

APPEL À CANDIDATURE

**Création d'unités d'accueil pour les
personnes en situation de handicap rare
présentant un trouble du
neuro-développement
avec troubles sévères du comportement
alimentaire et risque d'obésité**

CAHIER DES CHARGES

Autorité responsable de l'avis d'appel à manifestation d'intérêt :

**Le Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé Île-de-France
Le Curve, 13 rue de Landy
93200 Saint-Denis**

Date de publication de l'avis d'appel à manifestation d'intérêt : 2 décembre 2024

Date limite de dépôt des candidatures : 14 mars 2025

Pour toute question :

ars-idf-ami-ph@ars.sante.fr

Région Île-de-France

Dans le cadre des actions régionales pour le renforcement d'une offre adaptée et spécifique au public handicap rare, présentant un trouble du neuro-développement avec troubles sévères du comportement alimentaire et risque d'obésité, l'ARS Île-de-France lance un appel à candidature pour la création d'unités d'accueil (hébergement-accueil de jour).

Table des matières

CONTEXTE	3
CADRAGE JURIDIQUE	7
Dispositions légales et réglementaires	7
Documents de référence	7
ELEMENTS DE CADRAGE DU PROJET	8
Enjeux et objectifs du projet.....	8
Structures porteuses éligibles et capacité d'accueil.....	8
Missions du dispositif.....	8
Zone d'implantation.....	9
Population cible et admission.....	9
MODALITES DE FONCTIONNEMENT DE L'UNITE	9
Modalités d'accompagnement proposés par les unités d'accueil.....	9
Modalités de pilotage	14
MOYENS HUMAINS, MATERIELS ET FINANCIERS.....	14
Ressources humaines	14
Projet architectural	14
Budget et investissements.....	15
Calendrier de mise en œuvre.....	15
Suivi du dispositif	15
COMPOSITION DU DOSSIER DE CANDIDATURE.....	16
CRITERES DE SELECTION	17

CONTEXTE

La personne en situation de handicap rare présentant un trouble du neuro-développement avec troubles sévère du comportement alimentaire et risque d'obésité

1. La notion de « handicap rare »

Le terme « handicap rare » est défini en août 2000 et sera intégré au Code de l'action sociale et des familles en 2005 via l'article D. 312-194, qui indique :

« Le handicap rare est défini comme une configuration rare de déficiences ou de troubles associés dont le taux de prévalence n'est pas supérieur à un cas pour 10 000 habitants et relevant de l'une des catégories suivantes » :

- Une déficience auditive grave avec une déficience visuelle grave
- Une déficience visuelle grave avec d'autres déficiences graves
- Une déficience auditive grave avec d'autres déficiences graves
- Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience
- Une déficience grave avec une affection chronique grave ou évolutive

Par exemple :

- Une affection mitochondriale
- Une affection du métabolisme
- Une affection évolutive du système nerveux
- Une épilepsie sévère

En 2008, le Conseil scientifique de la CNSA apporte une notion complémentaire à la définition existante : celle de la rareté de l'expertise pour la prise en charge des personnes concernées. Le cadre de référence est alors posé : *« le handicap rare est la conséquence d'une association rare et simultanée de déficits sensoriels, moteurs, cognitifs ou de troubles psychiques, il est constitué par :*

- *La rareté des publics : moins d'1 cas pour 10 000 personnes*
- *La rareté des combinaisons de déficiences : complexité des conséquences sur les actes de la vie quotidienne et la participation à la vie sociale*
- *La rareté et la complexité des technicités de prise en charge : nombreuses expertises requises pour le diagnostic, l'évaluation fonctionnelle et l'élaboration des projets d'accompagnement adaptés pour ces personnes ».*

2. La notion de troubles du neurodéveloppement avec troubles sévères du comportement alimentaire et risque d'obésité

Les troubles du neuro-développement avec troubles sévères du comportement alimentaire et risque d'obésité sont évoqués en cas de :

- Troubles du Neuro développement (TND) :
 - ✓ Trouble du développement intellectuel
 - ✓ Trouble du spectre de l'autisme (TSA)
 - ✓ Troubles de la communication
 - ✓ Troubles spécifiques des apprentissages
 - ✓ Troubles moteurs, trouble développemental de la coordination, mouvements stéréotypés...
 - ✓ Déficits de l'attention/hyperactivité
- Et troubles du Comportement Alimentaire (TCA)
 - ✓ Hyperphagie avec des troubles des signaux de faim/satiété
 - ✓ Troubles complexes de l'alimentation impulsifs et compulsifs
 - ✓ Intolérance à la restriction alimentaire

- ✓ Stratégies de recherche de nourriture pouvant aller jusqu'à des chapardages alimentaires
- ✓ Obsessions alimentaires avec pensées/activités centrées sur les thèmes alimentaires et interférence avec les activités quotidiennes.
- ✓ Alimentation nocturne avec des épisodes récurrents de prises alimentaires nocturnes
- ✓ Pica ou consommation d'aliments non comestibles

On retrouve fréquemment des :

- Troubles de la gestion des émotions
- Comportements défis
- Particularités sensorielles

Le Programme National de Diagnostic et de Soins (PNDS) *Générique Obésités de Causes Rares* disponible sur le site de la HAS sert de référence pour le diagnostic et le soin de ces obésités complexes à tous les âges de la vie. Environ 61 syndromes/gènes associés à l'obésité sont identifiés dans la littérature. A titre d'exemple : Smith Magenis, Prader Willi, Bardet Biedel, Cornelia De Lange, Kabuki...

Il indique notamment que la prévention de l'aggravation de la prise de poids est basée sur le contrôle de l'environnement de la personne. L'objectif est :

- ✓ D'une part de stabiliser le comportement alimentaire en instaurant un rythme et un cadre alimentaire rassurants (ritualisation) avec une limitation de l'accès à la nourriture pour limiter l'impulsivité et en favorisant les choix alimentaires sains ;
- ✓ D'autre part, la prise en charge des difficultés comportementales globales (intolérance à la frustration, instabilité émotionnelle, difficultés relationnelles...).

La prescription d'activité physique adaptée (APA) quotidienne est indispensable en mettant en avant les notions de plaisir, de bien-être physique et psychique. Les programmes individualisés réalisés dans l'environnement habituel de la personne sont également nécessaires.

Également, les travaux engagés lors de la recherche-action « COORD+PRADER » ont permis d'amender la connaissance spécifique des personnes présentant un trouble du neuro-développement avec troubles sévères du comportement alimentaire et risque d'obésité. Cette recherche a été conduite par l'Equipe Relais Handicaps Rares d'Île-de-France (ERHR IDF) en partenariat avec l'association Prader Willi France et le Centre de Référence Maladies Rares PRADORT de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière. Elle concernait des jeunes adultes porteurs du Syndrome Prader Willi (Syndrome génétique fréquent dans les causes d'obésité rares).

Contexte national d'évolution et de renforcement de l'offre

Le champ médico-social connaît de nombreuses évolutions pour répondre aux besoins, attentes et aspirations des personnes en situation de handicap. Notamment le virage inclusif et l'adaptation des structures et des pratiques pour rendre l'accompagnement plus modulable, agile, et adapter aux choix et préférences des personnes, dans le respect de leurs droits, y compris pour les situations les plus complexes. Ainsi, le mouvement de transformation de l'offre est engagé pour tenir compte de la diversité des aspirations et des souhaits des personnes et reconnaître et promouvoir leurs capacités et leur participation.

La démarche « une réponse accompagnée pour tous » en est le socle et a été complétée dès 2017 par la circulaire de transformation de l'offre médico-sociale qui prévoit une plus grande modularité des réponses, le déploiement de la méthode d'intégration et la coresponsabilité des différents acteurs.

La 6^{ème} Conférence nationale du handicap, tenue en avril 2023, a rappelé la nécessité de renforcer l'offre pour les publics requérant un accompagnement renforcé, et maintient l'ambition d'une évolution de l'offre pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes concernées et la garantie de l'effectivité de leurs droits.

Dans ce contexte, les handicaps rares occupent une place particulièrement révélatrice des principaux obstacles à une véritable individualisation des réponses : leur définition reste mouvante, les parcours des personnes reposent sur des articulations fines, entre hautes expertises requises et besoin de proximité, les

accompagnements et interventions doivent se fonder sur la « pédagogie du doute », s'appuyer sur le principe d'autodétermination et sur la certitude que la richesse des solutions ne peut 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 Plan régional Inclus'if 2030, lancé le 12 octobre 2023, décline régionalement les priorités de la Conférence nationale du handicap. Le Plan Inclus'if 2030 est ainsi doté d'un budget de fonctionnement de 317 M€ attribué à l'ARS Île-de-France pour la création de solutions nouvelles. Dans ce cadre de la déclinaison de la Conférence nationale du handicap et du lancement de ce plan, un peu moins de 23 millions d'euros sont mobilisés pour répondre aux situations les plus complexes. Afin de prendre en compte les spécificités et poursuivre la dynamique impulsée en Île-de-France autour des handicaps rares, une enveloppe d'un peu moins de 9 millions d'euros a été fléchée. Les réponses s'articuleront notamment autour du public adulte et des personnes en situation de handicap rare présentant un trouble du neuro-développement avec troubles sévères du comportement alimentaire et risque d'obésité, via cet appel à candidature.

L'état des lieux et les objectifs stratégiques au sein des handicaps rares au niveau national

Face à la complexité des enjeux de ces accompagnements très spécifiques, les politiques publiques de santé ont décidé de mettre en œuvre dès 2009 :

1. Un cadre unique pour développer les compétences et les ressources au service des personnes en situation de handicap rare : les schémas nationaux pour les handicaps rares ;
2. Une organisation et des moyens dédiés sur l'ensemble du territoire pour contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes concernées : le dispositif intégré pour les handicaps rares.

Le premier Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013 fixe les principes et objectifs d'accueil et d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare. Il prévoit ainsi de combiner deux approches, avec :

- ✓ D'une part le développement d'une offre en établissements et services à projets spécifiques handicaps rares, peu nombreux et disséminés sur le territoire ;
- ✓ D'autre part la mise à disposition d'un réseau d'appui et d'expertises à l'ensemble des acteurs afin de leur permettre un accueil en proximité même s'ils ne disposent pas eux-mêmes de toutes les ressources requises, grâce au déploiement des ERHR.

Le Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018 poursuit cet objectif avec une évolution des modes d'organisation des ressources en vue d'améliorer la continuité des parcours de vie et l'accès aux expertises à tous les âges de la vie.

Le troisième Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2021-2025, a pour ambition d'inscrire durablement la reconnaissance des situations de handicap rare dans les politiques publiques et d'accompagner la montée en compétence des professionnels et des territoires.

L'accompagnement des situations de handicap rare est très rapidement confronté aux limites des seules modalités d'interventions et d'accompagnement des acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux. En effet, la rareté et la complexité des techniques d'accompagnement, de compensation et d'intervention ne permettent pas à un acteur d'apporter seul l'ensemble des réponses pertinentes. Le déploiement d'une offre médico-sociale répondant aux besoins des personnes en situation de handicap rare, en articulation avec les autres ressources du territoire, est donc indispensable.

Ainsi, le Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR) est un modèle organisé en réseau, dont l'objectif est de permettre à toute personne concernée par le handicap rare de disposer d'informations, d'une réponse au bon moment et apportée par le professionnel compétent. La mobilisation du DIHR permet :

- ✓ De répondre à des situations souvent méconnues, isolées et difficiles à appréhender ;
- ✓ D'apporter une réponse globale et concertée par le soutien aux différents acteurs, qui ne détiennent ni toutes les compétences, ni toutes les ressources nécessaires.

L'échelon national a été identifié par le premier Schéma 2009-2013 comme l'échelon de pilotage pertinent, et l'échelon régional ou interrégional comme l'échelon de mise en œuvre opérationnelle. Le dispositif d'accompagnement des personnes en situation de handicaps rares repose ainsi sur une organisation intégrée réunissant :

- ✓ Le Groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR) ;
- ✓ Les Centres nationaux de ressources (CNRHR) ;
- ✓ Les ERHR et l'ensemble des acteurs qui interviennent en proximité auprès de ces personnes. L'objectif est d'organiser l'offre territoriale en conjuguant au mieux les impératifs de proximité et d'expertise.

L'état des lieux et les objectifs stratégiques au sein des handicaps rares au niveau de la région Île-de-France

L'ARS Île-de-France est chargée de décliner en région les actions des schémas nationaux et le déploiement du DIHR, avec l'appui opérationnel de l'ERHR IDF.

Au sein du dispositif intégré, l'ERHR IDF assure :

- L'interface entre des ressources spécialisées et les ressources de proximité ;
- Une intervention quotidienne au plus près des situations pour faciliter les parcours dans une très grande proximité avec les acteurs locaux, qui mobilise l'ensemble des partenaires : MDPH, DIH, PCPE, DAC, C360, délégations départementales des ARS, acteurs du sanitaire, du médico-social et du social.

La feuille de route « handicaps rares » élaborée en région Île-de-France permet d'œuvrer :

- Au déploiement d'une organisation intégrée au sein des territoires franciliens ;
- A l'accompagnement direct des personnes en situation de handicaps rares dans leurs parcours de vie ;
- Au renforcement des compétences individuelles et collectives sur les situations de handicaps rares ;
- Au développement de la connaissance et de la culture partagée sur les situations de handicaps rares.

Elle permet également de poursuivre les travaux engagés en faveur des handicaps rares avec notamment :

- La continuité des actions à mener en lien avec le diagnostic territorial partagé (DTP) mené en 2018-2019 avec l'appui du CREAL Ile de France. Celui-ci avait notamment permis d'identifier des publics prioritaires auprès desquels des actions spécifiques de développement de l'offre ont été menées ;
- Le lancement d'appel à manifestation d'intérêt suite du DTP, permettant la création de 43 nouvelles places dans 6 unités expertes répondant aux besoins des personnes en situation complexe sans solution ou avec une solution inadaptée ;
- L'élaboration, en lien avec les MDPH et avec l'appui de l'ERHR, d'un processus d'admission régional afin d'identifier et d'orienter les situations les plus prioritaires au sein des unités citées ;
- Le développement de la fonction d'appui-ressources ;
- Le déploiement de nouvelles offres adaptées ;
- La réalisation de nouveaux diagnostics partagés menés par l'ERHR et cette fois-ci ciblés par spécificités de handicap rare (la déficience visuelle en 2022-2023, la déficience auditive grave en 2023-2024) ;
- La structuration de temps de concertation avec les acteurs.

CADRAGE JURIDIQUE

Dispositions légales et règlementaires

L'élaboration du cahier des charges s'inscrit dans la continuité des démarches suivantes :

- La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ;
- La circulaire du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous » de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016.

Également, il s'inscrit dans le cadre des politiques suivantes :

- La circulaire du 7 décembre 2023 relative à la mise en œuvre du plan de création de 50 000 nouvelles solutions et de transformation de l'offre médico-sociale à destination des personnes en situation de handicap 2024-2030, issu de la Conférence nationale du handicap 2023 ;
- La stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neuro-développement ;
- La stratégie de mobilisation et de soutien pour les aidants 2023-2027 et la note d'information du 19 mars 2021 concernant le cadre national d'orientation sur les principes généraux relatifs à l'offre de répit et à l'accueil temporaire.

Documents de référence

- Syndrome de Prader-Willi, Orphanet Urgences, juillet 2012 ;
- Aspects psychologiques, cognitifs et comportementaux d'enfants présentant un syndrome de Prader-Willi : étude transversale et étude longitudinale, Mélanie Glattard, 2012 ;
- Fonctionnement exécutif et traitement émotionnel dans le Syndrome Prader-Willi : études en neuropsychologie et psychophysologie cognitives, Johann Hevalere, 2014 ;
- Haute Autorité de Santé, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Les « comportements-problèmes », Juillet 2016 ;
- Les comportements-défis : analyser, comprendre et traiter, Eric Emerson, 2016 ;
- Troubles du comportement du Syndrome Prader Willi, Docteur Denise Thuilleaux et Association Prader Willi France, Mars 2017 ;
- Accompagnement des personnes porteuses du Syndrome Prader Willi en établissement médico-social, Association Prader-Willi France, Centre de référence du Syndrome de Prader Willi Toulouse, Défiscience, ERHR, 2018 ;
- Livret d'accompagnement Syndrome Prader-Willi, CREA Grand-Est, ERHR Nord-Est, Association Prader Willi France, Septembre 2018 ;
- Conseil alimentaire pour les personnes présentant le Syndrome Prader Willi, Association Prader Willi France ;
- Guide de pratiques partagées pour l'accompagnement au quotidien des personnes avec le syndrome de Prader Willi, Association Prader Willi France ;
- Adopter des pratiques professionnelles qui favorisent l'autodétermination, Martin Caouette, 2020 ;
- L'autodétermination, Robin Bastien, Janvier 2021 ;
- Haute Autorité de Santé, Générique obésité de causes rares, PNDS, Juillet 2021 ;
- Recherche action COORD+PRADER, Syndrome de Prader-Willi : Vers un parcours apaisé et sans rupture, 2023 ;
- Syndrome de Prader-Willi, Encyclopédie Orphanet du Handicap, novembre 2023 ;
- Défiscience, Syndrome de Prader Willi, mieux comprendre pour mieux l'accompagner ;
- FEO, Enseigner les besoins spéciaux (teachsped.ca), Syndrome de Prader Willi.

ELEMENTS DE CADRAGE DU PROJET

Enjeux et objectifs du projet

Le présent appel à candidature a pour objet le **développement d'unités d'accueil** pour **adultes** en situation de **handicap rare** présentant un **trouble du neuro-développement** avec **troubles sévères du comportement alimentaire** et **risque d'obésité**, par **extension de plusieurs structures existantes sur le territoire francilien**.

L'objectif de ces unités est de **proposer un accompagnement adapté** aux adultes concernés afin de promouvoir le développement de leurs compétences, en vue de les soutenir dans l'ensemble des étapes, des attentes, des aspirations, des centres d'intérêts de leur projet de vie d'adulte.

Structures porteuses éligibles et capacité d'accueil

Le projet sera rattaché administrativement à des établissements médico-sociaux adultes relevant de la compétence exclusive de l'ARS c'est à dire les **Maisons d'Accueil Spécialisées**.

Il vise à créer des unités – pouvant être géographiquement indépendantes - par extension de structures existantes : **4 unités de 7 places** fonctionnant :

- pour **4 places en hébergement - ouvertes 365 jours / an**;
- pour **3 places en accueil de jour - ouvertes 365 jours / an**

Les porteurs peuvent candidater pour 1 ou plusieurs unités, pouvant être sur le même site ou sur des sites géographiquement indépendants.

En application du décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades, **les places seront autorisées pour toutes les formes d'accueil et d'accompagnement**. Selon les besoins des personnes, les places pourront alors prendre la forme d'un accueil permanent – temporaire – séquentiel - modulaire. L'accompagnement en milieu ordinaire – domicile devra également être possible selon les besoins.

Missions du dispositif

Les missions suivantes sont identifiées :

1. **Structurer des modalités d'accompagnement et de communication** soutenant l'expression du choix de l'adulte accueilli via les principes d'autodétermination et des outils de communication adaptée
2. **Elaborer un projet médical adapté et sécurisé**, via une mission de coordination du parcours de soin et l'inscription dans une dynamique partenariale forte avec les centres de référence.
3. Etablir une **dimension d'accompagnement adaptée, coordonnée et inclusive**, en lien étroit avec les différentes étapes du parcours, les attentes – aspirations - centres d'intérêts de la personne accueillie

Zone d'implantation

La zone d'implantation des unités d'accueil, visée par l'appel à candidature, est la **Région Île-de-France**.

L'implantation géographique des unités d'accueil devra être étudiée au regard de l'accessibilité de la structure (transports en commun, axes routiers, proximité des lieux de vie, commerces, et tout autre lieu permettant de favoriser la participation sociale des personnes).

Par ailleurs, **les listes d'admissions au sein des unités devront également être régionales** selon les orientations des maisons départementales pour les personnes handicapées (MDPH).

Population cible et admission

Les publics concernés sont les adultes dès 18 ans disposant d'une **notification de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées** vers une **Maison d'Accueil Spécialisée**.

L'orientation spécifique vers l'établissement porteur de l'unité d'accueil est effectuée par les MDPH. Les admissions au sein des unités étant régionalisées, une **commission d'admission sera réalisée à l'ouverture des unités** dans une logique de priorisation des admissions. Celle-ci sera composée des MDPH, des délégations départementales des ARS, des centres de références sanitaires, de l'ERHR. Les directions et équipe médicale des ESMS porteurs des unités seront également, par la suite, associées aux décisions d'orientations.

Si la situation orientée par la MDPH ne peut pas être accueillie par l'unité, l'ensemble des acteurs (MDPH, ARS et ERHR), doit être alerté. Dans une logique de coresponsabilité, une solution alternative est recherchée, et peut être formalisée par un PAG si la MDPH le pense pertinent.

MODALITES DE FONCTIONNEMENT DE L'UNITE

Les candidats devront faire part de leur expertise ou de la mise en œuvre de formation en matière de connaissances et de compétences sur :

- Les connaissances des troubles sévères du comportement alimentaire et des conséquences somatiques ;
- La prévention de la gestion des émotions, dont la gestion des angoisses et des comportements-problèmes ;
- L'utilisation des outils de communication alternative et augmentée et de leur adaptation aux besoins de la personne ;
- L'application des principes d'autodétermination ;
- La mise en œuvre d'une coordination du parcours de soins ;
- L'approche inclusive en partenariat avec les acteurs du droit commun.

Modalités d'accompagnement proposés par les unités d'accueil

1. **Structurer des modalités d'accompagnement et de communication soutenant l'expression du choix de l'adulte accueilli via les principes d'autodétermination**

La reconnaissance de la personne en situation de handicap rare, présentant un trouble du neuro-développement avec troubles sévères du comportement alimentaire, comme une personne actrice et citoyenne est une condition première à tout accompagnement. La reconnaissance des droits individuels est un prérequis, et la personne accompagnée doit pouvoir décider de ce qui la concerne.

L'accompagnement proposé doit se baser sur une approche écosystémique qui tient compte :

- Des besoins spécifiques de la personne ;
- De son environnement ;
- Des retentissements du trouble du comportement alimentaire avec TND (troubles alimentaires, troubles du comportement à caractère auto et/ou hétéro agressif voire parfois retentissements psychiatriques).

Il tient également compte des liens étroits entre ces différents facteurs et tous ces éléments justifient la prise en compte d'un accompagnement multidimensionnel ajusté à la personne en situation de handicap.

Le développement de la communication et des habilités sociales est un facteur essentiel, qui permet à la personne en situation de handicap d'être en capacité de s'exprimer, de décider et d'agir. L'accès recherché à la communication est au cœur des principes d'autodétermination et du pouvoir d'agir. Les professionnels des unités d'accueil devront développer des compétences, des techniques et des outils pour garantir un accompagnement adapté et de qualité sur la communication, à l'aide notamment des solutions multimodales permises par la **Communication Alternative et Améliorée**.

Ces unités d'accueil visent ainsi à révéler les habiletés existantes, à développer de nouvelles compétences, et à renforcer l'autodétermination et la participation à la vie sociale. **L'expertise** de la personne dans la co-construction du projet d'accompagnement individuel doit être reconnu. Celui-ci est développé au fur et à mesure de l'accompagnement en soutenance, selon les ressources de la personne, ses capacités et ses désirs. **La participation active** de la personne et son pouvoir d'agir devront être le point de départ de l'accompagnement.

Les **principes d'autodétermination**, selon les bonnes pratiques élaborées par l'HAS, offrent la possibilité à la personne accompagnée de :

- S'exprimer et s'affirmer dans ses choix ;
- Diversifier ses expériences pour connaître ses envies ;
- Apprendre à évaluer les conséquences de ses décisions ;
- Oser prendre des risques mesurés ;
- Accepter les erreurs, les échecs puis en tirer des apprentissages.

Le travail autour de l'autodétermination sera lié à celui du développement des compétences (se sentir capable, efficace) et d'appartenance sociale (être accepté, aimé).

2. Elaborer un projet médical adapté et sécurisé, via une mission de coordination du parcours de soin et l'inscription dans une dynamique partenariale forte avec les centres de référence.

Les unités d'accueil doivent accorder une attention particulière à la dimension médicale et de soins, qu'il s'agisse des soins en lien avec la pathologie à l'origine de la situation de handicap, de soins somatiques comme psychiques.

La qualité de l'accompagnement nécessite pour l'ensemble des situations une approche écosystémique et une collaboration étroite avec les Centres de Référence Maladies Rares (Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Hôpital Necker, Hôpital Armand Trousseau, Hôpital Robert Debré, Hôpital Sainte-Anne).

Les unités d'accueil assurent le suivi médical des personnes accueillies et seront notamment chargées :

- D'assurer une **coordination du parcours de soins** spécialisés et généralistes ;
- D'élaborer un **partenariat étroit** avec les filières maladies rares et les Centres de Références Maladies Rares ;
- De développer une **connaissance de l'ensemble des professionnels du soin du territoire**, susceptibles d'être mobilisés (de l'ambulatoire au secteur hospitalier), afin de répondre aux besoins de la population accueillie (joindre à la candidature les contacts existant) ;
- D'identifier un établissement sanitaire de recours sur le territoire notamment en cas d'urgence médicale et/ou chirurgicale (joindre un courrier de partenariat ou d'intention de partenariat).

Si de besoin, en cas de difficultés d'accès aux soins dans le droit commun, les professionnels de l'unité d'accueil de jour peuvent faire appel pour avis au centre de consultations en soins somatique (Handiconsult) du territoire.

En ce qui concerne l'accès à la vie affective, intime et sexuelle les unités d'accueil de jour pourront recourir :

- A la démarche Handigynéco déployée en Île-de-France : sage-femmes libérales formées aux spécificités des handicaps qui interviennent au sein des structures pour des actions individuelles sous la forme de consultations gynécologiques longues pour les femmes en situation de handicap, ou pour des actions collectives sous la forme d'ateliers pour les personnes en situation de handicap (hommes et femmes) et les professionnels de ces structures.
Lien internet : <https://idf.vyv3.fr/handicap/handigyneco/>
- Au Centre Intimagir porté par le CREAIDF.
Lien internet : <https://www.creai-idf.fr/intimagir.html>

3. Etablir une dimension d'accompagnement adaptée, coordonnée et inclusive, en lien étroit avec les différentes étapes du parcours, les attentes – aspirations - centres d'intérêts de la personne accueillie

A. Les unités d'accueil devront proposer des accompagnements et des méthodes d'intervention en cohérence avec la technicité particulière à mobiliser pour l'accueil des personnes présentant un trouble du neuro-développement avec troubles sévères du comportement alimentaire et risque d'obésité :

- a) La **sécurisation de l'alimentation** est un élément majeur à prendre en compte dans l'accompagnement. Le projet doit donc préciser les aménagements des espaces et/ou l'adaptation des temps de repas ainsi que la technicité mise en place.

La gestion de l'alimentation demande, dès le plus jeune âge, pour l'entourage et les différents acteurs de l'accompagnement, un contrôle alimentaire pour lutter contre l'impulsivité alimentaire. Il convient d'établir un cadre alimentaire rassurant en lien avec un ou une professionnel.le (diététicien.ne par exemple) et de limiter tout libre accès à la nourriture, et éviter les situations en lien avec la nourriture (buffets, cuisine en accès libre...). Il conviendra également de bloquer l'accès aux poubelles, car l'impulsivité peut dans certains cas, amener à rechercher des denrées impropres à la consommation.

Le projet doit impérativement prendre en charge cette composante et pourra trouver des conseils auprès des diététiciens du centre de référence PRADORT.

Les dispositions correspondant à ces attentes devront être explicitées.

- b) La mise en place d'un **programme d'activité physique** quotidienne adaptée aux besoins spécifiques des personnes accompagnées fait partie intégrante du traitement médical du syndrome, pour lutter contre le surpoids et la perte musculaire. Les bénéfices constatés portent sur l'équilibre psychique, la régulation émotionnelle, la capacité à participer à une vie sociale, et donc la qualité de vie.

Le programme doit être régulier, quotidien, mais adapté au handicap et aux spécificités décrites ci-dessus, et individualisé pour prendre en compte les déficits cognitifs, le besoin de stimulation et les troubles du comportement.

La prise en charge en activité physique adaptée (APA) peut être effectuée par différents professionnels (enseignant en APA, kinésithérapeute, psychomotricien, ergothérapeute...) mais pas seulement. Les professionnels du quotidien (infirmière, aide-soignant, éducateur spécialisé, AVS...) doivent favoriser la motivation pour l'activité physique. Ces professionnels sont essentiels pour que les spécialistes de l'APA puissent agir au mieux.

Un travail significatif sur ce sujet a été réalisé par le Centre de référence PRADOR à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière, et relayé par l'Association Prader-Willi France auprès des familles et professionnels en Île-de-France. Ces organisations peuvent être contactées à ce sujet.

Le projet doit donc préciser les ressources et le programme prévu.

- c) Les modalités **de prévention de la gestion des comportements-problèmes** ainsi que la gestion des émotions nécessitent une attention particulière dans l'accompagnement des personnes et doit être prise en compte au quotidien, mais également en cas de situation de crise.

Le projet doit donc préciser les adaptations, ajustements, aménagements, voire technicité qui seront mis en œuvre en matière de gestion des comportements-problèmes selon les recommandations de bonnes pratiques émises par la HAS.

- d) La co-construction de réponses innovantes et adaptées aux spécificités du public accompagné devra déboucher sur des **collaborations avec les partenaires**.

Les structures seront ouvertes sur leur environnement et devront s'inscrire dans une logique de réseau et développer des partenariats avec les acteurs du territoire et notamment :

- Les autres structures spécialisées afin de permettre un échange de bonnes pratiques ;
- Les Centres de Référence Maladies Rares de proximité, spécialisés dans l'accompagnement médical et psychiatrique (Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Necker, Robert Debré, Armand Trousseau, St Anne...);
- L'ERHR IDF et le réseau du DIHR au niveau national et en IDF ;
- Les MDPH notamment dans le cadre de la réponse accompagnée pour tous ;
- Le secteur médico-social (ESMS et dispositifs spécifiques type PCPE...);
- Le secteur sanitaire, les services de soins médicaux et de réadaptation ;
- Les professionnels de santé libéraux ;
- Les organismes et associations de professionnels de sport santé et activité physique adaptée ;
- L'offre de loisirs, d'accès à la culture et tous les lieux favorisant la participation sociale.

Les projets devront mettre en avant la dynamique de travail recherchée, dans le cadre d'un travail partagé et coordonné, cela sous-entend :

- Des procédures de diagnostic et d'évaluation partagées ;
- 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...).

La dynamique partenariale doit être explicitée, objectivée par des projets déjà coréalisés, des partenariats élaborés ou au moins une prise de contacts recherchée.

- B. Les unités d'accueil proposeront un planning individualisé d'ateliers et d'activités, adaptés aux besoins spécifiques des personnes accueillies, en privilégiant dès que possible l'organisation d'activité inclusives.

En fonction des préférences, des attentes, et des choix exprimés par la personne et par des observations menées, les unités d'accueil seront en capacité de proposer des ateliers autour des thématiques suivantes (liste non exhaustive) :

- L'accès aux droits civiques ;
- L'accès à l'éducation, aux apprentissages, à la formation professionnelle ;
- L'accès à la santé ;
- L'accès à la vie affective, intime et sexuelle ;
- L'accès à la vie culturelle, artistique et sportive.

- a) En ce qui concerne l'accès aux droits civiques et civils, les unités assurent :

- L'application de la loi 2002 relative à la promotion du droit de l'usager, comme acteur central du processus d'accompagnement social et médico-social qu'il nécessite ;

- L'application de la loi 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- et seront notamment chargés de soutenir :
- L'accès aux démarches administratives, aux démarches financières et l'accès aux aides financières, matérielles ou humaines ;
 - L'aménagement de l'accès aux droits de vote selon les souhaits de la personne.
- b) En ce qui concerne l'accès à l'éducation, aux apprentissages, à la formation professionnelle les unités d'accueil seront chargées :
- De veiller tout particulièrement à l'instauration ou à la continuité des moyens de communication. L'ensemble des professionnels doit s'approprier les différents outils utilisés avec les personnes (classeur de communication, cahier de vie, pictogrammes, gestes, mimiques, outils de communication utilisant des nouvelles technologies, etc.) ;
 - De partager les apprentissages déjà acquis préalablement par la personne et d'en solliciter d'autres en spécifiant les conditions qui favorisent l'intérêt de la personne et le maintien de son attention ;
 - De mettre en place des activités visant au maintien des acquis et au développement des compétences et connaissances.
- c) En ce qui concerne l'accès à la vie culturelle, artistique et sportive, les unités d'accueil de jour seront chargées d'identifier sur le territoire les acteurs œuvrant dans les domaines :
- Du sport
 - De la culture ;
 - Des loisirs ;
 - De l'art ;
 - Etc...
- et de faciliter l'accès via la mise en place de situations d'inclusion et de mixité sociale.

C. Les unités d'accueil proposeront des modalités de collaboration avec les aidants.

L'accès recherché à la communication avec la personne elle-même est au cœur des principes d'autodétermination et du pouvoir d'agir. En soutien, la reconnaissance du rôle et de l'expertise des aidants, sur les divers aspects de la vie de la personne, est un levier pour garantir la qualité de vie de cette dernière.

Les aidants ont un savoir très précis au sujet de la personne en situation de handicap rare, notamment dans les domaines des interactions et de la communication, du repérage des facteurs du bien-être ou de la souffrance, qui sont déterminants pour l'accompagner dans ses différents contextes de vie et les étapes de son parcours. Ces savoirs doivent être reconnus et partagés par tous les professionnels. La reconnaissance du rôle et de l'expertise des aidants, sur les divers aspects de la vie de la personne (émotions, communication, santé, etc.), est capitale pour la qualité de vie de cette dernière.

L'articulation des savoirs entre aidants et professionnels doit permettre un accompagnement personnalisé de la personne, qui entraînera des répercussions positives et durables sur son parcours de vie. Les aidants sont ainsi un soutien pour accompagner le jeune adulte dans son projet, dans le respect de ses droits, et en favorisant au maximum son autodétermination.

Pour répondre à cet enjeu, le travail avec les aidants sera détaillé avec soin afin de définir les modalités concrètes d'articulation et de co-construction avec celles-ci pour l'élaboration du projet d'accompagnement de la personne au sein de l'unité.

D'autre part, au vu de la complexité des situations accompagnées et du risque d'épuisement, le besoin de relais des proches devra être évalué avec eux, et des propositions devront être élaborées avec leur accord.

Modalités de pilotage

Les candidats préciseront le mode de gouvernance (liens entre l'organisme gestionnaire et la structure) de sorte que puisse être appréciée la cohérence de son projet avec les missions confiées.

Le candidat mentionnera le cas échéant l'existence d'un siège social et devra préciser la nature des missions qu'accomplit le siège pour le compte de la structure.

Si plusieurs candidats s'associent pour répondre à cet appel à candidatures, et ce afin de favoriser leur coordination et leur complémentarité dans les prises en charge et l'accompagnement des publics visés, les modalités de coopération devront être précisées.

MOYENS HUMAINS, MATERIELS ET FINANCIERS

Ressources humaines

Les unités d'accueil feront appel à une équipe pluridisciplinaire, adaptée au public accueilli :

- Equipe de direction, encadrement
- Equipe médicale et expertise en nutrition (diététicien.ne ou professionnel.le médical.e/paramédical.e formé.e)
- IDEC : coordination du parcours de soins
- Educateurs.trices spécialisés.ées, moniteurs.trices-éducateurs.trices
- AES
- Maitre.esse de maison
- Psychologue (suivi des résidents et appui équipe)
- Psychomotricien.ne /ergothérapeute
- APA ou animateur.trice sportif.ve
- Equipe de nuit
- ...

La composition de l'équipe sera détaillée sous forme de tableaux qui préciseront les ratios de personnels éducatifs, soignants, administratifs et techniques. Tous les effectifs de personnel y seront quantifiés en équivalents temps plein (ETP).

En outre, les équipes de professionnels seront formées où devront être formées aux spécificités des troubles complexes de l'alimentation, aux comportements-défis, aux principes d'autodétermination, à la coordination de parcours. Pour cela, un projet du plan de formations à mettre en œuvre sera joint en veillant à indiquer le type de formations proposées et leurs objets, en concordance avec les spécificités du public accueilli.

Le candidat devra également présenter les modalités d'encadrement, de coordination et de supervision des pratiques qu'il entend mettre en œuvre.

Le volet concernant les moyens humains et le plan d'action pour le recrutement des ressources humaines permettant de garantir l'ouverture effective de l'unité seront particulièrement étudiés.

Projet architectural

Les candidats feront une description de l'organisation des espaces et préciseront l'organisation des locaux.

Les aménagements devront tenir compte de la spécificité des personnes accueillies :

- Un espace de calme, retrait et d'apaisement sécurisé devra être prévu (en extérieur ou intérieur) ;
- La sécurisation des espaces alimentaires devra être décrite ;
- La prise en compte de la fatigabilité et des spécificités sensorielles doit également être indiquée via la prise en compte d'espaces de repos, mobilier ou aménagement dédié, et/ou d'une chambre supplémentaire pour les personnes, notamment pour les personnes accueillies en accueil de jour.
-

Budget et investissements

Le financement sera accordé par l'Agence régionale de santé Île-de-France via des crédits pérennes de l'ONDAM médico-social.

Le coût à la place annuel ne devra pas dépasser :

- **198 617€/place d'hébergement**
- **117 859€/place d'accueil de jour**

Soit un budget de fonctionnement annuel de **1 148 045€ en année pleine pour chaque unité de 7 places (4 places d'hébergement et 3 places d'accueil de jour) sur 365 jours / an.**

Ce budget comprend l'ensemble des mesures Ségur et le coût des transports.

Ce budget doit permettre d'assurer le fonctionnement de l'unité d'accueil ainsi que les frais inhérents à son fonctionnement (ETP, locaux, matériel, restauration, activité, transport).

Les besoins en investissement (véhicules, locaux) devront être précisés. Le projet devra également indiquer les modalités de financement prévu pour la mise en place du dispositif (fonds propres, emprunts, subventions éventuelles, dons, etc.). Une attention particulière sera portée à la capacité financière du candidat à mettre en œuvre le projet (taux d'endettement, réserves disponibles...).

Un rapport budgétaire annuel sera à transmettre à l'ARS annexé à celui de la structure porteuse.

Calendrier de mise en œuvre

Le dossier de candidature devra préciser le calendrier prévisionnel de mise en œuvre du projet prévu par le gestionnaire.

Une attention particulière sera portée sur les délais de mise en œuvre proposés par le candidat. **L'ouverture de l'unité est attendue pour 2026.**

Le projet commencera à être mis en œuvre dès la date de publication de la décision d'autorisation.

Suivi du dispositif

Un rapport d'activité annuel devra être transmis à l'ARS comportant :

- un volet sur l'utilisation précise des moyens alloués ;
- les actions d'accompagnement et de communication effectués au sein des unités d'accueil pour soutenir l'expression du choix et les principes d'autodétermination ;
- les actions de construction du projet médical et du parcours de soins ainsi que la dynamique partenariale engagée avec les experts sur ce volet ;
- les actions de développement d'activité adaptée et inclusive et la dynamique partenariale engagée sur le territoire sur ce volet ;
- les actions engagées au bénéfice des aidants.

Les candidats devront s'engager à participer aux instances de gouvernance (groupe de travail, tables tactiques...) pilotées par l'ARS.

COMPOSITION DU DOSSIER DE CANDIDATURE

Chaque dossier de candidature déposé devra comporter des documents précis mais synthétiques (limités à **20 pages de présentation** + annexes).

Les candidats devront soumettre un dossier de candidature comprenant les pièces suivantes :

- Les documents permettant d'identifier le candidat, notamment un exemplaire de ses statuts s'il s'agit d'une personne morale de droit privé ;
- Les documents permettant d'identifier l'ESMS support (dernier arrêté d'autorisation) ;
- Une déclaration sur l'honneur datée et signée, certifiant qu'il ne fait 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 datée et signée, certifiant qu'il ne fait pas l'objet d'une des procédures mentionnées aux articles L.313-16, L.331-5, L.471-3, L.472-10, 474-2 ou L.474-5 du code de l'action sociale et des familles ;
- Une copie de la dernière certification aux comptes s'il y est tenu en vertu du code de commerce ;
- Des éléments descriptifs de son activité dans le domaine social et médico-social et de la situation financière de cette activité, ou de son but social ou médico-social, tel que résultant de ses statuts lorsqu'il ne dispose pas encore d'une telle activité ;
- Du budget sous le cadre normalisé ;
- Du dernier rapport d'activité de la structure ;
- De tout document permettant de décrire de manière complète le projet en réponse aux besoins décrits par le cahier des charges ;
- Dans le cas où plusieurs personnes physiques ou morales gestionnaires s'associent pour proposer un projet, un état descriptif des modalités de coopération envisagées.

Ce dossier sera adressé en **une seule fois par voie dématérialisée** à l'adresse générique suivante : ars-idf-ami-ph@ars.sante.fr

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

Une commission de sélection des dossiers émettra un avis, se réservant la possibilité de recevoir les candidats.

CRITERES DE SELECTION

Thèmes	Critères	Cotation	
Présentation du porteur (expérience et connaissance du territoire)	Expérience du porteur auprès du public (<i>handicap rare et/ou troubles sévères de l'alimentation et/ou gestion des comportements problèmes et/ou coordination de parcours complexes</i>), cohérence du projet associatif, inscription dans la dynamique régionale handicaps rares (DIHR)	20	60
	Expertise de l'EMS porteur (équipe médicale, plateau technique structuré, mise en place de la coordination du parcours de soins, déploiement des principes d'autodétermination, des RBPP et de la CAA...)	20	
	Projet co-construit avec les acteurs (personnes concernées, aidants, ERHR, MDPH, secteur sanitaire, associations de famille)	20	
Caractéristiques et fonctionnement du dispositif	Description des modalités favorisant : -la communication, et l'expression de la personne, -les principes d'autodétermination, -la reconnaissance de l'expertise et la participation	20	80
	Description du projet relatif : -à la coordination du parcours de soins -au projet médical -de la dynamique partenariale avec les experts et acteurs du territoire	20	
	Description des modalités d'accompagnement : -programme de sport adapté, -sécurisation des locaux, -planning d'activité adapté, -dimension inclusive-dynamique partenariale, -gestion comportement problème -place des aidants	40	
Moyens humains	Ressources humaines (ETP, formations...)	15	25
	Modalités de gestion et de management (organigramme, supervision...)	10	
Moyens matériels	Conditions matérielles et logistiques de fonctionnement (projet architectural sécurisé et adapté, organisation des transports...)	15	15
Moyens financiers	Cohérence du budget	10	10
Calendrier	Calendrier de mise en œuvre	10	10
200			