

ANNEXE 1 : CAHIER DES CHARGES

**Appel à projets n°2024-ARS-PH-01 de la compétence de l'Agence Régionale de Santé
Occitanie
pour la création d'une Centre Ressources Régional Polyhandicap**

**Cahier des charges du Centre
Ressources Régional
Polyhandicap Occitanie**

SOMMAIRE

Introduction et contexte régional	3
1.Les objectifs du CRRP	3
1.1. Le polyhandicap	3
1.2. Les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles	4
2. Les missions du CRRP par public	5
3. Les missions du CRPP par thématique	6
3.1 Ressources	6
3.2 Réseau	7
3.3 Services	7
3.4 Informations, formations et orientations	8
3.5 Mise en œuvre des Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles	8
3.6 Communication	8
4 . Les conditions de réussite	9
5. Cadre réglementaire et autres références	9
6. Les caractéristiques du projet	10
6.1 Le public	10
6.2 Le territoire	10
6.3 Le portage du projet et les partenariats	10
6.4 La gouvernance et le fonctionnement du CRRP	10
6.5 Les moyens humains et matériels	11
6.6 Calendrier de mise en œuvre	11
6.7 Evaluation	11
7. Les modalités de financement et de contractualisation	12

Introduction et contexte régional

Le décret du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services médico-sociaux a donné une définition réglementaire du polyhandicap, au-delà de cette définition les personnes polyhandicapées présentent de multiples vulnérabilités et des modalités de vie singulière qui mobilisent et engagent leurs parents et leurs familles, interpellent et challengent les aidants et les professionnels qui les accompagnent. La création d'un centre ressources régional polyhandicap doit répondre aux enjeux du XXI^{ème} siècle et permettre d'apporter aux personnes polyhandicapées, l'expertise, le soutien de leurs aidants, l'inclusion dans la société et une diversité de service et d'hébergement adaptés au projet de chacun, garant de la mise en œuvre et porteur d'innovation pour répondre à leurs attentes.

La Haute Autorité de santé a élaboré des recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) relatives à l'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité, publiées le 3 novembre 2020. L'instruction budgétaire du 15 mai 2023 relative aux orientations de la campagne budgétaire des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes en situation de handicap et des personnes âgées pour l'exercice 2023 a délégué à l'ARS Occitanie des crédits pour soutenir la qualité de l'accompagnement des personnes polyhandicapées, en particulier améliorer les réponses apportées par les établissements médico-sociaux dans une véritable démarche d'amélioration continue de la qualité inscrite dans la durée.

A ce titre, l'ARS Occitanie souhaite mobiliser ces crédits à hauteur de 338 823 € afin de:

- faire monter en compétence les professionnels et les structures médico-sociales et sanitaires sur le polyhandicap, en particulier ceux qui ont des autorisations généralistes afin de permettre une mise en œuvre des recommandations des RBPP sur l'ensemble des établissements de son territoire ;
- encourager les savoirs partagés entre les familles et les professionnels sur le polyhandicap à partir de l'expertise des parents ;
- conduire des actions sur l'ensemble de la région pour apporter conseils, appui et accompagnement des aidants ;
- diffuser de l'information sur les personnes polyhandicapées afin de favoriser leur l'inclusion dans la cité et leur accès aux soins.

A cette fin, l'agence lance un appel à projets pour la création d'un centre ressources régional polyhandicap dont le cahier des charges est issu de travaux régionaux associant les familles, les acteurs du secteur médico-social, et après benchmark national. Cet appel à projet s'inscrit dans les éléments de cadrage du volet polyhandicap de la stratégie quinquennale pour l'évolution de l'offre médicosociale et plus précisément, la fiche action n°4 de ce document prévoit la création dans chaque région d'une fonction ressources visant à fédérer et à diffuser les expertises en matière d'accompagnement du polyhandicap.

1. Les objectifs du centre ressources régional du polyhandicap (CRRP)

1.1. Le polyhandicap

La définition actuelle du polyhandicap est inscrite dans le CASF depuis le décret du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des ESMS, l'article D312-0-3 5° précise que, est considéré comme personne polyhandicapée :

« une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficience motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique. »

Le polyhandicap confronte les aidants et les professionnels à une rencontre singulière, avec des personnes en situation d'extrême dépendance, et de vulnérabilité majeure, qui sont incapables d'assurer leurs besoins élémentaires, comme c'est le cas dans les âges extrêmes de la vie dans la petite enfance et dans la vieillesse. Face à cette situation, les parents, les aidants, les professionnels sont mis au défi de répondre à des besoins complexes, parfois non exprimés, au quotidien ou dans des situations extrêmes dans le soin ou dans les loisirs et pour chacun différents et variables dans le temps. C'est pour répondre à cet enjeu « de cultiver notre sens de l'impossible » et pour répondre aux besoins des personnes polyhandicapées que la création d'un CRRP est essentielle à notre région, afin de soutenir les acteurs et d'amplifier leurs actions et bonnes pratiques.

1.2. Les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles

La situation de handicap des personnes polyhandicapées est donc singulière, la prise en compte de cette singularité est nécessaire à la réponse construite par les acteurs aux besoins des personnes polyhandicapées. Ces réponses nécessitent un savoir être et des savoirs faire spécifiques. Les acteurs peuvent s'appuyer sur les RBPP de l'ANESM (bientraitance, qualité de vie en MAS, FAM) et de l'HAS de 2020 « L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité ».

Ces recommandations portent sur tous les domaines de vie de la personne polyhandicapée et abordent, ses différents besoins et axes de l'accompagnement, à tous les âges, déclinées en 6 thématiques, reprises ainsi:

- ➔ La personne polyhandicapée, actrice et citoyenne : le développement de la communication et des habiletés sociales de la personne polyhandicapée sont essentielles dans son accompagnement.
- ➔ Les dimensions fonctionnelles : le développement et la place de la personne polyhandicapée reposent sur des évaluations fonctionnelles initiales pour mettre en évidence ses capacités.
- ➔ La santé : l'état de santé de la personne polyhandicapée nécessite une prise en charge médicale globale, multidisciplinaire, coordonnée, cohérente et qui prend en compte l'expertise et la coordination de la famille.
- ➔ La vie quotidienne : toutes les activités réalisées dans des conditions de confort et de sécurité, susceptibles d'offrir des opportunités d'interactions sociales, de communication, de stimulations cognitives et sensorielles doivent être mises en place afin que comme les actes essentiels, les loisirs ou encore la scolarité contribuent à l'aider à mieux comprendre le monde qui l'entoure et à y participer de façon active.
- ➔ Les transitions, avec des changements de lieux et de professionnels comme des périodes d'aggravation d'état de santé jusqu'à la fin de vie nécessitent une attention spécifique et des adaptations d'accompagnements et de soins tout au long de sa vie jusqu'à la mise en place de soins palliatifs.
- ➔ Les professionnels et les familles : la mise en place d'un accompagnement de qualité de la personne polyhandicapée nécessite un croisement, une articulation et une valorisation des différentes expertises (personne polyhandicapée, famille, professionnels).

Ces recommandations, mettent en lumière le fait que les personnes polyhandicapées ont des potentialités et que celles-ci peuvent être développer dès lors qu'elles ont accès à des stimulations et des situations d'apprentissage appropriées, variées et suffisantes en quantité dans un environnement favorable. Les pratiques et les postures professionnelles à l'égard de la personne polyhandicapée sont à ce titre déterminantes pour son développement global, tout comme le soutien et le lien affectif avec sa famille. Pour maximiser les chances de

développement, ces interventions de qualité doivent être précoce et poursuivies tout au long de la vie. Les RBPP sont le socle de fonctionnement du CRRP : son objectif et son cadre.

Les RBPP définissent également un cadre d'organisation et des pratiques professionnelles qui s'inscrivent dans une démarche de bientraitance dans la durée. (cf. enjeux et attendus des RBPP de 2020). Une coordination des expertises professionnelles/familles et des ressources est nécessaire afin de favoriser la continuité, la qualité et la cohérence de l'accompagnement.

2. Les missions du centre ressources régional polyhandicap par public

- **Pour les personnes polyhandicapées :**

Le CRRP est destiné à apporter aux personnes polyhandicapées l'ensemble des ressources nécessaires afin de leur permettre d'avoir un parcours de vie épanouissant, sécurisé, répondant à leurs besoins en communication, activités de loisirs, inclusion, soins, accompagnements...

De plus, il a comme mission d'améliorer la visibilité des personnes polyhandicapées au sein de la société pour une meilleure prise en compte de leurs besoins en étant l'interlocuteur au côté des familles qui relaiera leurs besoins auprès des professionnels et des gestionnaires et des administrations. Il sera force de proposition et d'innovation pour participer à des projets aux bénéfices des personnes polyhandicapées.

Il fera le lien pour les personnes polyhandicapées entre les professionnels et les acteurs de l'enfance, l'adolescence, l'âge adulte tant sur l'accompagnement médico-social et les apprentissages que sur le secteur sanitaire.

- **Pour les parents et familles :**

Le CRRP sera support de l'organisation de rencontres, d'échanges, diffusion d'informations et de formations.

Le CRRP doit être une référence pour les parents et les familles pour y trouver conseils, apports d'expertise, orientations des solutions concrètes pour les questions de tous les jours : orientations vers des dispositifs d'inclusion et de répit, actes de la vie quotidienne, activités de loisirs... Il organise des actions de sensibilisation et formation à destination des proches aidants et favorise en particulier dans ce cadre des actions de pair-aidance. Une attention et des actions spécifiques seront ciblées sur les jeunes parents et les fratries.

Il mettra à disposition du public une cartographie des ressources (services, établissements, associations particulièrement spécialisées dans le polyhandicap) en s'appuyant sur les sites de références : Handidonnées, ViaTrajectoire, ... afin que les familles puissent facilement repérer dans leurs territoires les acteurs à mobiliser tant sur le plan sanitaire que médico-social.

Il mettra à disposition des ressources documentaires, en s'appuyant sur les autres centres ressources, dans une logique de complémentarité.

Il doit également en capacité d'apporter des prestations psychologiques de soutien tout au long de la vie (annonce diagnostic, aggravation de l'état de santé...) sous différentes formes : groupes de paroles, webinaire.... C'est dans une logique permanente de réponses à ces besoins et avec la participation des parents et des familles que le CRPP construira son organisation et les services proposés.

De plus, il relayera aussi leur savoir expérientiel, les parents étant les premiers experts de la personne polyhandicapée, auprès des professionnels afin d'adapter soins, accompagnement, loisirs et scolarisations aux besoins des personnes polyhandicapées.

- **Pour les établissement médico-sociaux et les professionnels accompagnant des personnes polyhandicapées:**

Le CRRP sera support de l'organisation de rencontres, d'échanges et de formation interprofessionnels.

Il permettra aux EMS polyhandicap et professionnels experts de construire un réseau, favorisant les échanges afin de créer une émulation et développer les expertises.

- Pour les professionnels et organisations en contact continu avec le polyhandicap :
 - soutien et réflexions sur les besoins de l'accompagnement
 - soutien et réflexion éthique dans la mise en œuvre de l'accompagnement
- Pour les professionnels non spécialistes : Il permettra aux professionnels non spécialisés de trouver conseils, appuis techniques sur du matériel et des méthodes (en particulier concernant la communication). Il sera source de diffusion d'outils, et mènera diverses actions pour promouvoir les RBPP (groupes de travail, communications, actions de sensibilisation).

Le CRRP apportera une expertise aux organisations et réseaux accompagnant les personnes polyhandicapées pour par exemple conseiller les établissements souhaitant faire évoluer leurs projets d'établissements, ou apporter des informations ressources sur l'aménagement architectural à mettre en œuvre dans un EMS ou encore des conseils sur le matériel spécialisé. Il s'appuiera sur son réseau régional et sur les ressources des centres nationaux ou européens.

Il promouvra des pratiques professionnelles efficaces et fondées sur des données probantes, c'est-à-dire validées scientifiquement et conformes aux RBPP, ainsi il contribuera au développement de la qualité de l'offre en faveur des personnes polyhandicapées en rendant l'expertise accessible pour les acteurs généralistes.

- Pour les établissements de santé et les professionnels de santé :
Le CRRP constituera pour les professionnels de santé un lieu de réseau qui leur permettra d'organiser des temps d'échange, de créer un lien technique entre les spécialités, les lieux d'exercice et les territoires. Source d'échanges et d'informations, il permettra de structurer dans notre région un maillage d'experts intervenant dans le polyhandicap. Il mobilisera les professionnels de santé des établissements de santé, des EMS en particulier sur le secteur adulte. Il facilitera ainsi le partenariat, les transitions enfants / adultes et permettra la diffusion de bonnes pratiques professionnelles.

Il permettra de générer et de partager des connaissances sur le polyhandicap issues de la recherche, promouvoir les méthodes de rééducations et de soins qui ont fait les preuves scientifiques du gain de confort ou d'amélioration de la qualité de vie.

Le CRRP sera support de l'organisation de rencontres, d'échanges et de formation interprofessionnels pour médecins, kinésithérapeutes... intervenant sur le secteur enfant ou adultes. Il sera le moteur pour favoriser la création d'outils ou des travaux de recherche en association avec les experts des thématiques.

- Pour les professionnels de l'Education Nationale, du secteur de la petite enfance, des centres de loisirs...
Le CRRP sera une source d'information et de conseils permettant aux différents acteurs du parcours de vie d'une personne de trouver le savoir être et le savoir-faire, et appréhender les adaptations nécessaires pour accueillir et accompagner les personnes polyhandicapées au sein de temps spécifiques ou inclusifs dans les différents lieux d'accueils. Il doit favoriser la montée en compétence de l'ensemble des acteurs interagissant avec la personne polyhandicapée, en encourageant notamment les savoirs partagés entre les professionnels et les familles.

- Pour les organismes et associations gestionnaires :
Le CRRP sera support de l'organisation de rencontres, d'échanges et de formation à l'attention des organismes et associations gestionnaires afin d'optimiser la gestion et

l'organisation humaine et matérielle des structures : in fine, mobiliser l'intelligence collective dans une démarche collaborative.

- **Pour l'ARS et ses délégations départementales :**

Le CRRP sera le vecteur de la diffusion des RBPP, d'animation du réseau régional des acteurs impliqués dans le parcours de vie des personnes polyhandicapées et sera le lien entre les personnes, leurs familles les professionnelles pour le bénéfice des personnes polyhandicapées.

Il participera à des enquêtes et des études visant à mieux connaître les personnes polyhandicapées sur le territoire et aux différents travaux en région sur le sujet.

Il sera mobilisable en conseil et en appui pour l'élaboration de réponses adaptées, en cas de situations complexes

Il alimentera la réflexion sur l'évolution de l'offre et la dynamique territoriale à partir de l'analyse des sollicitations reçues et assurera ainsi une mission d'observation et de recueil des besoins.

3. Les missions du centre ressources régional polyhandicap par thématique

3.1. Ressources

Le CRRP a pour première mission de repérer, répertorier et rendre accessibles les différentes ressources existantes sur le polyhandicap pour les personnes elles-mêmes, leurs parents et leurs familles, les établissements médico-sociaux qui les accueillent, les établissements de santé, l'éducation nationale et toute personne ou professionnel pour lequel une meilleure connaissance du polyhandicap est nécessaire.

Le recueil et l'organisation de ces ressources se fera en articulation avec les dispositifs existants : autres centres de ressources polyhandicap (les centre de ressources nationaux, européen et internationaux), les autres centres de ressources handicap et experts sur des thématiques spécifiques (Centre Intimagir, ERHR, CREAI,...). La mission du CRRP est de rendre accessible ces informations et de les diffuser à ses différents publics cibles.

A cette fin, différentes actions sont attendues: conseils, orientation, sensibilisation-action ; en utilisant des modes de communication divers et adaptés : site internet, newsletter, réseaux sociaux professionnels ou adaptés... Il organisera des journées de sensibilisation, de formation et d'étude sur le polyhandicap, en lien avec les autres acteurs régionaux (CREAI, associations de familles...).

Le CRRP devra être en capacité de répondre sur l'ensemble des thématiques du quotidien des personnes polyhandicapées : activités du quotidien (alimentation, positionnement.), scolarité, loisirs, accès aux soins...

Il s'inscrit en complémentarité et en articulation avec le réseau d'expertise constitué par les autres centres ressources au niveau national.

3.2. Réseau

La prévalence faible du polyhandicap génère une dispersion des personnes polyhandicapées sur le territoire, avec des établissements et des experts, sanitaires ou médico-sociaux regroupés sur des zones le plus souvent à forte densité de population.

Toutefois les réponses apportées tant sanitaire que médico-sociale quel que soit le lieu de vie de la personne doivent être conformes aux RBPP et être cohérentes aux connaissances et thérapeutiques actuelles. Compte tenu de la spécificité du polyhandicap, il est nécessaire d'identifier et de fédérer à l'échelle régionale et infrarégionale l'expertise existante en matière d'accompagnement du polyhandicap.

La deuxième mission du CRRP, qui sera également la mission socle et constitutive du CRRP, est de constituer un réseau de personnes concernées et expertes sur l'ensemble de la région : associations de famille, gestionnaires et professionnels du secteur médico-social, établissements de santé et professionnels de santé, etc...

A cette fin, il est nécessaire qu'il répertorie les acteurs agissant auprès des personnes en situation de polyhandicap, pour construire et animer ce réseau polyhandicap.

Ce réseau en particulier concernant le secteur médico-social sera fédérateur pour construire et partager des outils de prises en charge et de mise en œuvre des RBPP : échange, création d'outils, etc... et assurer aux personnes et aux familles quel que soit leur lieu de vie ou le type d'établissement d'accueil, le bénéfice de modalités d'accompagnements adaptés.

Pour cela l'organisation de communautés de pratique, de réunions d'échanges professionnels entre pairs et en pluridisciplinarité sont attendus.

Le CRRP aura une mission support pour animer ces communautés.

3.3. Services

Le parcours des parents d'enfants puis d'adultes de personnes polyhandicapés et ceux de leurs familles nécessite une mise à disposition de services d'écoute, d'appui, de partage d'expériences et de conseils afin de pouvoir être présents au moment les plus opportuns.

Le CRRP organise à cette fin des services et prestations directes pour les familles : rendez-vous de soutien aux étapes clefs de la vie, de la petite enfance et tout au long de la vie, diffusion d'informations, groupes de paroles et services (conseil aide technique, orientation vers les prestataires de vacances, ...). Il peut organiser la mise à disposition et/ou le prêt de matériel spécifique en mobilisant son réseau.

Une attention particulière sera apportée sur les horaires et les modalités d'accès de ces services afin d'être accessible au plus grand nombre de familles : horaire en soirée, le week-end...

Les services aux personnes et aux familles s'inscriront en complémentarité des missions des ESMS, des professionnels du soins, des accompagnant médico-sociaux et administratifs (C360, MDPH,...).

3.4 Informations, formations et orientations

Le CRRP est en capacité de réaliser un appui technique direct sur les thématiques du matériel et des aides techniques, des actes de la vie quotidienne,.. et/ou indirect, il est alors en mesure d'orienter parents et professionnels vers des partenaires du réseau en capacité d'apporter des réponses.

Le CRRP établira un partenariat étroit avec les autres centres de ressources et dispositifs régionaux: Centre Intimagir, ERHR, répit, vacances adaptées...afin de répondre aux besoins des personnes dans un principe de subsidiarité. En effet, l'équipe du CRRP ne se substitue pas aux acteurs du territoire mais favorise leur montée en compétence pour améliorer la capacité de réponse de l'ensemble des acteurs.

Il mettra en œuvre différentes actions afin de proposer des sensibilisations mais aussi des formations à visée des familles et des professionnels sur les thématiques essentielles au quotidien des personnes polyhandicapées : CAA, alimentation, positionnement, fin de vie... Il mobilisera son réseau afin de constituer une communauté de ressources de formateurs et ses formations associeront les familles et les personnes polyhandicapées tant que possible. Une certification Qualiopi est dans les objectifs à termes pour le CRPP. Par exemple des formations destinées aux nouveau professionnels des établissements médico-sociaux sont attendues afin de faciliter la prise de poste de ces professionnels et les interventions d'intérimaires.

3.5 Mise en œuvre des Recommandation de Bonnes Pratiques Professionnelles

Les RBPP constitueront le socle et le cadre de l'activité du CRRP, celui-ci étant en charge d'animer et de diffuser les recommandations de bonnes pratiques auprès de l'ensemble des acteurs intervenant dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées. Ainsi il organisera des temps d'échanges, mutualisera les outils, lancera des actions de communication afin d'améliorer leur diffusion.

La prise en considération des RBPP concernant les personnes polyhandicapées et les organismes qui les accueillent : La bientraitance (2008), Questionnement éthique dans les établissements médico-sociaux (2010), Qualité de vie MAS-FAM (en trois volets, 2013), L'accompagnement de la personne polyhandicapée (2020).

Il a également pour mission de promouvoir les savoirs et compétences des professionnels intervenant auprès des personnes polyhandicapées et à ce titre : repère, capitalise et diffuse ces bonnes pratiques professionnelles.

Dans la conduite de ses missions, le CRRP devra apporter une attention particulière aux thématiques suivantes :

- la diffusion des méthodes et outils de communication alternative et augmentée,
- l'accès aux soins somatiques, la prévention et l'évaluation de la douleur,
- le développement des modalités d'accès aux apprentissages, notamment par le biais de la scolarisation,
- l'évolution et la continuité nécessaires des modalités d'accompagnement entre l'enfance, l'adolescence et l'âge adulte ainsi que pendant le vieillissement.

3.6 Communication

Le CRRP a pour mission de « rendre visible les personnes polyhandicapées », en effet de part une prévalence faible, les personnes polyhandicapées ont une faible représentativité dans la société et dans le champ du handicap. Le CRRP organisera une journée régionale destinée aux familles et aux acteurs. Il participera avec les associations des familles à relayer les besoins des personnes polyhandicapées.

Il est attendu une meilleure diffusion des connaissances sur le polyhandicap, y compris en direction des acteurs de droit commun, dans une visée inclusive, par des actions de sensibilisation et la participation à des évènementiels et à des instances représentatives sur le handicap. Des actions de sensibilisation auprès des organismes de formation sont attendues (faculté de médecine, IFSI, ...) et sur les lieux d'inclusion : crèches, centres de loisirs s'ils accueillent des enfants polyhandicapés.

Il diffuse l'information auprès de tous et contribue à faire évoluer le regard sur le polyhandicap, dans une visée inclusive et respectueuse de la singularité des personnes polyhandicapées.

4. Les conditions de réussite

Afin de garantir un fonctionnement conforme à ses objectifs et la réalisation pleine et entière de ses missions, plusieurs conditions doivent être réunies :

- ➔ Le CRRP de par la constitution de sa gouvernance et de son fonctionnement doit être fédérateur autour des personnes polyhandicapées et de leur intérêt.
- ➔ La création du CRRP doit renforcer la coopération territoriale et créer une dynamique de réseau favorisant les interventions conjointes et complémentaires.
- ➔ Ses activités doivent permettre une diffusion et une mise en œuvre des RBPP et être conformes aux données scientifiques et probantes sur l'accompagnement et les soins des personnes polyhandicapées.
- ➔ Son fonctionnement doit être participatif et transversal afin de permettre la mise en place d'une véritable dynamique interinstitutionnelle entre les familles et les professionnels, les experts et le droit commun, le sanitaire et le médico-social, le secteur enfant et adultes.
- ➔ La participation des personnes polyhandicapées, des parents, des familles et des associations de familles est attendue dans la gouvernance du projet, son fonctionnement et les différentes actions menées.

- ➔ Le CRRP devra s'inscrire dans le réseau national des CRP afin de pouvoir mutualiser les missions déjà réalisées et bénéficier de leur expertise pour construire en complémentarité ses actions.
- ➔ Le CRRP a une vocation régionale et doit s'attacher à être présents sur l'ensemble du territoire de la région Occitanie.

5. Cadre réglementaire et autres références

Le présent cahier des charges s'inscrit dans le cadre des dispositions légales, réglementaires et références suivantes:

- La Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ;
- La Loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ;
- La stratégie quinquennale de transformation de l'offre médico-sociale dans le secteur du handicap 2017-2021 et notamment le volet polyhandicap ;
- Circulaire interministérielle relative au cahier des charges d'unité d'enseignement pour les élèves polyhandicapés du 11 septembre 2020 ;
- « L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité », recommandation de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé (HAS), 2020 ;
- L'Instruction budgétaire N° DGCS/SD5B/DSS/SD1A/CNSA/DFO/2023/60 du 15 mai 2023 relative aux orientations de la campagne budgétaire des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes en situation de handicap et des personnes âgées pour l'exercice 2023.

6. Les caractéristiques du projet

6.1 Le public cible

Le CRRP déploie son offre de services à destination :

- des personnes polyhandicapées, des parents, des familles et des proches aidants;
- des professionnels des établissements et services médico-sociaux et des structures sanitaires du territoire, et des professionnels libéraux;
- des acteurs du droit commun afin de prendre en compte les besoins des personnes en situation de polyhandicap, dans une visée inclusive (école, activités de loisirs et culturelles, sport adapté...).

6.2 Le territoire

L'appel à projet faisant l'objet du présent cahier des charges vise à la création d'un CRRP pour l'ensemble de la région Occitanie.

Pour répondre à cet enjeu de couverture territoriale et à celui de la proximité nécessaire à avoir sur les territoires, une organisation permettant d'avoir un accueil des personnes et des familles sur les 13 départements en relais d'une équipe régionale est attendu. Cette organisation peut se faire par la mobilisation de professionnels impliqués dans les 13 départements ou par l'appui sur des dispositifs de droit commun avec lesquels le CRRP aura formalisé un partenariat ou encore par mise à disposition de moyens associatifs.

6.3 Le portage du projet et les partenariats

Portage du projet :

Le CRRP disposera d'une autorisation médico-sociale spécifique. Le candidat devra être porteur d'une autorisation médico-sociale polyhandicap dans la région Occitanie.

Comme il a vocation à fédérer les acteurs spécialisés du polyhandicap à l'échelle régionale, une gouvernance partenariale du CRRP est attendue. Celle-ci devra impliquer plusieurs gestionnaires médico-sociaux détenteurs d'une autorisation polyhandicap a minima et associer de façon étroite dans sa gouvernance une représentation des personnes polyhandicapées et de leurs parents et familles ; dès la conception du projet. Les modalités de collaboration et de coopération entre les gestionnaires médico-sociaux seront clairement décrites dans le projet.

Le projet devra donc être coporté par plusieurs opérateurs reconnus pour leur connaissance, leur expérience et leur expertise en matière de polyhandicap, médico-social et sanitaire.

Partenariat :

Le candidat détaillera tout particulièrement les partenariats formalisés et à construire avec :

- les associations de familles ;
- les établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes en situation de polyhandicap ;
- les acteurs du secteur sanitaire (ambulatoire et hospitalier, CHU), en particulier les services de Soins Médicaux et de Réadaptation et services de Médecine Physique et de Réadaptation ;
- les CAMSP ;
- les dispositifs de consultations dédiés aux personnes en situation de handicap ;
- les acteurs de la petite enfance et de l'éducation nationale ;
- les MDPH, les communautés 360 ;
- les autres centres ressources régionaux : centre ressources autisme (CRA), équipe relais handicaps rares (ERHR), Centre Intimagir.

Un portage de projet dynamique et souple est attendu afin d'impulser une démarche innovante et positive sur le secteur.

6.4 La gouvernance et le fonctionnement du CRRP

De par la transversalité et la participation intersectorielles attendues, ainsi que la coconstruction souhaitée avec les parents et les familles afin que la personne polyhandicapée soit au centre des actions entreprises, différents niveaux d'organisation et de pilotage sont attendus pour lesquels le porteur de projet pourra faire des propositions d'organisation :

- La gouvernance du CRRP devra être partenariale tant sanitaire que médico-sociale, concerner le plus grand nombre de départements de la région, impliquer plusieurs gestionnaires du secteur médico-social porteurs d'une autorisation polyhandicap a minima, associer les familles et inclure les associations de familles. Les associations de familles seront actrices de la gouvernance du CRRP à hauteur de leur représentativité.
- La création de comités techniques permettant aux professionnels par mission de se retrouver et d'être mobilisés sur les thèmes : des soins (médecins, kinésithérapeutes, soignants...) ; des apprentissages (enseignants, éducateurs, directeur EMS...), de l'éthique... Il s'attachera à mobiliser les professionnels faisant référence sur la région sur ces thématiques et impliqués sur l'accompagnement des personnes polyhandicapées afin de créer des comités techniques d'experts. La création de ces comités sera un des éléments constitutifs de la création du réseau nécessaire au bon fonctionnement du CRRP.
- L'organisation de relais locaux en s'appuyant sur des professionnels mutualisés intervenant sur les secteurs sanitaires ou médico-sociaux des 13 départements. La pluridisciplinarité des profils ainsi mobilisés enrichira le CRRP et apportera au CRRP une assise départementale et un vivier de compétence et de ressources aux sein des établissements médico-sociaux et des établissements sanitaires.

6.5 Les moyens humains et matériels

Le projet présentera les ressources humaines dédiées au CRRP. Il identifiera, le cas échéant, les personnels partagés ou mutualisés avec d'autres structures.

La composition de l'équipe du CRRP sera précisément décrite : tableau des effectifs en ETP par qualification et emploi, description des fiches de postes.

Une représentativité des publics cibles est attendue, l'équipe sera constituée de professionnels issus du secteur médico-social et sanitaire, avec à minima la composition suivante :

- un responsable/coordinateur du CRRP,
- un temps médical,
- des temps de psychologue, d'ergothérapeute/ kinésithérapeute/psychomotricien,
- un temps d' assistant social
- des animateurs par thématiques/ territoire géographique.

Les modalités de gouvernance, de management et de gestion de l'équipe devront également être présentées. A ce titre, le candidat proposera les outils à mettre en place afin d'assurer le bon fonctionnement du service: règlement de fonctionnement, projet de service, plan de formation.

Les dispositions salariales applicables au personnel devront être mentionnées.

Enfin, le projet devra également prévoir les conditions matérielles et architecturales nécessaires au fonctionnement (implantation géographique, description des locaux et équipements).

Le CRRP devra disposer de locaux permettant d'accueillir des réunions en présentiel et une partie de son équipe. Ces locaux devront être accessibles aux personnes en situation de polyhandicap. Ils pourront être complétés par différents lieux mutualisés avec les autres acteurs du réseau dans les départements de la région.

Il créera et animera un site internet permettant de diffuser ses informations et de créer un outil collaboratif pour les professionnels.

Il assurera un accueil téléphonique et mail pour les familles et les professionnels.

6.6 Calendrier de mise en œuvre

Le candidat présentera un calendrier prévisionnel du projet présentant les étapes clés.

L'ouverture du CRRP devra intervenir au cours du 1er semestre 2025.

6.7 Evaluation

Le candidat décrira les modalités d'évaluation et les indicateurs prévus pour mesurer l'activité du pôle ressources polyhandicap et l'atteinte des objectifs du projet. Un conventionnement contractualisera les indicateurs attendus par l'ARS.

L'évaluation de l'activité devra être réalisée et communiquée à l'ARS, au minimum une fois par an.

7. Les modalités de financement et de contractualisation

L'ARS mobilise des crédits médico-sociaux dans le cadre du financement du CRRP, à hauteur de 338 823 € en année pleine.

Un budget de fonctionnement sera présenté en année pleine dans le projet, en distinguant et en détaillant les charges afférentes aux ressources humaines.

Il indiquera, le cas échéant, les éléments de mutualisation avec des structures existantes (locaux, mutualisation de professionnels...) et le redéploiement de crédits médico-sociaux des porteurs.

Un programme d'actions et de sensibilisation destiné aux familles sera proposé gratuitement chaque année afin de donner accès à ces actions sans conditions de ressources, les formations à destination des professionnels ou des organismes de formation initiales (IFSI...) constitueront des recettes pour le CRRP.

D'autres financeurs nationaux, départementaux ou des collectivités pourront être mobilisés pour contribuer financièrement aux missions du CRRP.

Son arrêté d'autorisation s'inscrira dans l'alinéa 11° du L312-1 du CASF « 11° Les établissements ou services, dénommés selon les cas centres de ressources, centres d'information et de coordination ou centres prestataires de services de proximité, mettant en œuvre des actions de dépistage, d'aide, de soutien, de formation ou d'information, de conseil, d'expertise ou de coordination au bénéfice d'usagers, ou d'autres établissements et services ».

Un conventionnement pluriannuel formalisera les attendus de l'agence et décrira les missions du CRRP et listera les indicateurs d'évaluations annuels.