésion sociale,
S. FOURCADE

ANNEXE I

CAHIER DES CHARGES DE L'APPEL À PROJET POUR LA CRÉATION D'UN CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES POUR LES HANDICAPS RARES À COMPOSANTE ÉPILEPSIE SÉVÈRE

SOMMAIRE

I. – LE CADRE DE RÉFÉRENCE DE L'APPEL À PROJET

I.1. L'inscription du projet dans une organisation nationale des ressources en matière de handicaps rares

I.1.1. *Le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013 arrêté par les ministres le 27 octobre 2009*

I.1.2. *Le rappel de la définition des handicaps rares retenue dans le cadre de référence posé par le schéma*

I.1.3. *La mise en œuvre des objectifs du schéma national*

I.2. L'objectif de l'appel à projet : positionner et organiser une ressource nationale médico-sociale sur les combinaisons rares de déficiences avec épilepsie sévère

I.2.1. *Les travaux participatifs ayant mobilisé l'ensemble des acteurs pour compléter le diagnostic posé dans le schéma*

I.2.2. *La population concernée : les besoins*

I.2.3. *Les acteurs concernés : les ressources*

I.2.4. *Le croisement des besoins et des ressources disponibles*

I.2.5. *Les deux axes de progrès attendus du projet en réponse au diagnostic croisé*

II. – LE CADRAGE GÉNÉRAL DES CONDITIONS AUXQUELLES LE PROJET DEVRA RÉPONDRE

II.1. Les missions que le projet doit s'engager à mettre en œuvre

II.1.1. *Mission 1 : capitaliser un haut niveau d'expertise, organiser les connaissances et les savoirs acquis et assurer leur diffusion*

II.1.2. *Mission 2 : apporter un appui à l'évaluation des situations et à l'élaboration de projets d'accompagnement individualisés des personnes en situation de handicap du fait de combinaisons rares de déficiences avec épilepsie sévère*

II.1.3. *Mission 3 : apporter un appui aux professionnels*

II.2. Le cadre organisationnel que le projet doit présenter : une organisation permettant une intégration des interventions des acteurs, une définition précise des rôles de chacun et des contenus de travail en réseau

II.2.1. *La présentation d'une organisation intégrée*

II.2.2. *Un partenariat étroit avec les différents acteurs du champ sanitaire, social et médico-social*

II.3. Une réflexion à construire : l'organisation territoriale de la ressource nationale et des équipes relais

II.3.1. *Rappel du cadrage des équipes relais posé dans le schéma national*

II.3.2. *Les garanties du projet pour le déploiement d'une organisation territoriale intégrée et cohérente*

II.4. L'organisation administrative des ressources humaines et financières

II.4.1. *Les modalités d'organisation territoriale*

II.4.2. *Les ressources humaines : la composition de l'équipe*

II.4.3. *La coopération avec les autres centres de ressources handicaps rares*

II.4.4. *Le cadrage juridique*

II.4.5. *Le cadrage budgétaire*

II.4.6. *La localisation géographique*

III. – LES VARIANTES

I. – LE CADRE DE RÉFÉRENCE DE L'APPEL À PROJET

I.1. L'inscription du projet dans une organisation nationale des ressources en matière de handicaps rares

Le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale, conformément aux dispositions du code de l'action sociale et des familles, pose un cadre de référence pour l'appréhension des différentes dimensions des handicaps rares. Les combinaisons rares de déficiences avec épilepsie sévère s'inscrivent dans ce cadre de référence.

1.1.1. Le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013 arrêté par les ministres le 27 octobre 2009

http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/CNSA_Schema-national-Handicap-rare-2.pdf

Le code de l'action sociale et des familles a prévu (art. L. 312-5) l'élaboration d'un schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les établissements et services accueillant à titre principal ou au sein d'une unité individualisée des personnes en situation de handicap rare (visées par les articles D. 312-193 et D. 312-194 du CASF) qui répondent à des besoins dépassant l'aire régionale.

Ce schéma s'appuie sur les travaux concertés avec l'ensemble des acteurs intervenant dans le champ des handicaps rares conduits par la CNSA à compter de 2007. Il pose le diagnostic et identifie les priorités de progrès à cinq ans, à partir et au-delà de l'expérience acquise et soumise à l'évaluation externe par l'ANESM des trois centres de ressources nationaux pour les handicaps rares à composante sensorielle.

1.1.2. Le rappel de la définition des handicaps rares retenue dans le cadre de référence posé par le schéma

La définition de la rareté

Conformément à l'article D. 312-194 du CASF, la définition des handicaps rares met en avant deux types de rareté qui vont guider les objectifs d'organisation du schéma :

Rareté des publics : une prévalence d'un cas pour 10 000 personnes.

Rareté des combinaisons de déficiences : cela entraîne la complexité de leurs conséquences.

L'appréciation des besoins de ces personnes dépasse donc l'aire départementale et régionale : les échelons interrégional et national, en lien avec l'international, sont pertinents pour inscrire des analyses qualitatives et organisationnelles dans la durée.

Concernant plus précisément les types de combinaisons rares de déficiences comprises dans la définition réglementaire, et au-delà des handicaps rares à composante sensorielle qui relèvent de la compétence des trois centres de ressources nationaux existants, le 5° de l'article D. 312-194 considère que sont atteintes d'un handicap rare les personnes présentant l'association d'une ou plusieurs déficience(s) grave(s) et d'une affection chronique, grave ou évolutive telle que l'épilepsie sévère.

Les travaux menés avec les experts du domaine et les personnes en situation de handicap rare ont conduit à mettre en avant une troisième dimension à cette rareté : la rareté des expertises requises.

Il s'agit en effet non pas de l'addition des technicités requises pour l'une et l'autre des déficiences concernées, mais bien d'une expertise spécifique, propre à la combinaison identifiée.

Les différences et les liaisons handicaps rares-maladies rares

La double rareté, celle des configurations de déficiences et de troubles et celle de l'expertise, se retrouve dans le champ des maladies rares : toutefois, les notions de handicaps rares et de maladies rares sont proches mais ne se confondent pas.

Toutes les maladies rares n'ont pas de conséquences en termes de handicaps rares et, une fois posé le diagnostic médical, la réponse à la situation de handicap rare (évaluation fonctionnelle et accompagnement adapté et disponible) reste à construire avec une dimension médico-sociale et sociale importante.

C'est sur cette question que se centre le schéma national pour les handicaps rares, face au risque de non-repérage précoce et de nonaccès aux dispositifs de compensation auxquels les personnes concernées pourraient prétendre.

Les conséquences territoriales et organisationnelles de la rareté

L'organisation des expertises requises pour l'accompagnement médico-social et social dans le parcours de vie des personnes en situation de handicaps rares nécessite une structuration inter-régionale et nationale s'appuyant d'abord sur les ressources existantes.

Les besoins prioritaires identifiés à cinq ans à partir des problématiques exprimées par les usagers et les professionnels concernent une population diversifiée (pages 22-23 du schéma ; les situations de handicaps rares et l'épilepsie sévère : un premier état des lieux)

La présence de l'épilepsie sévère est citée parmi les facteurs de complexité qui, combinés avec d'autres déficiences, mettent en difficulté les établissements et services médico-sociaux (ESMS) et génèrent des problèmes pour mettre en place les moyens de compensation à domicile comme en établissement, avec des impacts pour le devenir à l'âge adulte lorsque les troubles surviennent dès l'enfance.

En ce sens, l'épilepsie sévère non stabilisée génère une situation de handicap identifiée comme obstacle à un accompagnement adapté, inscrit dans la durée. Pour mémoire, l'accompagnement adapté suppose au préalable un repérage précoce, le diagnostic et la définition du traitement correspondant, l'accès à l'évaluation globale des troubles cognitifs et des troubles du comportement éventuels et de bonnes conditions de suivi avec une personnalisation des moyens de compensation individuelle ou collective.

Les ressources médicales expertes sur l'épilepsie rare et sévère interviennent pour le diagnostic, le soin et la recherche.

Malgré les différents moyens d'intervention existants, notamment les établissements et services à projet spécifique épilepsie sévère (dont la répartition géographique est toutefois déséquilibrée sur le territoire – cf. cartographie dans le schéma), les besoins non ou mal satisfaits des personnes atteintes concernent, une fois le diagnostic et le traitement posés :

- l'éducation thérapeutique ;
- l'écoute et l'appui des personnes et de leurs aidants ;
- l'appui aux professionnels pour adapter l'accompagnement médico-social et social.

Cet appui passe par une évaluation globale de la situation de handicap prenant en compte les interactions des troubles entre eux, notamment des troubles cognitifs et des troubles du comportement éventuels. Il nécessite, en outre, une organisation adéquate pour de bonnes conditions de suivi de l'évolution de la situation, des réponses apportées aux aidants et aux professionnels de proximité et du recours à l'expertise en cas de difficulté.

Le schéma a, en conséquence, identifié parmi les problématiques à traiter prioritairement, comme pour l'ensemble des handicaps rares :

- la connaissance et l'accès à des ressources professionnelles adaptées ;
- une mise en réseau interactive des capacités d'intervention rares.

1.1.3. La mise en œuvre des objectifs du schéma national

Les objectifs généraux posés par le schéma national sont les suivants :

Premier axe : augmenter quantitativement et qualitativement les compétences et les ressources collectives sur les handicaps rares.

Deuxième axe : structurer territorialement les expertises et les accompagnements médico-sociaux.

Le présent appel à projet s'inscrit dans la mise en œuvre de ces deux objectifs généraux, en précisant les différentes étapes de mise en œuvre de ces deux objectifs.

1.2. L'objectif de l'appel à projet : positionner et organiser un centre national de ressources pour les handicaps rares à composante épilepsie sévère

Le présent cahier des charges décrit les besoins auxquels le centre national de ressources à créer doit répondre en lien avec les ressources déjà existantes. Les objectifs de progrès qu'il doit se fixer pour répondre à ces besoins tiennent ainsi compte du croisement des besoins et des ressources.

Sources :

- schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013, pages 22-23 et pages 75-76 (http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/CNSA_Schema-national-Handicap-rare-2.pdf) ;
- rapport Alcimed, disponible sur demande : poleprogrammation@cnsa.fr.

1.2.1. Les travaux participatifs ayant mobilisé l'ensemble des acteurs pour compléter le diagnostic posé dans le schéma

Pour mieux structurer l'offre médico-sociale à destination des personnes concernées par des combinaisons rares de déficiences avec épilepsie sévère, la CNSA s'est fait accompagner par le cabinet Alcimed dans l'identification partagée des conditions de réussite pour la création de ressources nationales d'appui aux équipes sociales et médico-sociales pour les combinaisons rares visées.

Le travail de définition des conditions nécessaires à l'élaboration de scénarios d'organisation nationale pour l'accompagnement des personnes et l'appui des équipes d'accompagnement a été réalisé en étroite collaboration avec un grand nombre d'experts du secteur, issus de divers horizons : professionnels du social et du médico-social, représentants des établissements médico-sociaux, des associations, des centres de ressources nationaux pour les handicaps rares, des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), des aidants, etc.

Le rapport final remis en juillet 2011 a permis à la CNSA d'identifier les principes de la planification à venir des actions médico-sociales relatives aux combinaisons rares de déficiences avec épilepsie sévère.

1.2.2. La population concernée : les besoins

Les personnes concernées sont les personnes, enfants et adultes, en situation de handicap rare du fait de la combinaison d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une épilepsie sévère.

La définition de l'épilepsie sévère retenue par le groupe d'experts ayant alimenté les travaux préparatoires au présent cahier des charges fait consensus : « Une épilepsie sévère est une épilepsie pharmaco-résistante et non stabilisée, dont les crises et les troubles associés réduisent significativement la possibilité pour la personne de mobiliser ses compétences (mentales, cognitives, psychiques, sensorielles, motrices). Par ailleurs, ces crises peuvent induire un risque vital pour lequel la personne ne peut prévenir les secours. »

Les personnes concernées sont les personnes pour lesquelles l'épilepsie sévère (dont la déficience générée peut ne pas être la principale) vient se surajouter à une ou plusieurs déficiences graves. C'est la combinaison de ces déficiences qui constitue la rareté et la complexité de la situation.

Autre élément de consensus, parmi les situations concernées, c'est la composante « épilepsie sévère » qui pose le plus de problèmes. En effet, c'est l'aspect « non stabilisé » de l'épilepsie et l'imprévisibilité de la maladie générant une fluctuation des besoins de la personne qui rend difficile l'accompagnement. L'enjeu est de prévenir une rupture dans le parcours de soins et d'accompagnement et donc dans le parcours de vie de la personne. Les réponses préconisées doivent donc tenir compte de cette difficulté et rechercher comme pour toute personne handicapée la construction de solutions au travers d'un « plan personnalisé de compensation » qui doit mobiliser, dans la durée et pour une amélioration de la qualité de vie de la personne, l'ensemble des ressources impliquées dans son parcours.

Outre l'épilepsie sévère, ce sont les situations de personnes présentant des troubles psychopathologiques qui sont considérées comme les plus complexes et ce pour l'ensemble des acteurs. Les troubles du comportement, les troubles de la personnalité et les accès de violence, particulièrement difficiles à gérer, posent le plus fréquemment des difficultés aux établissements médico-sociaux dès lors qu'ils sont combinés avec une épilepsie sévère. Réciproquement, les troubles épileptiques posent problème en milieu psychiatrique.

Il convient de préciser que les experts ont mis en avant, à côté des combinaisons rares avec épilepsie sévère, de nombreuses situations d'épilepsie active mais non sévère, combinée ou non avec d'autres déficiences, pouvant mettre en échec des solutions d'accompagnement durables et adaptées. L'approche envisagée, qui consiste à privilégier les combinaisons les plus rares, vise à contribuer à l'élaboration de réponses qui n'existent pas aujourd'hui pour ces situations rares. Les changements de pratique des professionnels qui résulteront de cette approche bénéficieront également aux situations moins complexes.

1.2.3. *Les acteurs concernés : les ressources*

Le schéma national pour les handicaps rares a dressé une première cartographie des acteurs de l'épilepsie (pages 44-45 du schéma national pour les handicaps rares).

Le diagnostic approfondi réalisé par la suite a permis d'identifier un réseau de nombreux acteurs structurés et organisés, dont dix établissements et services pour enfants et une quinzaine pour adultes. Ces acteurs interviennent dans le champ sanitaire, social et médico-social tant en direction des personnes concernées que des aidants :

- le centre de référence maladies rares pour les épilepsies rares et la sclérose tubéreuse de Bourneville, labellisé en 2005, est une structure coordonnée par l'hôpital Necker pour les enfants et la Pitié-Salpêtrière pour les adultes. Il est multisite : Paris, Strasbourg, Lille et Reims. Il constitue une ressource du dispositif sanitaire des maladies rares : il organise, au niveau national, la prise en charge diagnostique et thérapeutique des formes rares d'épilepsie, notamment celles retentissant sur les fonctions cognitives ou motrices. Il élabore des bonnes pratiques diagnostiques et thérapeutiques (protocole national de diagnostic et de soins - PNDS) pour ces formes d'épilepsie. En 2008, huit centres de compétence ont complété ce dispositif sanitaire, ils sont situés à Angers, Bordeaux, Montpellier, Marseille, Pointe-à-Pitre, Rennes, Toulouse et Tours ;
- douze établissements et services sociaux, médico-sociaux et pour certains sanitaires à projet spécifique épilepsie, fédérés autour de l'association de leurs directeurs, le Comité national des directeurs d'établissements pour épileptiques (CNDEE), elle-même associée au Comité national pour l'épilepsie (CNE) ;
- l'EFAPPE, fédération d'associations porteuses de projets d'établissement spécifique épilepsie (elle-même membre associé du CNE) ;
- de nombreuses associations fédérées au sein du Comité national pour l'épilepsie (CNE).

En effet, le CNE fédère six membres actifs et trois membres associés intervenant dans les domaines suivants :

- représentation et soutien des personnes malades et de leur famille ;
- promotion et amélioration de la qualité de vie des personnes malades ;
- recherche ;
- soutien de l'action médico-sociale à destination des personnes handicapées par une épilepsie sévère.

1.2.4. *Le croisement des besoins et des ressources disponibles*

Un consensus partagé par des acteurs associatifs représentant les personnes (enfants et adultes) et leur famille et des professionnels met en évidence les constats suivants :

- la nécessité de construire un parcours cohérent en rassemblant les compétences nécessaires, depuis le diagnostic et tout au long du parcours de la personne ;
- la nécessité d'une coordination des acteurs favorisant les interactions partagées, harmonisées et systématisées, qui dépassent le cadre des échanges interpersonnels.

Ce consensus s'établit au regard d'un enjeu qui doit guider l'ensemble des travaux autour des problématiques de handicaps rares associées à une épilepsie sévère ; celui de la prévention des ruptures dans les parcours de soins et de vie liées notamment à l'imprévisibilité de la crise d'épilepsie.

1.2.5. Les deux axes de progrès attendus du projet en réponse au diagnostic croisé

Au regard du diagnostic croisé des ressources et des besoins des personnes, de leurs aidants et des professionnels, il apparaît que des compétences existent et que certaines missions sont remplies ; toutefois aucun acteur ne réalise à ce jour une réponse intégrant :

- l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare du fait d'une combinaison rare de déficiences avec épilepsie sévère ;
- la mission ressource pour les personnes elles-mêmes et pour leurs aidants ;
- la mission d'appui pour l'ensemble des acteurs du champ social, médico-social et sanitaire ;
- la mission d'expertise en matière de savoirs et de savoir-faire à mettre en œuvre pour optimiser les parcours de soin et de vie.

C'est pourquoi deux axes de progrès complémentaires auxquels le projet présenté devra répondre peuvent être identifiés.

1. Le projet devra répondre à la fois aux besoins des personnes et de leurs aidants et aux besoins des professionnels :

- un besoin d'appui médico-social qui concerne les personnes elles-mêmes et leurs aidants : besoin d'information, de coordination des acteurs aux différentes étapes du parcours d'accompagnement (évaluation multidimensionnelle et réévaluations régulières, parcours de soins et d'accompagnement...);
- un besoin d'étoffer l'accompagnement médico-social en milieu « non spécialisé épilepsie » pour rendre accessible cet environnement aux personnes et leur permettre un accès au droit commun en prévoyant un accompagnement optimal ;
- un besoin de renforcement des missions d'expertise relatives aux savoirs et aux savoir-faire à mettre en œuvre pour optimiser les accompagnements des personnes.

2. Le projet devra d'emblée être intégré au réseau des acteurs identifiés et s'inscrire dans la complémentarité de leurs interventions :

- l'organisation nationale (avec des connexions internationales, notamment dans le domaine de la recherche), interrégionale, régionale et locale du dispositif complet d'évaluation et d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare avec épilepsie sévère doit être pensée de manière complémentaire aux dispositifs existants ;
- il y a nécessité d'un travail en complémentarité avec les ressources existantes au niveau national (associations fédérées entre elles, associations impliquées dans la recherche, centres de référence) et dans les territoires (associations, établissements et services médico-sociaux et de santé, MDPH, d'autant plus que les articles L. 146-8 et L. 241-7 du code de l'action sociale et des familles prévoient la possibilité pour les MDPH de prendre l'avis des centres de référence ou de ressources en cas de maladie ou handicap rare).

II. – LE CADRAGE GÉNÉRAL DES CONDITIONS AUXQUELLES LE PROJET DEVRA RÉPONDRE

Les conditions à remplir concernent à la fois la réalisation de missions, le déploiement d'une organisation adéquate, la prise en compte, pour l'avenir, de la dimension territoriale de ces missions et des éléments d'ordre administratif concernant les ressources humaines et financières.

II.1. Les missions que le projet doit s'engager à mettre en œuvre

Sources : schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013, pages 69-70, le cadre de référence des centres de ressources nationaux handicaps rares (http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/CNSA_Schema-national-Handicap-rare-2.pdf).

Le projet doit garantir la réalisation des missions d'un centre national de ressources handicaps rares, en apportant une attention particulière à la structuration des missions pour lesquelles les combinaisons rares de déficiences avec épilepsie sévère nécessitent des fonctions ou des actions spécifiques.

II.1.1. Mission 1 : capitaliser un haut niveau d'expertise, organiser les connaissances et les savoirs acquis et assurer leur diffusion

Fonction : documenter les situations complexes requérant des combinaisons d'expertises rares et très spécialisées.

Actions :

- consolider les connaissances dans le champ de l'expertise des situations avec épilepsie sévère ;
- constituer des bases de données sur les populations suivies, afin d'améliorer la connaissance ;
- contribuer à la création d'un système d'informations sur le handicap rare, commun avec les autres centres nationaux de ressources ;
- centraliser l'information disponible.

Fonction : formaliser les pratiques d'évaluation et d'accompagnement des personnes.

Actions :

- améliorer les connaissances sur les méthodes et les techniques d'évaluation des besoins et d'accompagnement les plus adaptées ;

- théoriser les pratiques et savoir-faire développés auprès des personnes en situation de handicap afin de leur donner une lisibilité au-delà du cas par cas ;
- identifier les pratiques de coopération entre les acteurs des différents champs (sanitaire, social, médico-social) en mesure de favoriser la continuité des parcours de vie et de soins ;
- mettre à disposition des outils permettant l'appropriation par les acteurs de ces pratiques et savoir-faire, notamment par la production de référentiels.

Fonction : participer à la recherche.

Actions :

- promouvoir les partenariats déjà existants avec le réseau des acteurs de l'épilepsie sévère et notamment les organismes de recherche ;
- développer des partenariats avec des institutions scientifiques (centres universitaires et de recherches, INSERM, ORS...);
- organiser la réflexion collective sur le secteur.

Fonction : assurer une veille technique nationale et internationale.

Actions :

- promouvoir les partenariats déjà existants avec les réseaux européens intervenant dans le domaine de l'épilepsie sévère ;
- développer des contacts avec d'autres centres de ressources ou de référence ou des réseaux européens ou internationaux travaillant auprès de populations similaires.

Fonction : organiser le transfert d'expertise vers les relais de façon continue et adaptée.

Actions :

- identifier les partenariats possibles dans la durée (médecins généralistes, spécialistes, MDPH...);
- développer des relais de compétence ;
- identifier et mettre en œuvre des méthodes favorisant de façon pérenne la diffusion des connaissances et le partage d'expérience.

Fonction : prévoir la formation continue des experts du centre de ressources.

Actions :

- inclure dans le projet un volet de formation continue du personnel expert ;
- s'associer aux problématiques de formation des experts déjà engagées dans le cadre de la mise en œuvre du schéma handicaps rares.

II.1.2. *Mission 2: apporter un appui à l'évaluation des situations et à l'élaboration de projets d'accompagnement individualisés des personnes en situation de handicap du fait de combinaisons rares de déficiences avec épilepsie sévère*

Fonction : affiner une évaluation multidimensionnelle de ces situations centrée sur les limitations d'activité et les restrictions de participation à la vie sociale et prenant en compte les facilitateurs et obstacles personnels et environnementaux spécifiques à ces combinaisons rares.

Actions :

- développer des outils d'évaluation compatibles avec les outils et méthodes utilisés dans ce domaine (GEVA compatibilité (1)) et permettant de guider l'évaluateur dans la recherche des éléments spécifiques à ces combinaisons rares ;
- contribuer directement à l'évaluation des situations les plus complexes en appui des équipes de terrain (ESMS et MDPH notamment).

Fonction : favoriser le parcours de vie des personnes et de leurs aidants.

Actions :

- élaborer des stratégies de prise en charge adaptée ;
- développer des outils de compensation des limitations, notamment de communication ou de développement des apprentissages et des adaptations d'aides humaines ou techniques ;
- favoriser l'appropriation et la mise en œuvre de ces outils par les équipes de terrain.

Fonction : informer et conseiller les personnes et leurs familles.

Actions :

- élaborer une politique de communication commune avec les autres centres de ressources pour les handicaps rares ;
- apporter des connaissances sur les différentes possibilités d'accompagnement de la personne (lieu d'accueil) et plus globalement sur les différents dispositifs et services accessibles (lieu de socialisation, etc.) ;

(1) « Le terme "GEVA compatibilité" regroupe toutes les actions de rapprochement entre le GEVA et des outils d'évaluation ou qualifiés comme tels. De manière simple, il s'agit de vérifier dans quelle mesure les outils utilisent les mêmes concepts et le même vocabulaire que le GEVA. L'objectif est double : d'une part, faire en sorte que l'information circule le mieux possible entre l'équipe pluridisciplinaire et ses partenaires ; d'autre part, accompagner une éventuelle informatisation du GEVA prenant en compte l'articulation avec un outil de recueil de données d'évaluation (déjà présent ou développé par un partenaire de terrain) opérationnel et informatisé, capable de restituer les données sous la forme d'un GEVA ». Extrait du rapport sur l'appropriation du GEVA (Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées), janvier 2010.

- écouter et conseiller les familles et les personnes, au moment de l'entrée dans le processus d'accompagnement de la personne et tout au long du parcours de vie de la personne.

Fonction : structurer l'offre d'appui et des relais aux personnes et aux aidants.

Actions :

- identifier et former des relais professionnels pour orienter les personnes et les familles ;
- mettre en place un soutien aux associations de personnes pour rendre possible la création d'un dispositif de type « bureau d'accueil » des associations de personnes.

II.1.3. *Mission 3 : apporter un appui aux professionnels*

Fonction : améliorer les fonctions de repérage des situations, d'évaluation des besoins spécifiques liés à la problématique de l'épilepsie sévère combinée à d'autres déficiences et les stratégies de compensation du handicap ainsi généré.

Actions : informer et former en continu les acteurs du système de santé, social et médico-social en région, MDPH, médecins de ville, CAMSP, SESSAD... qu'ils interviennent ou non dans le champ de l'épilepsie.

Fonction : apporter un appui à l'organisation territoriale des ressources spécialisée sur les combinaisons rares de déficiences avec épilepsie sévère.

Actions : contribuer à identifier des ressources spécialisées en interrégion et à développer des ressources et des compétences.

Fonction : favoriser et participer aux réseaux d'expertises spécialisées nationaux.

Actions : promouvoir les partenariats existants et développer des partenariats avec des structures hospitalières (centres de références), avec la psychiatrie, avec les autres centres ressources (autisme...).

Fonction : conseiller et appuyer les professionnels, qu'ils soient ou non spécialisés, dans la mise en œuvre des accompagnements adaptés.

Actions : apporter une aide technique aux équipes des ESMS et aux dispositifs de droit commun (comme l'école...) :

- sur des situations individuelles ;
- sur l'élaboration ou la refonte de projets d'établissements.

Fonction : élever le niveau de compétences des professionnels de terrain.

Actions :

- élaborer des actions de formation à destination des professionnels des ESMS, à destination de groupes de professionnels (orthophonistes, psychologues...) ;
- former des formateurs.

II.2. **Le cadre organisationnel que le projet doit présenter : une organisation permettant une intégration des interventions des acteurs, une définition précise des rôles de chacun et des contenus de travail en réseau**

II.2.1. *La présentation d'une organisation intégrée*

L'intégration des missions aujourd'hui réalisées

Le projet présenté doit s'appuyer sur les compétences et expertises déjà existantes (cf. diagnostic des ressources) pour la réalisation des missions visées au paragraphe II-1.

En effet, il ressort des travaux menés sous l'égide d'Alcimed que les missions suivantes sont réalisées ou sont déjà initiées :

Mission 1 : capitaliser un haut niveau d'expertise, organiser les connaissances et les savoirs acquis et assurer leur diffusion.

Exemples de réalisations : initiatives relatives au recensement des acteurs existants.

Mission 2 : apporter un appui à l'évaluation des situations et à l'élaboration de projets d'accompagnement individualisés des personnes en situation de handicaps rares visées ci-dessus.

Exemples de réalisations :

- la complémentarité existante aujourd'hui dans certains établissements et services dans les pratiques d'évaluation entre les compétences neurologiques et psychiatriques ;
- développement d'outils spécifiques d'évaluation encore hétérogènes.

Mission 3 : apporter un appui aux professionnels.

Exemples de réalisations :

- initiatives en matière de formation des professionnels ;
- recherche ;
- réflexion en matière de modalités d'accueil en établissement et services non spécialisés.

Le projet devra donc mobiliser les compétences existantes de manière à étendre le réseau et à développer, le cas échéant, des contenus de travail en commun pour la réalisation de ces missions. Le projet devra d'emblée concevoir son organisation en y intégrant les missions déjà réalisées par d'autres acteurs.

Les rôles des acteurs et les contenus du travail en réseau

Le projet devra comporter une description précise :

- des contenus des missions et rôles de chacun des acteurs du réseau de travail ainsi constitué ;
- des modalités d'intervention de chacun ;
- des modalités d'organisation en partenariat.

La dimension innovante du projet : les modalités d'un travail en réseau intégrant les nouvelles technologies de l'information et de la communication

Le projet pourra comporter une dimension innovante en matière d'organisation du travail en réseau. En effet, compte tenu de la nécessité de mobiliser de nombreux acteurs, parfois sur des sites géographiques différents, pour les différentes missions d'appui individuel ou collectif mises en œuvre (appui au diagnostic, à l'évaluation fonctionnelle, formation des professionnels...), le projet pourra présenter des modalités innovantes d'utilisation d'Internet et des nouvelles technologies de communication (e-Learning, généralisation des visioconférences...).

II.2.2. *Un partenariat étroit avec les différents acteurs du champ sanitaire, social et médico-social*

Le projet présenté devra faire ressortir avec précision les partenariats et collaborations existants et envisagés avec son environnement :

Complémentarité et subsidiarité avec le centre de référence maladies rares sur les épilepsies rares et la sclérose tubéreuse de Bourneville dans les processus d'accompagnement des personnes

Les liaisons habituelles entre le projet et le centre de référence maladies rares devront être décrites ainsi que les modalités du travail en commun.

Les contenus de travail devront impérativement porter sur les éléments suivants :

- partage et cohérence des données et des informations dans le cadre de la fonction « documenter les situations complexes requérant des expertises rares et très spécialisées » ;
- partage et validation conjointe des hypothèses dans le cadre de la fonction « formaliser les pratiques d'évaluation et d'accompagnement des personnes » ;
- participation conjointe à la recherche et à la veille technique nationale et internationale ;
- contributions partagées aux actions de formation (ingénierie et délivrance de formations) ;
- stratégies partagées d'information et de communication ;
- stratégies partagées en matière d'organisation de l'appui aux professionnels des champs sanitaire, médico-social ou social.

Un haut niveau de collaboration avec les acteurs de la psychiatrie

Au-delà de l'épilepsie sévère, les situations considérées comme les plus complexes parmi les situations de handicap du fait d'une épilepsie sévère associée à d'autres déficiences sont les situations de personnes qui présentent des troubles psychopathologiques. Les troubles du comportement, les troubles de la personnalité et les accès de violence sont particulièrement difficiles à gérer.

Le projet devra impérativement tenir compte de l'avancée des travaux réalisés en matière de combinaisons rares de handicaps avec troubles du comportement sévères (1) afin de s'associer aux éventuelles suites qui pourront lui être données au niveau national ou à l'échelon plus territorial. Le projet doit ainsi permettre d'apporter de la visibilité sur les différents acteurs présents dans le champ de la psychiatrie et les différentes compétences existantes. En effet, il s'agira d'apporter une connaissance des différentes ressources mobilisables dans les territoires pour d'éventuels partenariats.

Le projet doit prévoir d'accompagner les démarches de conventionnements entre les acteurs du champ de l'épilepsie et du champ de la psychiatrie pour faciliter leur organisation en réseau, garantir le développement de contenus de travail en réseau et favoriser les échanges entre structures.

Les missions communes à réaliser avec les acteurs de la psychiatrie :

- missions relatives à l'évaluation et à la réévaluation régulière des besoins ;
- missions en matière de mise en œuvre et renouvellement des plans d'accompagnement.

Un haut niveau de collaboration avec les acteurs de la neurologie (champ des enfants et des adultes)

Une identification des ressources sanitaires de neurologie (DGOS) est en cours d'élaboration. Ceci permettra d'identifier les modalités de partenariat attendues entre les professionnels médico-sociaux et les professionnels du champ de la neurologie hospitalière dans le cadre du projet présenté.

L'inscription dans des réseaux internationaux de recherche et de formation

Le projet devra s'inscrire dans une dynamique de recherche au niveau international portant sur les dimensions environnementales et sociales de l'épilepsie sévère.

(1) Travaux disponibles sur le site de la CNSA à l'adresse http://www.cnsa.fr/rubrique.php3?id_rubrique=93 ou à solliciter auprès de la CNSA.

L'animation du réseau des acteurs de l'épilepsie sévère

Le projet devra appuyer et animer le réseau des acteurs déjà existants dans le domaine et les nouveaux acteurs.

Il devra poser les conditions techniques de son intervention, en lien avec celle de ces autres ressources.

En appui à ce projet, un certain nombre de travaux conduits au niveau national sont ou seront mis à disposition :

- le partenariat INSERM-CNSA relatif à la mise en œuvre d'une expertise collective sur les handicaps rares, dont les combinaisons rares avec épilepsie sévère ;
- le partenariat INSERM-CNSA relatif au déploiement par Orphanet de trois objectifs : l'indexation des maladies rares avec les termes de la CIF, la production de fiches grand public maladies rares enrichies d'informations concernant les limitations fonctionnelles et restrictions de participation à la vie en société entraînées par ces maladies, la production d'une nouvelle collection de fiches d'information sur les handicaps rares non nécessairement liés à des maladies rares ;
- le partenariat INSERM-IRESP-CNSA ayant abouti à la publication d'un premier appel à recherche au printemps 2011 et prévoyant un deuxième appel au printemps 2012.

Par ailleurs, dans le cadre d'un travail commun mené pour la mise en œuvre opérationnelle des actions du schéma national pour les handicaps rares et du Plan national maladies rares, seront rendus disponibles au premier trimestre 2012 la mise en regard de l'identification des ressources médico-sociales et celle des ressources sanitaires hautement spécialisées intervenant dans ce champ : les centres de référence et le réseau des centres de compétences intervenant sur les problématiques d'épilepsie sévère, les ressources en neurochirurgie enfant, en neuropédiatrie, en soins de suite et réadaptation de neurologie. Cette identification sera réalisée dans l'objectif d'une meilleure visibilité de l'organisation des professionnels de santé sur ces questions.

II.3. Une réflexion à construire : l'organisation territoriale de la ressource nationale et des équipes relais

La ressource nationale d'appui s'inscrit dans un dispositif global qui comprendra à l'avenir les équipes relais assumant une fonction d'interface avec les acteurs locaux.

Le projet de ressource nationale répond à un objectif opérationnel immédiat d'augmentation quantitative et qualitative des compétences et des ressources collectives sur les handicaps rares. Il s'inscrit à moyen terme dans le dispositif global composé de cette ressource nationale, des structures d'accompagnement territoriales et des équipes relais situées à l'interface de ces deux niveaux.

Il appartient donc au promoteur de présenter les éléments de réflexion concernant la structuration territoriale à venir des relais interrégionaux de la ressource nationale, conformément au cadre de référence posé dans le schéma. Ces éléments seront accompagnés d'un calendrier précis de mise en œuvre.

II.3.1. Rappel du cadrage des équipes relais posé dans le schéma national

Les enjeux :

- répondre à la tension permanente entre une exigence de technicité et une nécessaire proximité face aux situations rares ;
- améliorer l'accessibilité par une meilleure répartition des ressources en interrégions.

L'objectif : promouvoir le développement de relais médico-sociaux et sociaux en région ou en interrégions, se situant à l'interface des centres de ressources nationaux et des acteurs de terrains et mobiles sur le territoire.

Cet objectif est poursuivi dans la perspective d'un maillage progressif de l'ensemble du territoire autour des problématiques des handicaps rares. Ce maillage permet de faciliter l'accès à des compétences spécialisées et de dégager les centres de ressources nationaux des sollicitations autour de situations individuelles au détriment d'actions d'appui plus collectives.

La structuration de ces relais doit s'envisager à l'échelle interrégionale autour de sept interrégions qui correspondent à celles définies dans le domaine sanitaire par l'arrêté du 24 janvier 2006 auxquelles s'ajoutent l'Île-de-France et l'océan Indien.

Les missions des relais interrégionaux en lien avec les centres de ressources nationaux peuvent se décliner de la façon suivante :

- appui aux établissements et services médico-sociaux et professionnels de l'accompagnement ;
- appui à l'accompagnement individualisé (évaluation fonctionnelle) ;
- information continue sur la problématique visée des acteurs du système dans l'interrégion : MDPH, éducation nationale, ressources disponibles dans les champs sanitaire, médico-social, social ;
- relais d'actions de formation qui associent les acteurs d'une interrégion ;
- alimentation des bases de données nationales afin d'enrichir la connaissance des besoins de la population concernée.

Les modalités de mise en œuvre de ces relais sont diverses : opérateur unique ou dispositif en réseau (ex. : démarche d'essaimage initiée par le CRESAM), etc.

Le schéma n'impose pas une configuration administrative unique et pré-formatée, compte tenu de l'état de structuration des expertises. Il s'agit, à partir des lieux où des ressources existent, de soutenir leur formation et leur développement en attirant de nouveaux professionnels.

Les relais interrégionaux, quelle que soit la configuration retenue, doivent offrir un plateau technique de base conjuguant des ressources médicales, en matière de réadaptation fonctionnelle, et médico-sociales.

Pour répondre à cette exigence de qualité, la configuration multisite et multiopérateur, à l'exemple de la configuration adoptée par certains centres de référence maladies rares, est de nature à réunir et à étendre les compétences requises.

Les professionnels intervenant dans cette fonction de relais doivent, outre la connaissance du sujet, avoir de l'expérience dans l'accompagnement des personnes atteintes de handicap rare, notamment la connaissance des différentes configurations de déficiences et la connaissance des incapacités qu'elles peuvent produire.

L'organisation adoptée doit garantir un lien de cohérence entre le centre de ressources national et les relais régionaux (supervision technique).

Elle pourra être différente selon les ressources existantes dans les interrégions. En tout état de cause, un lien devra être formalisé avec le centre de ressources national handicaps rares dédié aux combinaisons rares avec épilepsie sévère et les centres de référence ou pôles de compétence maladies rares concernés, étant précisé que ces liens ne seront pas forcément de même nature.

II.3.2. *Les garanties du projet pour le déploiement d'une organisation territoriale intégrée et cohérente*

Le projet doit présenter les grandes lignes de la mise en œuvre d'une réflexion qui devra prévoir :

- les modalités du travail technique et fonctionnel en commun entre l'équipe du centre de ressources national handicaps rares dédié aux combinaisons rares avec épilepsie sévère et les équipes relais ;
- les propositions de critères de reconnaissance en vue du financement des équipes relais, dont l'identification des compétences et métiers à mobiliser pour remplir les missions de relais.

En outre, le projet devra comporter les modalités et les conditions de mise en œuvre d'une réflexion parallèle puis partagée avec les centres de ressources handicaps rares actuellement existants (constitués en groupement de coopération) ainsi que le calendrier de cette réflexion sur, *a minima*, les douze premiers mois d'existence du projet. Il est précisé que la mise en place de relais en interrégion devrait intervenir progressivement à partir de 2014.

Par ailleurs, afin de permettre dans un deuxième temps la reconnaissance et le financement des équipes relais par la CNSA, le projet devra poser les garanties organisationnelles de travail en réseau prévues avec les différents acteurs existants. Il devra identifier la manière dont l'équipe du centre de ressources pourra contribuer au développement éventuel des ressources dans les interrégions où aucune ressource médico-sociale ou sanitaire n'est aujourd'hui identifiée.

Ainsi, le projet devra-t-il présenter les modalités prévues :

- d'inscription dans une dynamique de travail collectif avec vocation à s'investir dans le travail interrégional ;
- d'identification des acteurs concernés par la problématique des handicaps rares avec épilepsie sévère ;
- de contribution à l'identification des différents niveaux de mission à assurer au niveau national et au niveau du réseau ;
- de description des modalités d'organisation, de mobilisation des acteurs et de pilotage du réseau des acteurs concernés.

À noter : les garanties attendues en matière de mise en réseau permettront à terme :

- la réalisation sur site par les équipes relais des missions d'appui individuel et de certaines missions d'appui collectif aux établissements et services non spécialisés ;
- au niveau national, la coordination des missions d'expertise et la réalisation de la majeure partie des missions d'appui collectif aux acteurs en termes de formalisation et diffusion de la connaissance.

Pour accompagner leur déploiement, différentes actions sont engagées au niveau national pour contribuer à la réflexion relative aux équipes relais :

- la mise en œuvre d'un état des lieux des ressources approfondi sur l'ensemble du territoire métropolitain au premier semestre 2012 ;
- le pilotage d'une réflexion parallèle des centres de ressources nationaux handicaps rares sur le sujet des équipes relais ;
- le cadrage juridique des équipes relais, qui ne sont pas des établissements et services médico-sociaux spécifiques et ne feront donc pas l'objet d'une autorisation, mais qui devront être sélectionnées et financées *via* des ESMS ;
- le financement spécifique des équipes relais, en plus des missions actuellement remplies par certaines ressources locales, tel que prévu au schéma national pour les handicaps rares. Ce financement est spécifique et distinct du financement du fonctionnement de la ressource nationale d'expertise.

II.4. L'organisation administrative des ressources humaines et financières

II.4.1. Les modalités d'organisation territoriale

Le projet devra proposer un schéma d'organisation d'ensemble permettant de réaliser ou de coordonner la réalisation des missions, objectifs et principes décrits dans le présent cahier des charges.

II.4.2. Les ressources humaines : la composition de l'équipe

Pour répondre à l'ensemble des conditions posées dans les parties II-1 à II-3 du présent cahier des charges, le projet devra présenter la composition de l'équipe constituée. Cette équipe devra *a minima* comporter les professionnels suivants :

- professionnels médicaux : spécialité neurologie et psychiatrie ;
- professionnels paramédicaux et de rééducation ;
- professionnels socio-éducatifs ;
- professionnels en ingénierie de réseau ;
- professionnels de l'information et de la documentation.

II.4.3. La coopération avec les autres centres de ressources handicaps rares

Pour l'exercice des missions collectives communes à l'ensemble des centres nationaux de ressources, le projet a vocation à rejoindre le groupement de coopération sociale et médico-sociale pour les handicaps rares créé le 22 juillet 2010 et nommé « groupement national handicaps rares (1) ».

Ce GCSMS est institué afin d'apporter une meilleure réponse aux problématiques collectives en matière de handicaps rares en cohérence avec les objectifs du schéma national d'organisation médico-sociale pour les handicaps rares couvrant la période 2009-2013 et de regrouper à terme les centres de ressources nationaux existants et à venir. Dans ce cadre, il s'agit en effet pour le niveau national de :

- consolider les expertises acquises sur les handicaps rares depuis leur création ;
- développer des compétences collectives (*cf.* cadre de référence pages 69 et 70 du schéma).

La constitution de ce groupement rentre précisément dans le cadre de la mise en œuvre optimale des trois missions fondamentales confiées aux centres de ressources nationaux :

- capitaliser un haut niveau d'expertise, organiser les connaissances et les savoirs acquis et assurer leur diffusion ;
- évaluer les situations et apporter un appui à l'élaboration de projets d'accompagnement individualisé des personnes en situation de handicap rare ;
- apporter un appui aux professionnels.

II.4.4. Le cadrage juridique

Le projet s'inscrit dans le 11° de l'article L. 312-1 I du code de l'action sociale et des familles. Il s'agit d'une autorisation accordée conformément au droit commun pour une période de quinze ans. Dans ce cadre, le centre de ressources est soumis à l'évaluation interne et externe à compter de son autorisation et doit faire procéder à des évaluations de ses activités et de la qualité des prestations qu'il délivre conformément aux dispositions de l'article L. 312-8 du code de l'action sociale et des familles. Il est précisé que la question de l'évaluation doit être traitée conjointement avec les autres centres de ressources nationaux.

II.4.5. Le cadrage budgétaire

Conformément à la réglementation en vigueur sur les établissements et services médico-sociaux, le financement est assuré sous forme de dotation globale de financement.

Le coût global du projet ne devra pas dépasser le montant de 700 000 euros, coût assurance maladie (ONDAM).

II.4.6. La localisation géographique

Une exigence d'accessibilité est posée au projet : accessibilité physique des locaux, accessibilité par transports en commun.

Le projet devra, en outre, intégrer la création d'un dispositif de type « bureau d'accueil » des associations de personnes en vue de répondre à la fonction « Structurer l'offre d'appui et des relais aux personnes et aux aidants » de la mission 2 (apporter un appui à l'évaluation des situations et à l'élaboration de projets d'accompagnement individualisés des personnes en situation de handicap du fait de combinaisons rares de déficiences avec épilepsie sévère).

III. – LES VARIANTES

Les variantes acceptées dans le cadre de cet appel à projet concernent les modalités organisationnelles visées au II.4.1. Ainsi, pour la mise en œuvre des missions et leur intégration dans un réseau de travail, le projet peut proposer toute modalité organisationnelle et/ou géographique (site unique, multisite...).

(1) Objectifs du groupement disponibles sur demande : poleprogrammation@cnsa.fr.

ANNEXE II

CRITÈRES DE SÉLECTION ET MODALITÉS DE NOTATION

THÈMES	CRITÈRES	COTATION	
Compréhension de la problématique du handicap rare et ses enjeux.	Le projet présente une bonne compréhension de la problématique des handicaps rares, du périmètre et de ses enjeux : il prend notamment en compte les enjeux de la triple rareté et de la dimension dépassant l'aire départementale et régionale.	10	
	Au sein de cette problématique, le projet a correctement perçu les combinaisons rares de déficiences avec épilepsie sévère et les enjeux qui sont liés à sa définition, notamment la question des liaisons handicaps rares et maladies rares et les difficultés liées à l'imprévisibilité dans l'épilepsie.	10	
Qualité et cohérence du projet : la mise en œuvre des missions est correctement décrite.	1. La méthode La méthode de mise en œuvre de chacune des missions de niveau national est décrite, réaliste, avec un calendrier de montée en charge. La méthodologie proposée traduit la mutualisation des ressources existantes et l'identification collective des manques à traiter en priorité.	30	
	2. Les ressources Les ressources consacrées à chacune des missions sont adéquates et en cohérence avec le poids relatif de chaque mission. Le projet présente les garanties permettant d'assurer que les expertises et expériences mobilisées correspondent au niveau attendu pour la réalisation des missions.	15	
	3. Le réseau Le projet identifie le réseau des acteurs et décrit les missions et rôles de chacun dans une organisation commune. Le projet présente les garanties de l'existence de contenus de travail en réseau avec les principaux acteurs concernés par l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare, et notamment : - avec les acteurs des autres handicaps rares connus ; - avec le centre de référence maladies rares ; - avec les acteurs de la psychiatrie ; - avec les acteurs de la neurologie. Le projet présente les outils et méthodes de travail qu'il est envisagé de développer de manière partagée avec les partenaires du réseau.	20	
		20	
Qualité et cohérence du projet : organisation nationale et territoriale.	Le projet est suffisamment explicite, volontariste mais réaliste sur la structuration de la mise en œuvre des missions au niveau national et au niveau territorial.	10	
	Le projet présente les garanties attendues pour la montée en charge de la réflexion autour de la structuration de ses relations avec les équipes relais.	10	
	Le projet a prévu les modalités du partenariat avec le GCSMS handicaps rares et le calendrier du rapprochement est cohérent.	10	
Caractère innovant.	Le projet présente une dimension innovante en matière de NTIC pour le travail en réseau.	5	
Cadrage budgétaire.	Le projet est conforme : - au cadrage juridique ; - au cadrage budgétaire.	10	
Total		170	

ANNEXE III

LISTE DES DOCUMENTS DEVANT ÊTRE TRANSMIS PAR LES CANDIDATS (art. R. 313-4-3 du code de l'action sociale et des familles)

1. Concernant la candidature

Documents permettant l'identification du candidat, notamment un exemplaire de ses statuts s'il s'agit d'une personne morale de droit privé.

Déclaration sur l'honneur du candidat certifiant qu'il n'est pas l'objet de l'une des condamnations devenues définitives mentionnées au livre III du code de l'action sociale et des familles.

Déclaration sur l'honneur certifiant qu'il n'est l'objet d'aucune des procédures mentionnées aux articles L. 313-16, L. 331-5, L. 471-3, L. 472-10, L. 474-2 ou L. 474-5.

Copie de la dernière certification aux comptes s'il y est tenu en vertu du code de commerce.

Éléments descriptifs de son activité dans le domaine médico-social et de la situation financière de cette activité ou de son but médico-social tel que résultant de ses statuts lorsqu'il ne dispose pas encore d'une telle activité.

2. Concernant la réponse au projet

Tout document permettant de décrire de manière complète le projet en réponse aux besoins décrits par le cahier des charges.

Un état descriptif des principales caractéristiques auxquelles le projet doit satisfaire :

- un dossier relatif aux démarches et procédures propres à garantir la qualité des missions à réaliser comprenant :
 - un avant-projet du projet de service mentionné à l'article L. 311-8 ;
 - l'énoncé des dispositions propres à garantir les droits des usagers en application des articles L. 311-3 à L. 311-8 ;
 - la méthode d'évaluation prévue pour l'application du premier alinéa de l'article L. 312-8 ;
 - le cas échéant, les modalités de coopération envisagées en application de l'article L. 312-7 ;
- un dossier relatif aux personnels comprenant une répartition prévisionnelle des effectifs par type de qualification (précisant les expériences des professionnels qu'il est envisagé de recruter) ;
- un dossier relatif aux exigences architecturales comportant une note sur le projet architectural décrivant avec précision l'implantation, la surface et la nature des locaux en fonction de leur finalité et du public accueilli ;
- les plans des locaux et, en cas de construction nouvelle, des plans prévisionnels qui peuvent, conformément à la réglementation qui leur est applicable, ne pas être au moment de l'appel à projet obligatoirement réalisés par un architecte ;
- un dossier financier comportant, outre le bilan financier du projet et le plan de financement de l'opération, mentionnés au 2° de l'article R. 313-4-3 du même code :
 - les comptes annuels consolidés de l'organisme gestionnaire lorsqu'ils sont obligatoires ;
 - le programme d'investissement prévisionnel précisant la nature des opérations, leurs coûts, leurs modes de financement et un planning de réalisation ;
 - en cas de transformation d'un établissement ou d'un service existant, le bilan comptable de cet établissement ou service ;
 - le budget prévisionnel en année pleine du service pour sa première année de fonctionnement.

Les modèles des documents relatifs au bilan financier, au plan de financement et au budget prévisionnel sont fixés par arrêté du ministre chargé de l'action sociale.

Le cas échéant, l'exposé précis des variantes proposées et les conditions de respect des exigences minimales que ces dernières doivent respecter.

Dans le cas où plusieurs personnes physiques ou morales gestionnaires s'associent pour proposer le projet, un état descriptif des modalités de coopération envisagées.