

## **Avis d'appel à candidatures**

**relatif à la reconnaissance d'établissements et services médico-sociaux  
de référence « Handicaps Rares »  
relevant de la compétence de l'ARS Bretagne**

### **1) Objet de l'appel à candidatures :**

Dans le cadre du déploiement du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares et de la mise en œuvre de son programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC), l'Agence régionale de santé Bretagne lance un appel à candidatures relatif à la mise en place d'une offre spécialisée, au niveau régional, d'établissements et services de référence « handicaps rares » reconnus pour des compétences et expériences particulières dans ce domaine, combinant des fonctions de ressources et d'appui, dans les secteurs enfance et adulte, et à même d'offrir un appui à d'autres établissements et services médico-sociaux (ESMS) dans l'accueil de ce public. Ces établissements et services de référence « handicaps rares » devront, de plus et ponctuellement, participer à la future équipe mobile régionale « handicaps rares » (extrait de cahier des charges annexé) qui peut intervenir quel que soit le lieu de vie de la personne concernée.

### **2) Qualité et adresse de l'autorité compétente :**

**Monsieur le Directeur général  
de l'Agence Régionale de Santé de Bretagne**  
6 place des Colombes  
CS 14253  
35042 RENNES Cedex

### **3) Cahier des charges :**

Le projet devra être conforme aux termes du cahier des charges de l'appel à candidatures : annexe 1 du présent avis.

### **4) Modalités d'instruction :**

Les projets seront analysés par un instructeur désigné par le DGARS, qui sera chargé :

- de vérifier la recevabilité, la régularité administrative et la complétude du dossier,
- de vérifier l'éligibilité du dossier au regard des critères définis dans le cahier des charges,
- d'analyser au fond les candidatures en fonction des exigences requises et des critères de sélection mentionnés dans le cahier des charges.

Une commission de sélection ARS émettra un avis sur les dossiers de candidatures.

**5) Critères de sélection :**

Les critères de sélection et modalités de notation sont définis à l'annexe 2.

**6) Modalités de transmission des projets :**

Les dossiers devront être **réceptionnés** par l'ARS au plus tard le **9 août 2017**.

✉ **Un dossier en 2 exemplaires version papier :**

- soit par courrier recommandé, soit remis contre récépissé à l'adresse suivante :

**Agence Régionale de Santé de Bretagne**  
6 place des Colombes  
CS 14253  
35042 RENNES Cedex

✉ **un dossier de candidature électronique** à transmettre par mél à l'adresse suivante :  
[ars-bretagne-oms-aap@ars.sante.fr](mailto:ars-bretagne-oms-aap@ars.sante.fr),

Des précisions complémentaires pourront être sollicitées avant le 4 juillet 2017 par messagerie à l'adresse suivante : [ars-bretagne-oms-aap@ars.sante.fr](mailto:ars-bretagne-oms-aap@ars.sante.fr).

Les réponses aux précisions sollicitées seront communiquées sur le site internet de l'ARS.

Les dossiers parvenus ou déposés après la date limite ne seront pas recevables.

**7) Documents à fournir par le candidat :**

➤ **Concernant sa candidature :**

- Les documents permettant l'identification du candidat, notamment un exemplaire de ses statuts s'il s'agit d'une personne morale de droit privé (comprenant le cas échéant la composition du conseil d'administration).
- Une 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.
- Une 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.
- Une copie de la dernière certification aux comptes s'il y est tenu en vertu du code du commerce.
- Des 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.

➤ **Concernant son projet :**

- a) Le dossier descriptif du projet
- b) Une fiche de synthèse recto-verso

- c) Un dossier relatif aux personnels comprenant la répartition actuelle et prévisionnelle des effectifs par type de qualification
- d) Le budget prévisionnel en année pleine de l'établissement intégrant si besoin les mesures nouvelles, sous la forme d'un cadre normalisé

L'ouverture des dossiers de candidature aura lieu à l'expiration du délai de réception des réponses.

### **8- Calendrier**

Publication de l'appel à candidatures sur le site de l'ARS Date limite de réception ou dépôt des dossiers de réponse : 9 août 2017 Date prévisionnelle de réunion de la commission de sélection : 20 octobre 2017 Date prévisionnelle d'installation : décembre 2017
---

Fait à Rennes, le 6 JUIN 2017

P/Le Directeur général  
de l'agence régionale de santé Bretagne  
Le Directeur général adjoint

**signé**

Stéphane MULLIEZ

# ANNEXE 1 : CAHIER DES CHARGES

## Avis d'appel à candidatures relatif à la reconnaissance d'établissements et services médico-sociaux de référence « Handicaps Rares » relevant de la compétence de l'ARS Bretagne

### 1. Cadrage juridique et recommandations :

#### Cadrage général

- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.
- Décret n° 2010-870 du 26 juillet 2010 relatif à la procédure d'appel à projets et d'autorisation mentionnée à l'article L.313-1-1 du CASF.
- Décret n° 2014-565 du 30 mai 2014 modifiant la procédure d'appel à projets et d'autorisation mentionnée à l'article L.313-1-1 du code de l'action sociale et des familles (CASF).
- Circulaire n° DGCS/SD5B/2014/287 du 20 octobre 2014 relative à la procédure d'appel à projets et d'autorisation des établissements et services sociaux et médico-sociaux.
- Décret n° 2016-801 du 15 juin 2016 modifiant la procédure d'appel à projets et d'autorisation mentionnée à l'article L.313-1-1 du code de l'action sociale et des familles.

#### Cadrage relatif à la nature du projet

- la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées ;
- la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ;
- l'arrêté du 2 août 2000 relatif à la définition du handicap rare ;
- le code de l'action sociale et des familles (CASF), notamment l'article D.312-194 ;
- le schéma régional d'organisation médico-social (SROMS) 2012-2016 et le programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) de Bretagne 2016-2020 ;
- les schémas nationaux d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013 et 2014-2018 ;
- l'instruction n° DGCS/SD3A/2012/64 du 3 février 2012 relative à la mise en œuvre du schéma national pour les handicaps rares ;
- l'instruction du 22 novembre 2013 relative au financement des équipes relais et de places nouvelles en établissements et services médico-sociaux spécifiquement dédiées au handicap rare.
- la circulaire DGAS/SD 3 C n° 2005-224 du 12 mai 2005 relative à l'accueil temporaire des personnes handicapées

#### Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBBP)

- « Le soutien des aidants non professionnels » - Anesm, novembre 2014
- « Les « *comportements problèmes* » au sein des établissements et services accueillant des enfants et des adultes handicapés : Prévention et réponses » - Anesm, décembre 2016 & janvier 2017
- Le guide « Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux » Anesm, avril 2017.

Tout projet déposé devra respecter les textes ci-dessus référencés.

## **2. Eléments de contexte - Définition des besoins :**

Le champ du handicap connaît aujourd'hui de nombreuses évolutions, avec une accélération visant à l'intégration, dans les politiques menées au plus près des populations, des concepts de société inclusive, d'adaptation au plus près des besoins des personnes, tout en gardant à l'esprit qu'il convient de toujours apporter une réponse, afin de ne laisser personne sur « le bord du chemin ». Il s'agit de la démarche « une réponse accompagnée pour tous » (plan d'accompagnement global, dispositif d'orientation permanent,...), des travaux Serafin, de l'évolution de l'offre vers une plus grande modularité des réponses, de la volonté d'intégration et de coresponsabilité des différents acteurs - y compris institutionnels, des réformes de la tarification et des autorisations... Toutes ces évolutions répondent à des orientations en grande partie déjà inscrites dans la loi « Handicap » du 11 février 2005, et sont en écho à des attentes sociétales fortes. De nombreux textes sont sortis depuis lors, découlant d'orientations annoncées lors des dernières conférences nationales du Handicap (CNH) et du comité interministériel du handicap (CIH). Différents plans et schémas, actuellement la stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale, sont intervenus afin de faire face à des enjeux particuliers.

Dans ce contexte, le handicap rare occupe une place particulière car il révèle les difficultés rencontrées : sa définition se veut mouvante, les parcours peuvent faire l'objet d'une grande complexité, entre hautes expertises requises et besoin de proximité, les accompagnements se basent sur la théorie du doute et la certitude que la richesse des solutions ne peuvent émerger que d'une capitalisation des ressources et des expériences d'acteurs d'horizons multiples. La place des aidants et de leurs savoirs est également un des éléments clés de cette démarche.

### Le schéma national handicap rare :

Prenant appui sur l'avancée des connaissances et des actions initiées dans le premier schéma, et s'inscrivant dans sa continuité, le second schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018 vise à renforcer la reconnaissance de situations de handicap peu nombreuses (rareté des publics), très spécifiques (rareté des combinaisons de déficiences), particulièrement complexes et difficiles à repérer, à évaluer et à prendre en charge (rareté et complexité des techniques d'accompagnement).<sup>1</sup>

Ce second schéma national doit répondre à plusieurs grands enjeux :

- une volonté d'intégration des ressources et d'innovation dans leurs modes d'organisation en vue d'améliorer la qualité de vie et la participation des personnes en situation de handicap rare à tous les âges de la vie ;

---

<sup>1</sup> La notion de handicap rare fait référence à trois types de rareté :

- des publics : une prévalence de 1 cas pour 10 000 ;
- des combinaisons de déficiences (complexité des conséquences handicapantes) ;
- « L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave ;
- L'association d'une de ces déficiences sensorielles grave et d'une ou plusieurs autres déficiences ;
- Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience ;
- L'association d'une ou plusieurs déficiences et d'une affection chronique grave ou évolutive » (épilepsie avec troubles associés, maladies neuro-dégénératives...).
- des expertises requises pour le diagnostic, l'évaluation fonctionnelle et l'élaboration d'un projet d'accompagnement adapté pour ces personnes.

La combinaison de ces trois types de rareté permet de distinguer le handicap rare d'autres problématiques comme les maladies rares ou le poly handicap par exemple.

- une meilleure prise en compte de l'entourage dans le partage des savoirs et l'accompagnement ;
- la construction d'une culture commune de pratiques, d'intervention et d'évaluation entre les différents acteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires, les familles et la personne ;
- une définition du handicap rare renouvelée à partir de l'amélioration des connaissances et en lien avec la notion de handicap complexe.

Ses objectifs sont les suivants :

- Déployer l'organisation intégrée au sein des territoires ;
- Améliorer la qualité, la continuité des parcours de vie et l'accès aux ressources à tous les âges de la vie ;
- Développer les compétences individuelles et collectives sur les situations de handicap rare ;
- Améliorer la connaissance, promouvoir la recherche et la culture partagée sur les situations de handicap rare.

### Le dispositif territorial intégré :

Le dispositif d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare repose sur une organisation réunissant les centres nationaux de ressources (CNR), le groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR), les équipes relais (ERHR) et l'ensemble des acteurs qui interviennent en proximité auprès de ces personnes. L'organisation est structurée en inter-régions avec pour objectif d'organiser l'offre territoriale en conjuguant au mieux les impératifs de proximité et d'expertise, tout en déployant une démarche d'intégration afin de mieux prendre en compte les besoins spécifiques de cette population et de fluidifier les parcours. En inter-région Ouest (Bretagne, Centre et Pays de la Loire), le choix s'est porté sur la mise en place d'une EHRH par région, dont les actions et les complémentarités interrégionales sont coordonnées par les ARS.

L'équipe relais handicaps rares Bretagne (ERHRB), dont le porteur est l'association Gabriel Deshayes, a été constituée en janvier 2015, et est composée d'une équipe de coordination réduite.

S'insérant dans une politique régionale globale du handicap, les missions de l'ERHRB visent à :

- mobiliser les différents acteurs autour des situations de handicap rare (état des lieux des besoins et des ressources),
- apporter un soutien/appui (formation/sensibilisation, expertise) aux acteurs,
- assurer une coordination des différents dispositifs médico-sociaux, sanitaires et sociaux, afin de développer une véritable dynamique de réseau et d'enrichissement mutuel (partage de connaissances, savoir-faire, expériences...),
- accompagner individuellement les personnes handicapées afin d'assurer une prise en charge adéquate et d'éviter les ruptures de parcours (appui à l'évaluation des situations et à l'élaboration des projets d'accompagnement individualisés - PAI).

L'ERHRB s'appuie sur un dispositif d'équipes « expertes » (professionnels et associations d'usagers et d'aidants) qu'elle anime. Il s'agit de réseaux informels, basés sur la volonté des participants de faire évoluer le système. Ces équipes sont constituées (ou en cours de constitution) autour des handicaps rares suivants : Huntington, Prader-Willi, épilepsie sévère avec troubles associés, surdicécité, déficience visuelle avec déficience(s) associée(s), surdité avec déficience(s) associée(s). Les objectifs sont la mise en réseau de

professionnels et représentants associatifs, le partage d'expériences et la diffusion des connaissances, l'installation de liens avec Centres Ressources / de référence. Ces équipes n'ont pas vocation à traiter de situations individuelles.

Enfin, le dispositif global handicaps rares en Bretagne s'appuie également sur un large réseau d'acteurs intéressés par la question du handicap rare appelés à adhérer à une charte d'adhésion au réseau territorial intégré Handicaps Rares piloté par l'ERHRB et qui a pour objectifs de :

- contribuer à un meilleur repérage des situations individuelles, des besoins et des ressources,
- structurer une coordination des projets et des suivis des situations de handicap rare,
- contribuer à une élévation des niveaux de compétence pour les accompagnants, professionnels et bénévoles.

### Schéma cible de l'offre médico-sociale :

L'organisation de l'offre d'accompagnement des personnes présentant un handicap rare doit structurer la réponse à deux types de besoins :

- Le besoin d'accompagnement spécialisé, à même de proposer des modalités organisationnelles et des méthodes d'accompagnement adaptées, en cohérence avec les recommandations de bonnes pratiques.
- Le besoin d'accompagnement en proximité, pour maintenir le plus possible les liens entre la personne et son environnement.

La prise en compte de ce double besoin conduit l'ARS Bretagne à proposer une gradation au niveau régional de l'offre médico-sociale avec :

- La possibilité d'un accompagnement dans tout établissement/service médico-social (sans unité dédiée), avec un éventuel appui par les structures identifiées permettant de réunir les conditions d'un accompagnement de qualité. Pour ce faire, les ESMS peuvent faire appel à l'offre d'appui spécialisé.
- Une offre d'appui régionale basée sur des structures ressources « référentes handicaps rares » et une équipe mobile « handicaps rares ». Cette offre spécialisée est en lien étroit avec l'ERHRB, le dispositif des équipes bénévoles « expertes » et les centres nationaux. Les missions dédiées incluent une spécialisation de la prise en charge et un appui aux structures accueillant des personnes présentant un handicap rare.

L'ERHRB constitue le pivot de l'organisation autour du handicap rare en région, c'est pourquoi il a été choisi de créer la future équipe mobile « handicaps rares » à partir de l'ERHRB qui conserve par ailleurs ses missions premières.

### **3. Cadre de l'appel à candidatures :**

Les enjeux poursuivis dans le cadre de cet appel à candidatures sont la gradation de l'offre et le soutien aux situations individuelles sans accompagnement adapté ou présentant un risque de rupture de parcours.

La structuration régionale d'offre spécialisée d'appui ciblée dans le cadre de cet appel à candidatures (AAC) repose ainsi sur la mise en place :

**1) D'établissements et services de référence « handicap rare »** reconnus pour des compétences et expériences particulières dans ce domaine (un ou plusieurs types de handicaps rares) et à même d'offrir un appui à d'autres ESMS dans l'accueil de ce public.

L'équipe de la structure désignée « référente » pour un type de handicap rare a pour finalité l'accueil et l'accompagnement de personnes porteuses du handicap rare au sein de sa propre structure mais aussi au sein des autres structures du territoire par un soutien technique aux équipes professionnelles. La structure référente devra, au titre de structure d'appui, ainsi agir en complément des modalités d'accompagnement déjà existantes, et remplir des missions spécifiques (d'accompagnement, de soutien et de proposition d'outils et prestations), sans s'y substituer.

Elle participe ainsi à l'objectif global de montée en compétence des personnels d'accompagnement et des aidants. Cette montée en compétence passe par la formation, l'intégration de nouveaux savoirs, l'échange de pratiques, la structuration de pratiques de référence. Cette mission d'expertise pourra notamment se concrétiser par la contribution/participation aux équipes « expertes ».

Un équilibre entre la mission d'accompagnement des personnes accueillies dans la structure et ses missions d'appui aux autres structures du territoire devra être respecté.

**2) D'une équipe mobile « handicaps rares » régionale**, intégrée à l'équipe relai handicap rare, à laquelle participeront les structures qui seront reconnues « référentes ».

Cette équipe mobile (extrait du cahier des charges en annexe 3) est créée par abondement de l'ERHRB et est placée sous la direction de son pilote. La participation des ESMS référents se fera sous forme de mises à disposition, en tant que de besoin, de professionnels des établissements et services référents « handicap rare », pour un type de handicap rare particulier.

Deux grandes missions seront dévolues à l'équipe mobile, l'objectif étant que l'accompagnement soit limité dans le temps :

- L'équipe mobile devra assurer la coordination du parcours des situations de handicaps rares et des interventions directes auprès des personnes sans accompagnement adapté.
- L'équipe mobile développe une compétence particulière concernant les troubles du comportement. L'expérience montre en effet que les difficultés se cristallisent autour des situations présentant des troubles importants/sévères du comportement.

#### **4. Exigences minimales du cahier des charges :**

##### **4.1. Portage attendu /gouvernance :**

L'AAC est ouvert à des établissements et services médico-sociaux adultes et enfants.

Les structures candidates devront avoir déjà été confrontées à l'accueil de situations de handicaps rares. Les ESMS retenus devront intégrer le dispositif « Handicaps rares », sous l'égide de l'ERHRB, par des interventions au sein de l'équipe mobile « handicaps rares » et, le cas échéant, des équipes « expertes ».

Même si les candidatures se font par ESMS de manière individuelle, il est à souligner que les structures retenues devront s'organiser entre elles et/ou avec différents partenaires afin d'élaborer des stratégies de réponses adaptées, parfois innovantes, à des situations de handicaps rares qui nécessitent des interventions coordonnées, pluriprofessionnelles, et souvent de haute technicité.

Dans le cadre de la participation à l'équipe mobile « handicaps rares », une convention est conclue avec la structure référente « handicap rare » et l'ERHRB. Cette dernière définit également les objectifs et modalités quant à la participation à une équipe « experte ».

Les projets devront décrire précisément :

- l'expérience du candidat dans l'accompagnement des personnes avec handicap rare, et dans l'appropriation des interventions recommandées, les expériences de coopération territoriales (lien préétabli avec l'ERHRB...),
- l'organisation (objectifs, modalités de gestion et de fonctionnement), la gouvernance interne (organigramme, instances, délégations) pour le projet déposé ainsi que l'ensemble des activités en gestion,
- les valeurs du projet associatif et/ou les orientations posées par l'entité gestionnaire dans l'accompagnement et la prise en charge des personnes avec handicap rare.

#### **4.2. Public ciblé :**

Le public concerné est celui des personnes, enfants et adultes, porteurs de handicap rare, et nécessitant un accompagnement par un établissement ou service médico-social, de manière continue ou ponctuelle.

Le candidat devra préciser le public auquel le projet est plus spécifiquement destiné (type(s) de handicap(s) rare(s) concerné(s)).

#### **4.3. Territoire d'intervention :**

Compte-tenu du public visé, pour ce qui est de l'accueil en établissement de personnes porteuses de handicap rare, il est souhaitable que le projet envisage les modalités d'une desserte territoriale au-delà de la région.

L'instruction du 3 février 2012 relative à la mise en œuvre du 1<sup>er</sup> schéma national pour les handicaps rares définit l'inter région comme le niveau pertinent d'analyse des besoins et des ressources en matière de 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. Toutefois, ce niveau ne permet pas toujours de tenir compte des dynamiques d'acteurs et des ressources présentes ou non sur les territoires. Il convient donc de rester souple dans la mise en pratique concrète.

La possibilité de recrutement en inter-région 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 du candidat doit être étudiée au regard de :

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

Le candidat précisera le rayonnement géographique envisagé.

#### **4.4. Missions :**

Chaque établissement ou service « référent handicaps rares » devra assurer les missions suivantes :

##### **1) Au titre de la mission de « référent handicap rare » :**

- Soutenir en termes d'expertise l'ERHRB, les ESMS et partenaires du territoire

Les professionnels auront une expertise qui pourra être sollicitée notamment sur la pratique de l'évaluation fonctionnelle des personnes accueillies, sur l'aide dans l'élaboration de plans d'intervention complexes, la mise en place d'outils spécifiques, ou encore sur l'accès aux soins des personnes avec handicaps rares.

A ce titre, la structure sera en mesure de mobiliser des ressources plus spécialisées, notamment sanitaires et centres de référence/ressources. Elle pourra également participer, en lien avec l'ERHRB, au diagnostic des ressources mobilisables sur le territoire.

Le cas échéant, une fonction de mutualisation et prêt de matériels spécifiques pourra être mise en œuvre.

- Favoriser le partage des connaissances et savoir-faire sur les spécificités de l'accompagnement

Il s'agira de :

- l'apport ponctuel aux équipes d'ESMS non spécialisés de conseils, interventions directes, tutorat ;
- la mise en place d'actions collectives pertinentes à destination des ESMS et potentiellement auprès d'autres intervenants (libéraux, autres services intervenant à domicile tels que SSIAD - services de soins infirmiers à domicile, SAAD - service d'accompagnement à domicile, SSR - services de soins de suite et de réadaptation...): information, sensibilisation, formation, partages d'expériences et de pratiques.

Concernant les actions collectives susmentionnées, l'animation et la coordination de cette mission se fera sous l'égide de l'ERHRB, et pourra se mener dans le cadre d'une participation aux équipes « expertes » handicaps rares. L'objectif est notamment de permettre certains accueils actuellement impossibles sans renforcement de compétences professionnelles ad hoc (réponse aux troubles comportementaux/crises, la surveillance/gestion de certains dispositifs médicaux...).

Ainsi, une inscription forte dans le réseau des acteurs locaux est attendue.

Les projets indiqueront les modalités de réponse aux sollicitations des autres établissements et services n'ayant pas de compétence particulière pour l'accueil de ce type de public.

- Assurer un accompagnement adapté pour répondre aux besoins des personnes avec handicaps rares

Cet accompagnement devra respecter les recommandations de bonnes pratiques en termes de qualification, de formation des professionnels et de méthodes utilisées. Dans ce cadre, les équipes référentes devront être en interaction avec les centres nationaux handicaps rares pour être en veille sur l'évolution des méthodes d'accompagnement de ce public.

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

Les ESMS référents « handicap rare » devront dédier certaines places à la prise en charge de personnes en situation de handicap rare et se conformer au présent cahier des charges (cf. § 4.5).

- Proposer un accueil temporaire :

Cette modalité d'accueil, sur des places d'hébergement temporaire existantes ou sur des places d'hébergement permanent faisant l'objet d'une demande de requalification, devra permettre :

- Un répit et l'accompagnement des aidants ou des équipes d'autres établissements en leur offrant la possibilité d'une distanciation nécessaire à la réorganisation de leurs modalités d'interventions afin d'éviter les situations de « crise ». Cette période peut être aussi mise à profit pour l'élaboration/ adaptation du projet de vie. Il pourra également s'agir de préparer une transition (notamment du domicile vers un établissement).

- L'accueil des situations dites critiques avec pour objectif de bâtir un plan d'accompagnement de la personne accueillie à mettre en œuvre au sein ou hors de la structure (notamment pour procéder à un bilan et/ou une stabilisation avant d'organiser un relai/d'orienter vers une structure adaptée).

- De faire face aux situations d'urgence (aggravation subite de la pathologie).

La fonction d'accueil temporaire pourra être étendue, exceptionnellement et par dérogation, au-delà de la limite des 90 jours. Dans tous les cas, l'organisation du relai en lien avec la structure d'origine/d'aval et les familles/aidants doit être organisée.

Pour répondre à ces différents aspects d'hébergement temporaire, un lien avec la MDPH/MDA doit être formalisé, notamment afin de permettre une réactivité suffisante (procédures permettant d'accélérer la notification...).

*Lorsque des troubles sévères du comportement ou « comportements-problèmes » sont en cause chez les adultes, ces places entrent toutefois plus dans le cadre de l'appel à candidatures mené parallèlement pour la création de places MAS (maison d'accueil spécialisée) « troubles importants du comportement » par extension non importante. Ces places proposent un accueil pour des périodes transitoires dans le but d'éviter les ruptures de parcours et de permettre la construction d'un accompagnement adapté en établissement ou à domicile. Ces places peuvent, entre autres, bénéficier à des personnes adultes en situation de handicap rare et répondant aux critères cités dans le cahier des charges ad hoc.*

## **2) Au titre de la participation à l'équipe mobile « handicaps rares »**

L'ESMS référent « handicap rare » assurera des mises à dispositions de ses professionnels compétents en la matière pour la participation à l'équipe mobile (cf. extrait du cahier des charges en annexe 3) à la demande (selon un volume prédéfini), et sous l'égide de l'ERHRB.

### **4.5. Organisation/fonctionnement :**

Les établissements et services d'appui devront respecter certains principes :

- Un projet de service avec un volet spécifique ;
- Une organisation, potentiellement sous forme d'unité spécifique, de quelques places dédiées ;
- Le respect des recommandations de bonnes pratiques ;
- Une continuité de la prise en charge soit par une ouverture permanente du service, soit en organisant les relais avec les familles et/ou les structures d'accueil temporaire ;
- La relation partenariale avec les acteurs sanitaires (hospitalier et de l'ambulatoire) pour assurer la qualité des soins spécialisés et somatiques ;
- La prévention et la gestion des comportements à problèmes, le cas échéant ;
- La formation du personnel de la structure d'appui.

La structure devra être en mesure d'apporter les éléments suivants :

- File active des personnes en situation de handicap rare (accueil sur les 3 dernières années, estimation des besoins) ;
- Réflexion d'équipe /de projet ;
- Inscription au niveau local/ national.

#### ***Projet de service :***

Les candidats devront spécifier les besoins et l'adaptation de l'accompagnement proposé (nature et fréquence des interventions) et présenter un projet de service définissant les modalités d'organisation et de fonctionnement de l'unité dédiée/l'accompagnement « handicap rare ».

Le projet devra décrire comment il prévoit de développer et préserver l'autonomie des personnes accueillies en mettant en valeur leurs capacités individuelles. Les notions de confort de vie et de prise en compte de la douleur devront plus particulièrement faire l'objet de protocoles détaillés.

La technicité particulière à mobiliser pour l'accueil de personnes en situation de handicap rare 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 - centre d'action médico-sociale précoce, CRA - centre ressources autisme, centres de référence maladies rares, champ hospitalier, centres de ressources nationaux pour les handicaps rares...).
- La dimension de la communication, facteur déterminant de la complexité dans l'évaluation des besoins et les réponses à y apporter. 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 projet détaillera les modalités d'accompagnement, les méthodes d'intervention retenues, les modalités de coordination entre les volets éducatifs et thérapeutiques, ainsi que les modalités de mise en œuvre et d'évaluation du projet personnalisé d'accompagnement. Le projet individuel devra être particulièrement personnalisé (rythme, prise en compte des moments collectifs et individuels, possibilités de retrait...).

Pour les établissements candidats, un projet différent est attendu sur les places d'hébergement permanent, d'une part, et sur les places d'accueil temporaire, d'autre part.

#### Volet santé :

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. La qualité de l'accompagnement nécessite dans la très grande majorité des situations une articulation étroite avec le secteur de la santé somatique et mentale et tout particulièrement des acteurs des maladies rares.

#### Volet accueil temporaire :

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.

La structure référente devra indiquer les modalités de communication pour se faire connaître tant auprès des professionnels que de la population concernée.

#### Modalités d'accueil et de sortie :

Le projet spécifiera les critères et 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).

#### **Suivi des disponibilités des places :**

Concernant le suivi des disponibilités des places « handicaps rares », l'établissement s'engage à signaler toute vacance en temps réel auprès des MDPH/MDA, avec information de l'équipe mobile handicaps rares (cf. § 5).

#### **Droits des usagers :**

Le projet doit respecter les dispositions légales et réglementaires destinées à favoriser l'expression et le droit des usagers, à travers la mise en place d'outils et de protocoles (livret d'accueil, charte des droits et libertés de la personne accueillie, règlement de fonctionnement, contrat de séjour ou document individuel de prise en charge, forme de participation des usagers, projet de service et projet d'accompagnement individualisé, protocoles de gestion des situations de maltraitance et autres situations à risque).

### ***Place de la famille et des aidants :***

Le candidat s'attachera à décrire les actions réalisées ou envisagées en lien avec les recommandations de bonnes pratiques de l'Anesm.

### **4.6. Moyens humains, compétences professionnelles attendues :**

Les établissements et services référents « handicap rare », pour un type de handicap rare particulier, seront reconnus à ce titre pour des compétences et expériences spécifiques dans ce domaine et à même d'offrir un appui à d'autres ESMS dans l'accueil de ce public. Pour assurer cette mission de « référence », les établissements et services devront s'organiser afin d'assurer régulièrement des formations, journées d'échanges de pratiques,... aux professionnels intervenant auprès du public en situation de handicap rare, permettant ainsi une montée en compétence. Des correspondants « handicap rare » devront ainsi être nommés.

Des mises à disposition au bénéfice de l'équipe mobile « handicap rare » devront être prévues, pour des interventions au domicile et en établissement. La participation, le cas échéant, aux équipes « expertes » devra également être prise en compte.

Le projet présentera les ressources humaines prévues, dans le cadre des articles D.344-5-12 et D.344-5-13 du CASF. Les modalités de gestion et de management de l'équipe seront précisées, notamment l'organisation du travail au sein de l'établissement. L'établissement doit prévoir un temps de supervision en termes de soutien et d'analyse des pratiques professionnelles, le projet précisera les modalités d'organisation retenues.

Spécifiquement au personnel dédié « handicap rare », devront être transmis :

- la description des postes (fiches de poste – pré requis en termes de formation),
- le plan de formation détaillé envisagé.

Ainsi, 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. 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 développera notamment en quoi la pluridisciplinarité des intervenants permet de différencier cet établissement ou service d'un autre établissement ou service.

### **4.7. Cadrage budgétaire :**

La mission de « référence handicaps rares » sera financée sur la base d'un renforcement du coût à la place pour atteindre un coût « de référence ». Ce financement sera octroyé pour 5 places maximum.

Le candidat s'attachera à décrire et chiffrer les besoins estimés en fonction du type de handicap rare.

Le coût de référence maximum, par place et par an, est :

<b>SESSAD</b>	<b>SAMSAH</b>	<b>IME</b>	<b>IES</b>	<b>IEM-EEAP</b>	<b>FAM</b>	<b>MAS</b>
25 000	15 000	65 000	55 000	75 000	30 000	80 000

*SESSAD : service d'éducation et de soins spécialisés à domicile, SAMSAH : service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés, IME : institut médio-éducatif, IES : institut d'éducation sensoriel, IEM : institut d'éducation motrice, EEAP : établissement pour enfant et adolescents polyhandicapés, FAM : foyer d'accueil médicalisé, MAS : maison d'accueil spécialisée*

Le budget tiendra compte des frais de transports et d'accueil de personnes non domiciliées dans le département (lien avec la réglementation d'aide sociale qui leur est appliquée).

Il est cependant important de souligner que la reconnaissance d'ESMS « référent handicaps rares » peut être octroyée sans abondement de crédits supplémentaires (nombre de places dédiées supérieures à 5 ou coût à la place égal ou supérieur au coût de « référence »).

La participation à l'équipe mobile est réalisée sous forme de mises à disposition financées par un droit de tirage lié à la mission d'expertise (volume annuel moyen de 35h, déplacements compris) et éventuellement à la prestation, financée dans ce dernier cas par l'ERHRB.

La participation à une équipe experte se fait dans le cadre de conventions spécifiques avec l'ERHRB.

#### **4.8. Partenariat et coopérations :**

Les expertises requises pour accueillir et/ou accompagner les personnes en situation de handicaps rares sont des expertises spécifiques, qui nécessitent un haut niveau de technicité et une très grande pluridisciplinarité. Par définition, un petit nombre de professionnels répondent à cette exigence. La dimension du travail en réseau avec les différents professionnels susceptibles d'intervenir auprès de ces publics est ainsi fondamentale.

A ce titre, les projets devront ainsi mettre en avant une dynamique de travail en mode intégré, dans le cadre d'un travail partagé et coordonné avec les centres de ressources nationaux, l'équipe relai, et les autres acteurs du territoire (autres dispositifs médico-sociaux, centres hospitaliers, représentants de familles,...).

La structure candidate devra mettre en évidence les partenariats et coopérations suivants (travail en réseau, organisation des relais...) et transmettre tout document utile à l'appui (conventions finalisées ou en projet, lettres d'intention...) :

- Conventonnement avec l'ERHRB, notamment dans le cadre de sa future participation à l'équipe mobile « handicap rare » ;
- Participation au dispositif des équipes « expertes » ;
- Modalités d'intervention avec les structures partenaires, notamment médico-sociales (SAMSAH...) ;
- Liens avec les centres de ressources et références, dont le CRA ;
- Liens avec le secteur sanitaire, notamment psychiatrie et SSR ;
- Enfin la structure candidate devra être pourvoyeur de réponses et partenaire du PCPE (pôle de compétences et de prestations externalisées).

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

- Des procédures de diagnostic et d'évaluation partagées, notamment avec la (les) MDPH/MDA 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...).

#### **4.9. Evaluation :**

Un rapport d'activité annuel devra être transmis à l'ERHRB (copie ARS comportant un volet sur l'utilisation précise des moyens alloués) à la fois sur la mission d'expertise et sur la participation à l'équipe mobile.

L'ERHRB analyse les différents rapports d'activité pour le compte de l'ARS et en fait un retour auprès des instances de gouvernance du dispositif Handicaps Rares de Bretagne.

#### **Démarche qualité :**

Le candidat restera par ailleurs soumis aux obligations légales et réglementaires relatives à la mise en œuvre d'une démarche d'amélioration continue de la qualité, et notamment la réalisation des évaluations internes et externes.

Il précisera sa stratégie, les modalités de pilotage de l'amélioration continue de la qualité et notamment les modalités prévues d'évaluation de la qualité du service rendu aux usagers, et d'élaboration de plan d'amélioration continue de la qualité.

#### **4.10. Délai de mise en œuvre :**

Le candidat devra proposer le calendrier prévisionnel permettant d'identifier les délais prévisionnels pour accomplir les différentes étapes de réalisation de l'opération depuis l'obtention de la reconnaissance d'ESMS « référent Handicaps Rares » jusqu'à la mise en œuvre effective de cette mission. Le coût total des investissements éventuels devra être précisé et le plan de financement fourni. Les places devront être en fonctionnement dès 2017.

### **5. Engagements du candidat :**

Le candidat devra s'engager à participer aux diverses enquêtes régionales ou nationales.

L'établissement s'inscrira également, dans un contexte d'évolution aux niveaux national et régional, dans le développement du SI (système d'information) orientation et du SI régional partagé sur les listes d'attentes et devra donc veiller à la compatibilité et l'interopérabilité avec le SI des MDPH/MDA.

## ANNEXE 2 : CRITERES DE SELECTION ET MODALITES DE NOTATION

**Avis d'appel à candidatures  
relatif à la reconnaissance d'établissements et services médico-sociaux de référence  
« Handicaps Rares » relevant de la compétence de l'ARS Bretagne**

Thèmes	Critères	Note max.	Note obtenue
<b>Stratégie, gouvernance et pilotage du projet</b>	Identification précise du public avec handicap rare et pertinence du projet en lien avec l'analyse des besoins médico-sociaux sur le territoire à couvrir (a minima régional).	4	
	Expérience du candidat dans l'accompagnement des personnes avec handicap rare, cohérence avec le projet associatif, connaissance du territoire et du public.	4	
	Engagement avec les acteurs du territoire de santé, nature et modalités des partenariats - degré de formalisation de la coordination et de la coopération (lien existant avec l'ERHRB...).	4	
<b>Mission d'expertise</b>	Soutien et appui aux partenaires, Partage des connaissances/ savoir-faire/ outils (actions ponctuelles auprès d'équipes et collectives).	5	
	Techniques spécifiques d'évaluation et d'accompagnement, lien avec des acteurs ressources (diagnostic...).	5	
<b>Accompagnement médico-social proposé</b>	Modalités d'accompagnement mises en œuvre : projets spécifiques (hébergement permanent /accueil temporaire) respectant les différentes dimensions du cahier des charges.	5	
	Respect des recommandations nationales de bonnes pratiques HAS et ANESM dans le projet de service ou d'établissement.	3	
	Amplitude d'ouverture et modalités de réponse en dehors des heures d'ouverture – continuité de la prise en charge (relais...).	3	
	Projets personnalisés d'accompagnement conformes aux RBPP: évaluation, réévaluation, co-construction avec la personne et la famille, interventions mises en œuvre à partir des évaluations.	4	
	Participation et soutien de la famille et de l'entourage dans l'accompagnement mis en place.	4	
	Modalités de pilotage de la démarche d'évaluation de la qualité du service rendu aux usagers.	2	
<b>Equipe mobile régionale handicaps rares</b>	Actions envisagées au titre de la participation à l'équipe mobile régionale handicaps rares (interventions, troubles du comportement...).	5	
<b>Moyens humains, matériels et financiers</b>	Ressources humaines : adéquation des compétences avec le projet global, plan de formation continue, supervision des équipes, coordination des compétences, ...	5	
	Analyse du budget présenté : respect de la dotation, cohérence des ratios de personnel avec le montant du groupe II, viabilité financière.	4	
	Capacité de mise en œuvre du projet par le candidat (respect du calendrier, capacités financières, réactivité).	3	
<b>TOTAL</b>		<b>60</b>	

# ANNEXE 3 :

## EQUIPE MOBILE REGIONALE HANDICAPS RARES

### CAHIER DES CHARGES - Extrait

Avis d'appel à candidatures  
relatif à la reconnaissance d'établissements et services médico-sociaux  
de référence « Handicaps Rares »  
relevant de la compétence de l'ARS Bretagne

#### I. Contexte - Définition des besoins :

Face aux enjeux constitués autour des situations de handicaps rares, notamment en termes de fluidité des parcours, et afin de compléter la structuration du dispositif « handicaps rares » en Bretagne, il a été choisi d'étoffer l'action de l'ERHRB en y adjoignant les services d'une équipe mobile de coordination et d'intervention placée sous la direction du pilote de l'ERHRB. L'objectif étant que l'accompagnement soit limité dans le temps (inférieur à 1 an si possible).

Une des missions de l'équipe relai handicap rare Bretagne (ERHRB) consiste en effet à accompagner individuellement les personnes en situation de handicap rare afin de s'assurer d'une prise en charge adéquate et d'éviter les ruptures de parcours, comprenant l'appui à l'évaluation des situations et à l'élaboration des projets d'accompagnement individualisés. Elle s'adresse à des personnes se trouvant ou risquant une rupture de parcours ou sans accompagnement adapté.

Par définition, le handicap rare est « multiforme ». Cependant, une constante se dégage de manière récurrente aux différentes observations de terrain : les situations posant le plus de difficultés dans l'accompagnement sont très souvent liées à des « comportements-problèmes/ violence » (troubles du spectre autistique, épilepsie résistante, certains cas de maladies rares telles Huntington ou le syndrome de Prader-Willi,...) auxquelles les équipes sont confrontées tout en y étant insuffisamment préparées. Ces cas peuvent entraîner une difficulté à l'accueil (vie en collectivité très complexe). Pour certains profils, un lien fort peut, à ce sujet, être développé avec le centre ressources autisme (CRA).

Dans ses récentes recommandations, l'Anesm (agence nationale d'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) détermine les « **comportements-problèmes** » comme des « *comportements d'une intensité, fréquence ou durée telle que la sécurité physique de la personne ou d'autrui est probablement mise sérieusement en danger, ou comme des comportements susceptibles de limiter ou d'empêcher l'accès et l'utilisation des services ordinaires de la cité* ».

Elle souligne également que « *tout comportement a une signification et est l'expression de quelque chose qui nécessite d'être investigué (médical, environnemental, relationnel, etc...).* [...] Les « *comportements-problèmes* » peuvent être multifactoriels et se manifester de diverses manières et dans différents environnements. »

Des référentiels catégorisés de « comportements-problèmes » ont été élaborés.

L'Anesm précise que « les répercussions concernent :

- *la qualité de vie des personnes handicapées (refus d'admission, rupture des prises en charge, absence de projet de vie, exclusion du milieu ordinaire, difficultés d'insertion, dont scolaire pour certains ou professionnelle pour d'autres, dégradation de la vie sociale, risques de blessures, etc...)* ;
- *leur santé (difficultés aggravées d'accéder à des soins somatiques et à une prise en charge de la douleur, difficultés à prendre en charge la souffrance psychique à l'origine ou conséquence d'un « comportement-problème » ; difficultés à poursuivre la mise en œuvre d'interventions éducatives, comportementales, cognitives,...)* ;
- *le réseau social des familles (le « comportement-problème » d'un enfant conduit dans de nombreux cas à l'isolement social des familles, à de la souffrance psychique. Il a également des incidences économiques, etc...).*
- *les pairs et qu'elles se traduisent par la peur, un risque de blessure physique, etc...*
- *les professionnels (risques de blessures physiques, risques psycho-sociaux, traumatismes et traumatismes vicariants), pour qui des espaces d'expression devront être réservés.*

*Toutes ces répercussions se traduisent par une augmentation des besoins de soutien de services spécialisés.*

*[...]*

*L'augmentation ou la diminution des « comportements-problèmes » sont corrélés à de multiples facteurs (relationnels, organisationnels...) [et] suppose de ne plus se focaliser sur la personne et /ou son comportement, ni sur la pathologie, les déficiences, le handicap, mais d'envisager le « comportement-problème » dans l'interaction/interrelation entre l'individu et son environnement. ».*

Ces éléments tendent à privilégier une approche globale « troubles du comportement » à celle par déficience dans la mise en œuvre de cette équipe mobile régionale « handicaps rares ».

Cette orientation s'inscrit dans l'action « *Expérimenter des dispositifs et des actions innovantes territorialisées pour les situations de handicap rare avec des comportements-problèmes* » inscrite au second schéma national pour le « handicap rare ».

## **II. Statut juridique :**

Conçue autour de quelques professionnels permanents à compétence générale auxquels s'adjoignent ponctuellement des professionnels plus « spécialisés », selon le type de handicap rare concerné, l'équipe mobile « handicaps rares » forme un dispositif à géométrie variable.

Cette équipe mobile relève du champ médico-social et s'articule donc autour d'une équipe pluridisciplinaire bénéficiant de mises à disposition de professionnels issus du réseau des opérateurs (établissements et services) médico-sociaux « référents handicaps rares ».

L'équipe mobile fait partie intégrante de l'équipe relai handicap rare, un lien fort est donc développé avec le réseau des équipes « expertes ».

Cette équipe mobile « handicaps rares » est expérimentale.

### III. Public ciblé :

- Enfants et adultes porteurs d'un handicap rare dans les situations où les réponses ne sont pas disponibles ou adaptées à la situation de la personne handicapée compte tenu de ses besoins (personnes disposant déjà d'un accompagnement en établissement/service médico-social, en établissement sanitaire ou à domicile sans accompagnement) ;
- Enfants et adultes porteurs d'un handicap rare et manifestant des comportements-problèmes ou troubles sévères du comportement nécessitant un appui par une équipe spécialisée.

### IV. Territoire d'intervention et capacité :

L'équipe mobile « handicaps rares » a vocation à intervenir sur l'ensemble de la région Bretagne.

Il n'y a pas de capacité d'accueil prédéfinie pour l'équipe mobile régionale « Handicaps Rares », l'activité devra se mettre en œuvre autour d'une file active.

### V. Missions :

Deux grandes missions seront dévolues à l'équipe mobile « handicaps rares » :

1. L'équipe mobile devra assurer **la coordination du parcours des situations de handicaps rares et des interventions directes** auprès des personnes le temps qu'un service ou un établissement puisse intégrer ces personnes dans leur fonctionnement régulier.

Il est rappelé que l'équipe mobile intervient selon un principe de subsidiarité, en complément de l'existant, pour une durée qui devra rester inférieure à un an.

Il s'agit d'accompagner l'ERHRB par une équipe de soutien des situations individuelles en capacité de porter une analyse de la situation, mener des interventions directes dont la contribution à des évaluations cognitives et fonctionnelles, en lien avec les services sanitaires spécialisés, de produire une coordination des services existants sur un territoire, contribuer/adapter et accompagner la mise en œuvre d'un véritable plan d'accompagnement des personnes. Cette fonction s'inscrit dans la mission d'appui aux équipes d'évaluation des MDPH/MDA (maisons départementales des personnes handicapées/ de l'autonomie). L'équipe peut ainsi apporter sa contribution à l'évaluation des équipes d'évaluation des MDPH/MDA et pourra être sollicitée pour élaborer le plan d'accompagnement global (PAG) si la situation relève de l'urgence.

L'accent se porte notamment sur le soutien au domicile des situations individuelles (personnes en situation de handicap rare et leur environnement familial, social, sanitaire, médico-social), le temps d'une prise de relais par un service ou un établissement, le temps de la transition entre deux services/établissements, entre deux étapes conséquentes du parcours. La notion d'aide aux aidants et de répit est ici primordiale (écoute, conseils, orientations vers des ressources...).

Ce besoin est particulièrement marqué dans les cas de pathologies évolutives pour lesquelles les besoins des personnes vont se modifier et vont nécessiter l'intervention des services plus experts et plus formés au fur et à mesure de l'évolution de la pathologie.

Pour les personnes à domicile ne disposant pas d'un accompagnement adapté, le suivi individuel et l'accompagnement nécessitent un temps médical, paramédical, rééducatif et psychologique ; ces temps sont difficiles à évaluer et relèvent de chaque situation. Si l'équipe mobile n'est pas en capacité de mettre à disposition certains professionnels notamment libéraux, il pourra être possible de solliciter le pôle de compétences et de prestations externalisées (PCPE) à la demande de la MDPH.

## 2. L'équipe mobile développe une **compétence particulière concernant les troubles du comportement.**

Les situations problèmes au domicile ou en établissement sont le plus souvent marquées de problèmes comportementaux qui complexifient l'accompagnement de la personne handicapée.

*Le rapport « Adaptation des organisations médico-sociales aux enjeux des troubles du comportement sévères » de février 2012 publié par la CNSA indique que « Le diagnostic initial a fait émerger deux origines possibles des troubles du comportement sévères des personnes. Les troubles du comportement sévères seraient alors la manifestation d'une prise en charge ou d'un environnement inadapté. La prise en charge peut être à l'origine des troubles du comportement sévères dans un sens passif - pas de détection d'un trouble somatique par exemple ; ou dans un sens actif - utilisation d'outils pédagogiques inadaptés par exemple.*

*Tout d'abord, l'origine iatrogène des troubles du comportement sévères dans les situations étudiées, qui est liée à complexité de la prise en charge. La question de la communication inadaptée – outils, méthodes et situations de communication dans les établissements ou à domicile, [est] centrale [...], puisque les troubles du comportement sévères peuvent être un moyen, chez une personne ayant des déficits majeurs de communication, de communiquer une douleur, une gêne ou un trouble si les conditions d'une communication non verbale avec la personne n'ont pas été réunies. [...] Par ailleurs, les troubles du comportement sévères peuvent faire partie du tableau clinique, notamment à certaines phases du parcours de vie des personnes. ».*

Lorsqu'elles se trouvent en établissement, les situations mettent donc à mal les organisations. Il s'agit alors d'œuvrer, dans le soutien aux directions et encadrement et dans l'appui aux professionnels pour analyser la situation et rechercher avec les acteurs des pistes d'adaptation de l'organisation du service et des pratiques.

Lorsqu'elles se trouvent au domicile, il s'agit le plus souvent de trouver de façon assez urgente une solution d'accueil au minimum temporaire ou au mieux pérenne ; mais il s'agit également, lorsque cela correspond aux attentes et aux besoins de la personne, de réunir les conditions permettant le maintien à domicile avec un accompagnement adapté, notamment par un appui des équipes intervenant et auprès des familles/aidants, et l'adaptation de l'environnement.

Les principaux objectifs poursuivis sont ainsi de :

- prévenir la situation de crise si possible dès le début des « comportements-problèmes » ou des troubles du comportement sévères,
- apporter, à travers une prise en charge adaptée et l'apaisement de la personne et de son entourage, les conditions d'un maintien de la personne dans son lieu de

vie habituel (domicile ou structure médico-sociale), lorsque celui correspond aux attentes et aux besoins de la personne.

- éviter des hospitalisations inadaptées.

Ainsi les missions attendues concernant le volet « troubles du comportement » sont de :

- ✓ Réaliser une évaluation du « comportement-problème » ou du trouble du comportement sévère présenté par la personne, avec une analyse pluridisciplinaire des causes du trouble (sur la base d'observation clinique, d'outils et d'échelles spécifiques), complétée au besoin par une évaluation psychique, un examen clinique (tenant compte de la pertinence des traitements médicamenteux, de l'évaluation et du traitement de la douleur), des examens complémentaires nécessaires en lien avec les équipes qui accompagnent la personne habituellement.
- ✓ Formaliser le projet de prise en charge du « comportement-problème » ou du trouble du comportement sévère, en lien avec les professionnels et les familles/aidants, visant à l'amélioration de l'adéquation entre la personne, son handicap et le lieu de vie (outils de communication, adaptation du traitement médicamenteux, limitation de la iatrogénie et du recours aux psychotropes, limitation de la ré-émergence des phénomènes comportementaux).

Un appui à la mise en œuvre du projet de prise en charge du trouble du comportement (formation et soutien des professionnels, des familles et des aidants) doit être mis en œuvre.

- ✓ Accompagner des phases de transition : préparer le passage du domicile vers un service/établissement, d'un service vers un établissement, lorsque des troubles du comportement sont mis en cause ;
- ✓ Soutenir en termes d'expertise les structures et partenaires du territoire :  
Les professionnels auront une expertise qui pourra être sollicitée notamment sur la pratique de l'évaluation fonctionnelle des personnes accueillies, sur l'aide dans l'élaboration de plans d'intervention complexes, la mise en place d'outils spécifiques, les sensibilisations et formations des professionnels ou encore sur l'accès aux soins des personnes avec troubles importants du comportement. Il s'agit d'insuffler un changement de pratiques et d'amener les ESMS, au travers d'échanges et de réflexions sur les besoins des différents publics, les réponses à apporter et les bonnes pratiques à développer, à intégrer dans leur projet d'établissement/de service un volet concernant les troubles du comportement.

Au titre de cette seconde mission dévolue à l'équipe mobile « handicaps rares », en tant que de besoin, un lien fort formalisé par des conventions, est noué avec le CRA, les *équipes mobiles d'intervention médico-sociale départementales pour les personnes avec des troubles envahissants du développement (TED) manifestant des « comportements-problèmes » ou des troubles sévères du comportement*, qui se mettent en œuvre, et les équipes dédiées aux futures places de maison d'accueil spécialisée (MAS) « troubles du comportement », ainsi qu'avec le secteur de la psychiatrie.

## **VI. Modalités d'organisation et de fonctionnement :**

L'équipe mobile « handicaps rares » pourra être sollicitée par la MDPH/MDA (comprenant un référent « handicaps rares »), les professionnels en charge du suivi de la personne (professionnel libéraux, de psychiatrie, sociaux, médicosociaux), dans le cadre de l'activité de l'ERHRB (comprenant des sollicitations directes des familles).

L'équipe pourra être amenée à réorienter la demande, notamment vers des équipes en charge du diagnostic, les ressources du secteur sanitaire en particulier, si une réévaluation ou un diagnostic complémentaire est nécessaire, ou vers la MDPH/MDA.

Les admissions devront faire l'objet d'une préparation préalable avec les professionnels, qui réuniront tous les éléments utiles à l'intervention de l'équipe.

Plusieurs modalités d'intervention sont possibles :

- au téléphone, pour la gestion à distance de certaines situations,
- in situ/ en milieu naturel, l'équipe se rendant sur place.

L'équipe peut intervenir dans tous les lieux de vie de la personne. Lorsque des dispositifs existent, l'équipe mobile intervient en complément, sans s'y substituer. Elle devra construire, avec chaque service et établissement auprès duquel elle interviendra, et avec les personnes en charge de son accompagnement s'il est à domicile :

- un protocole d'accord limitant le périmètre et la durée de l'intervention,
- les modalités de communication,
- les référents au sein de service et des établissements.

**Un projet de fonctionnement rédigé par l'équipe relai handicaps rares décrira :**

- L'organisation générale de l'équipe mobile ;
- L'amplitude d'ouverture du service : calendrier avec les dates et horaires d'ouverture/fermeture. L'amplitude horaire devra permettre une souplesse d'intervention facilitant la mise en œuvre du projet d'accompagnement personnalisé et devra s'adapter autant que faire se peut aux contraintes des familles. Des coopérations seront mises en œuvre pour les situations d'urgence.
- Les modalités de réalisation de l'évaluation fonctionnelle et le partage d'observations ;
- Les modalités d'élaboration du projet d'accompagnement individualisé ou du projet de prise en charge du trouble du comportement (contenu-participation-formalisation-évaluation) ;
- Les méthodes d'interventions retenues et les modalités de coordination entre les différents acteurs (dont les professionnels libéraux) ;
- Les modalités de suivi et de fin d'intervention ;
- Les modalités d'association des familles/aidants.

## **VII. Partenariats et coopérations :**

L'équipe mobile « handicaps rares » s'inscrit dans un réseau, à ce titre, doivent être développés, à titre non exhaustif :

- Des conventionnements avec les ESMS référents « handicaps rares », l'équipe mobile « TED « *comportements-problèmes* » ou des troubles sévères du comportement », les MAS comprenant des places « troubles du comportement » ;
- Les modalités d'intervention avec les structures partenaires, notamment médico-sociales (SAMSAH - service médico-social d'accompagnement pour adultes handicapés,...) ;
- Les liens avec les centres de ressources et références, dont le CRA (centre ressources autisme) ;
- Les liens avec le secteur sanitaire, notamment psychiatrie (convention) ;
- Formalisation de partenariats avec la MDPH/MDA, pilote de la démarche « une réponse accompagnée pour tous » et le PCPE.

## **VIII. Ressources humaines :**

A géométrie variable, l'équipe mobile se compose :

- D'un noyau dur :
  - médecin, si possible psychiatre, formé à l'analyse et la résolution de comportements problématiques (0.2 ETP) ;
  - professionnel disposant de compétences sociales occupant une fonction d'accompagnement des situations (1 ETP) ;
  - pilote et correspondant de l'ERHR, sur un temps limité de leurs activités.
- De professionnels mis à disposition, en tant que de besoin, émanant des établissements et services référents « handicap rare », pour un type de handicap rare particulier.

Eu égard à leurs missions et à l'évolution des connaissances et pratiques en la matière, des formations préalables, complémentaires et régulières de ces professionnels doivent avoir lieu, notamment sur le volet « troubles du comportement ».

## **IX. Cadrage budgétaire :**

Le budget de l'équipe mobile est abondé des crédits nécessaires au recrutement de son « noyau dur ».

Pour les interventions suivantes, lorsque les prestations nécessaires n'entrent pas dans les missions de l'ESMS ou dans l'enveloppe soins de ville, la prise en charge se répartit comme suit :

- Interventions des équipes d'ESMS référents « handicaps rares » : selon un droit de tirage (conventions particulières, jusqu'à 35h annuelles), et, le cas échéant, à la prestation.
- Interventions des professionnels libéraux : à la prestation (dans le cadre de la charte d'adhésion handicaps rares et de conventions particulières) ou via le PCPE (à organiser).
- Interventions d'autres professionnels ayant développés des compétences en matière de handicaps rares dont en provenance d'ESMS : à la prestation (dans le cadre de la charte d'adhésion et de conventions particulières)

La mobilisation des professionnels des ESMS référents pour un type de handicap rare particulier est à privilégier aux autres intervenants, qui interviennent à titre subsidiaire ou en cas d'urgence.

## **X. Suivi et évaluation :**

L'ERHRB devra inscrire le fonctionnement de l'équipe mobile dans une démarche d'amélioration continue de la qualité, en précisant dans son projet les modalités d'évaluation interne et externe conformément aux dispositions des articles L.312-8 et D.312-203 du code de l'action sociale et des familles.

Dans le cadre de l'évaluation annuelle de l'ERHRB, un rapport d'activité de l'équipe mobile sera transmis avec des indicateurs préalablement définis.