



**CONVENTION D'OBJECTIFS ET DE MOYENS  
DU GROUPEMENT NATIONAL DE COOPERATION  
« HANDICAPS RARES »**

**2012 – 2013 -2014**



## **ENTRE,**

**LE GROUPEMENT NATIONAL DE COOPERATION « HANDICAPS RARES » (GNCHR)**, représenté par Monsieur FAIVRE, Administrateur délégué du GNCHR, dûment mandaté en assemblée générale pour signer la présente convention, par ses membres fondateurs ;

**LA LIGUE FRATERNELLE DES ENFANTS DE FRANCE** représentée par Monsieur MAIRE ;

**L'ASSOCIATION POUR LA PROMOTION DES PERSONNES SOURDES, AVEUGLES ET SOURDES-AVEUGLES (APSA)** représentée par Madame CAILLAUD ;

**L'ASSOCIATION NATIONALE DES PARENTS D'ENFANTS AVEUGLES OU GRAVEMENT DEFICIENTS VISUELS AVEC OU SANS HANDICAPS ASSOCIES (ANPEA)** représentée par Monsieur GALLIX ;

**D'UNE PART,**

## **ET**

**L'ETAT** représenté par Madame MONTCHAMP, secrétaire d'Etat auprès de la ministre aux solidarités et à la cohésion sociale.

**LA CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE** représentée par Monsieur ALLAIRE, en sa qualité de directeur ;

**L'AGENCE REGIONALE DE SANTE DE L'ILE DE FRANCE**, représentée par Monsieur EVIN, en sa qualité de directeur ;

**D' AUTRE PART,**

## **Et**

**L'AGENCE REGIONALE DE SANTE DU NORD-PAS-DE-CALAIS, en tant qu'autorité compétente pour l'autorisation et la tarification du Centre National de Ressources La Pépinière**, représentée par Monsieur LENOIR, en sa qualité de directeur ;

**L'AGENCE REGIONALE DE SANTE POITOU-CHARENTES, en tant qu'autorité compétente pour l'autorisation et la tarification du Centre National de Ressources Le CRESAM**, représentée par Monsieur BLANC en sa qualité de directeur ;

**EN LEUR QUALITE DE PARTENAIRE,**

## **PREAMBULE**

Le code de l'action sociale et des familles (article L312-5) prévoit l'élaboration d'un schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les établissements et services accueillant à titre principal ou au sein d'une unité individualisée des personnes en situation de handicap rare (visées par les articles D312-193 et D312-194 du CASF) qui répondent à des besoins dépassant largement l'aire régionale.

Conformément à l'article D312-194 du CASF, la définition des handicaps rares promue par le Schéma met en avant trois types de rareté qui vont guider les objectifs d'organisation du maillage national qu'il est nécessaire de mettre en œuvre :

- **rareté des publics** : une prévalence de moins d'un cas pour 10 000 personnes

- **rareté des combinaisons de déficiences** : les combinaisons les plus complexes sont visées, ce qui implique que l'appréciation dépasse l'aire départementale et régionale : les échelons interrégional et national, en lien avec l'international, sont pertinents pour inscrire des analyses qualitatives et organisationnelles dans la durée ;
- **rareté des expertises requises** : est visée non pas l'addition des technicités requises pour l'une et l'autre des déficiences concernées mais bien une expertise spécifique, propre à la combinaison identifiée.

Par conséquent, l'organisation des ressources requises pour l'accompagnement médico-social et social dans leur parcours de vie des personnes en situation de handicap rare nécessite une structuration interrégionale et nationale.

### ***Pourquoi un schéma national d'organisation médico-sociale pour les handicaps rares ?***

Les enfants et les adultes porteurs d'un handicap rare sont confrontés à des besoins complexes et spécifiques, qui se distinguent de ceux qui résultent de chaque type de déficience principale et auxquels les schémas départementaux et régionaux s'adressent en priorité. Peu quantifiés à ce jour, leur appréciation et la recherche des solutions dépassent l'aire départementale et même régionale et s'appuient sur des analyses qualitatives à inscrire dans la durée.

Dans ce cadre, le schéma définit des priorités et conditions de transformation, d'organisation et de développement à 5 ans de l'offre de service sociale et médico-sociale, pour des enfants et des adultes en petit nombre.

Pour ce faire une échelle nationale, voire internationale est requise pour :

- Développer la connaissance des populations en nombre limité, de ses besoins **d'expertises** très spécifiques, des capacités d'intervention construites,
- Organiser, renforcer et mettre en réseau ces expertises très spécialisées qui ne peuvent être présentes partout
- Mettre fin à la concentration géographique artificielle résultant de l'accueil en établissement unique qui contraint les familles à déménager ou à engager des dépenses de transport considérables pour maintenir le contact et peut aboutir à distendre les liens familiaux.

Ce schéma représente un **enjeu d'accessibilité** et un défi pour dépasser la tension permanente entre **technicité et proximité**. Dans ce cadre, il s'agit bien de conjuguer l'accompagnement de proximité des personnes concernées avec le recours en tant que besoin à des équipes techniques chargées à la fois du diagnostic et du suivi, équipes souvent très éloignées géographiquement, y compris à l'échelle européenne ou internationale.

## **IL EST CONVENU ET ARRETE CE QUI SUIT :**

### **TITRE 1 : OBJET DE LA CONVENTION**

#### **Article 1 : Cadre partenarial**

La présente convention vise à définir et donner un cadre partenarial entre d'une part le Groupement National de Coopération « Handicaps Rares » (GNCHR), les centres nationaux de ressources pour leurs missions communes et transversales et leurs organismes gestionnaires et d'autre part, les services de l'ETAT (DGCS), la CNSA, les ARS d'implantation des centres nationaux de ressources et du GNCHR.

Les parties entendent ainsi développer, au niveau national dans le cadre du plan d'actions défini par le schéma national, les conditions appropriées pour la mise en œuvre des objectifs, missions et actions prévus, accompagnés de moyens de fonctionnement pour trois ans (2012, 2013 et 2014).

Elles se donnent pour objectif d'accroître les expertises les plus pointues et faciliter leur accessibilité, pour améliorer le diagnostic fonctionnel et définir un accompagnement spécifique adapté à la

complexité de chaque situation, en associant les personnes et leur famille et en favorisant le travail en réseau, ce dans un cadre national convergeant.

La présente convention d'objectifs et de moyens a enfin pour finalité de définir, de façon partagée, les conditions et moyens de développer et/ou de renforcer la gestion par le Groupement National de Coopération « Handicaps Rares » des missions communes et transversales, ainsi que de ses missions propres conformément aux dispositions de la convention constitutive approuvée par arrêté du Préfet de Paris le 13 juillet 2011.

Enfin, il est précisé que le dispositif Handicaps Rares constitué à ce jour du GNCHR et des trois centres nationaux de ressources sera complété à terme de ressources complémentaires, notamment des équipes relais.

## **Article 2 : Contour de la convention**

La présente convention a pour finalité de définir les missions qui incombent au GNCHR et aux Centres Nationaux de Ressources en vue de :

- **Capitaliser** un haut niveau d'expertise, organiser les connaissances et les savoirs acquis sur les populations, leurs problématiques, l'évaluation fonctionnelle et l'accompagnement, et assurer leur diffusion.
- **Appuyer** les professionnels et les équipes intervenant en proximité sur l'évaluation pluridisciplinaire précoce des situations et l'élaboration de projets d'accompagnement individualisé des personnes.
- **Développer une dynamique de recours à des services externes** quel que soit leur nature
- **Renforcer la formation et le transfert des connaissances et des pratiques** pour améliorer la qualité de l'accompagnement, son adaptation et son accessibilité auprès de l'ensemble des professionnels et notamment des équipes des établissements et services médico-sociaux (ESMS).

Ces objectifs sont mis en œuvre par le GNCHR dans le cadre de ses missions propres et des missions communes et transversales aux centres nationaux de ressources et en complémentarité de leurs missions spécifiques comme cela a été défini par arrêté ministériel en date du 14 décembre 2011.

Pour mémoire, les populations visées et les lieux d'implantation de chaque centre sont rappelés ci-dessous :

- Centre National de ressources Le CRESAM dédié aux personnes sourdes et aveugles, situés à SAINT-BENOIT (86)
- Centre National de Ressources Robert LAPLANE dédié aux personnes sourdes avec déficiences associées et enfants atteints d'un trouble complexe du langage avec déficiences associées, situé à PARIS (75),
- Centre National de Ressources La Pépinière dédié aux personnes déficientes visuelles avec déficiences associées, situé à LOOS (59).
- le Groupement National de Coopération « Handicaps Rares » (GNCHR) est, quant à lui, situé 3, rue de Metz à Paris (10<sup>ème</sup>).

La présente convention définit le cadre des engagements entre :

- Le Groupement National de Coopération « Handicaps Rares », principalement chargé de développer des **missions propres et des missions communes et transversales avec les trois Centres Nationaux de Ressources**, notamment dans les domaines de l'ingénierie, de formation et de la documentation ;
- L'Etat (DGCS) et la Caisse nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) chargés du pilotage de la mise en œuvre du schéma national Handicaps Rares ;

- L'Agence Régionale de Santé Ile de France, autorité compétente pour le contrôle et la tarification du GNCHR ;

Et par ailleurs,

- Les Centres Nationaux de Ressources, chargés par ailleurs de poursuivre et développer leurs missions spécifiques dans un cadre national convergeant au niveau de l'accueil, l'accompagnement et le suivi des enfants, adolescents et adultes en situation de handicap rare relevant de leur agrément ;
- Les autorités de tarification et de contrôle des Agences Régionales de Santé des régions Nord-Pas-de Calais et Poitou-Charentes en tant qu'ARS partenaires, qui apportent, dans la limite de leurs compétences légales, les moyens nécessaires à la conduite de l'ensemble de ces missions ;

Dans ce cadre la présente convention détermine les engagements techniques ou financiers suivants :

- les fonctions et actions des centres nationaux de ressources à mener en commun et qui ont un caractère transversal (conçues ensemble mais déclinées de façon différenciée si nécessaire) pour élever leur fonction de référence, démultiplier la valorisation des compétences acquises et s'inscrire davantage dans une dimension internationale, en cohérence avec leur fonction de centre d'expertise national ;
- les conditions de développement et les modalités d'organisation de travail technique et fonctionnel des équipes relais en région ou en inter-régions, se situant à l'interface des centres de ressources nationaux et des acteurs de terrains. Leur activité s'inscrit dans le dispositif national composé du GNCHR, des CNR et des équipes relais ;
- les principes d'adaptations statutaires, organisationnels et de gouvernance du Groupement National de Coopération « Handicaps Rares » et des Centres Nationaux de Ressources en ce qui concerne l'articulation de leurs rapports et rôle respectifs ;
- l'inscription d'une démarche de rationalisation dans une période transitoire d'une durée suffisante, destinée à faciliter l'évolution des modes de gouvernance et de fonctionnement vers un dispositif de coopération organisé. Une évaluation de l'état d'avancement sera faite lors du dialogue de gestion annuel.
- la dotation globale propre qui sera allouée par l'ARS Ile de France au Groupement National de Coopération « Handicaps Rares » intégrant le financement des mises à disposition des personnels concernés par l'exercice des missions communes et transversales aux Centres Nationaux de Ressources (direction, documentation, attaché de direction) ;
- les conditions d'évolution à 3 ans, de la dotation et de son ajustement éventuel ;

Dans ce cadre le Groupement National de Coopération « Handicaps Rares » s'engage pour ses missions propres et celles communes et transversales avec les Centres Nationaux de Ressources, à respecter les principes d'organisation et de fonctionnement résultant de la présente convention, ainsi que les incidences budgétaires et financières qui en découlent de manière complémentaire.

## **TITRE II : OBJECTIFS PLURIANNUELS**

### **Article 3 : Objectifs généraux**

Les orientations du schéma national identifient deux objectifs stratégiques qui visent à développer les expertises et mettre en réseau les ressources locales et nationales.

Ces objectifs sont articulés autour de trois axes pour l'objectif n°1 et de deux axes pour l'objectif n°2, qui se déclinent ensuite en mesures opérationnelles concrétisées par des actions, permettant aux

acteurs d'orienter leur implication. Cette déclinaison locale et nationale implique non seulement une verticalité mais une horizontalité liée à la couverture du territoire. Les objectifs généraux qui concernent les trois niveaux du dispositif, à savoir le GNCHR, les centres nationaux de ressources et les équipes relais, sont :

**1) Augmenter quantitativement et qualitativement les compétences et les ressources collectives spécialisées disponibles sur le handicap rare**, pour mieux le détecter, évaluer ses conséquences fonctionnelles et favoriser le développement maximal des potentialités des personnes dans leur environnement relationnel et géographique.

Cet objectif est structuré autour de trois axes :

- Organiser **la centralisation et la diffusion de l'information** sur les handicaps rares en cohérence et complémentarité avec Orphanet et les plates-formes d'information maladies rares ;
- **Consolider, développer et compléter les expertises spécialisées** disponibles au niveau national pour détecter et accompagner les personnes ayant un handicap rare ;
- **Renforcer et organiser le repérage des situations** de handicap rare et l'évaluation fonctionnelle pluridisciplinaire spécialisée.

**2) Participer à la structuration territoriale des expertises et des accompagnements médico-sociaux**, afin de faciliter le parcours de vie des personnes en situation de handicap rare et de développer des accompagnements adaptés en services et établissements.

Cet objectif est structuré autour de deux axes :

- **Participer à la constitution des relais interrégionaux** en réseau avec les centres de ressources nationaux et les lieux ressources en région, sur les situations de handicaps rares ;
- **Accompagner le développement de l'expertise dans l'offre de service** à projet spécifique handicaps rares à domicile et en établissements avec hébergement séquentiel ou permanent.

Dans le cadre de la déclinaison de ces objectifs, les équipes relais auront a priori une compétence territoriale supra régionale en lien avec les inter-régions de santé telles que définies dans l'instruction du 3 février 2012 relative à la mise en œuvre du schéma national pour les handicaps rares.

#### **Article 4 : Objectifs opérationnels pluriannuels**

Les objectifs généraux sont articulés et déclinés de manière opérationnelle dans le cadre de la mise en œuvre d'un plan d'actions réalisé à partir des 4 axes stratégiques validés par le schéma national, qui couvre la période 2011/2013 (Cf. annexe 1 relative au plan d'actions).

Ces quatre axes stratégiques sont les suivants :

1. Formaliser les savoir, savoir-faire et gérer les connaissances
2. Soutenir les professionnels et animer les réseaux
3. Faciliter l'information et la communication
4. Développer la formation

Les missions confiées en propre au Groupement National de Coopération « Handicaps Rares » et celles communes et transversales aux centres nationaux de ressources pour les handicaps rares correspondent à des objectifs opérationnels et permanents qui concernent les besoins des personnes avec handicaps rares au niveau national et qui se déclinent dans les actions suivantes :

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

**1) Fonction : Documenter les situations complexes requérant des combinaisons d'expertises rares et très spécialisées**

Les actions à mettre en œuvre :

- Constituer des bases de données sur les populations suivies, afin d'améliorer la connaissance

- Contribuer à la création d'un système d'informations sur le handicap rare, commun aux autres centres de ressources nationaux
- Centraliser l'information disponible
- Participer à la consolidation des connaissances dans le champ de l'expertise des situations avec épilepsie sévère ainsi que des situations avec troubles du comportement sévères

**2) Fonction : Formaliser les pratiques d'évaluation et d'accompagnement des personnes**

Les actions à mettre en œuvre :

- Améliorer les connaissances sur les méthodes et les techniques d'évaluation des besoins et d'accompagnement les plus adaptées
- Formaliser les pratiques et savoir faire développés auprès des personnes en situation de handicap afin de leur donner une lisibilité au-delà du cas par cas.
- Identifier les pratiques de coopération entre les acteurs des différents champs (sanitaire, social, médico-social) en mesure de favoriser la continuité des parcours de vie et de soin.
- Mettre à disposition des outils permettant l'appropriation par les acteurs de ces pratiques et savoir-faire, notamment par la production de référentiels.

**3) Fonction : Participer à la recherche**

Les actions à mettre en œuvre :

- Promouvoir les partenariats déjà existants avec le réseau des acteurs, notamment les organismes de recherche, y compris avec les réseaux européens
- Développer des partenariats avec d'autres institutions scientifiques
- Participer à l'organisation de la réflexion collective sur le secteur

**4) Fonction : Assurer une veille technique nationale et internationale**

Les actions à mettre en œuvre :

- Développer des contacts avec d'autres centres de ressources ou de référence ou des réseaux européens ou internationaux travaillant auprès de populations similaires

**5) Fonction : Organiser le transfert d'expertise vers les acteurs de terrain de façon continue et adaptée**

Les actions à mettre en œuvre :

- Identifier les partenariats possibles dans la durée (médecins généralistes, spécialistes, MDPH...)
- Participer à l'identification des acteurs de terrain disposant de compétences en la matière et à leur mobilisation,
- Identifier et mettre en œuvre des méthodes favorisant de façon pérenne la diffusion des connaissances et le partage d'expérience.

**6) Fonction : Prévoir la formation continue des experts des centres de ressources**

Les actions à mettre en œuvre :

- Organiser la formation continue du personnel expert
- S'associer aux problématiques de formation des experts déjà engagées dans le cadre de la mise en œuvre du schéma handicaps rares.

**7) Fonction : Documenter les données relatives aux ressources existantes et aux partenariats de travail identifiés avec ces ressources dans le cadre des travaux du schéma national**

Les actions à mettre en œuvre :

- Réaliser un état des lieux approfondi des interventions et des dynamiques d'acteurs de type « diagnostic des ressources » par inter région, le cas échéant en s'associant à d'autres partenaires, en vue de l'identification des besoins et des ressources locales
- Envisager cet état des lieux comme un préalable à plusieurs actions du schéma :
  - le déploiement et la structuration territoriale de relais d'action pour le GNCHR, interfaces entre acteurs de l'accompagnement au quotidien et le GNCHR
  - le déploiement de l'action du GNCHR et des centres ressources en matière de formation des équipes (équipes spécialisées ou non spécialisées HR)
  - le développement et l'adaptation de l'offre médico-sociale spécialisée HR sur les territoires

**Mission 2 : Apporter un appui à l'évaluation des situations et à l'élaboration de projets d'accompagnement individualisé des personnes handicapées du fait de combinaisons rares de déficiences**

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

Les actions à mettre en œuvre :

- Développer des outils d'évaluation compatibles avec les outils et méthodes utilisés dans ce domaine et concourir à les adapter à la problématique du handicap rare afin de guider l'évaluateur dans la recherche des éléments spécifiques à ces combinaisons rares.
- Apporter un appui à l'évaluation des situations les plus complexes en appui des équipes de terrain (ESMS et MDPH notamment)

**2) Fonction : Favoriser le parcours de vie des personnes et de leurs aidants**

Les actions à mettre en œuvre :

- Elaborer des stratégies de prise en charge adaptée intégrant notamment la dimension communication spécifique aux personnes en situation de handicap rare
- Développer des outils de compensation des limitations notamment de communication multimodale ou de développement des apprentissages et des adaptations d'aides humaines ou techniques
- Favoriser l'appropriation et la mise en œuvre de ces outils par les équipes de terrain

**3) Fonction : Informer et conseiller les personnes et leurs familles**

Les actions à mettre en œuvre :

- Elaborer une stratégie d'information et de communication unique en liaison avec les autres centres de ressources pour les handicaps rares
- Elaborer un système d'information commun aux autres centres de ressources pour les handicaps rares
- Ecouter et conseiller les familles et les personnes, au moment de l'entrée dans le processus d'accompagnement de la personne ou tout au long du parcours de vie de la personne.

**4) Fonction : Structurer l'offre d'appui et des relais aux personnes et aux aidants**

Les actions à mettre en œuvre :

- Mettre en œuvre une réflexion sur les missions et modalités de déploiement des missions des relais prévus au schéma national, en lien avec les autres centres de ressources nationaux
- Contribuer à l'identification et à la formation de relais professionnels pour orienter les personnes et les familles
- Mettre en place un soutien aux associations de personnes pour rendre possible la création d'un dispositif de type « bureau d'accueil » des associations de personnes

**Mission 3 : Apporter un appui aux professionnels**

**1) Fonction : Améliorer les fonctions de repérage des situations, d'évaluation des besoins spécifiques des personnes en situation de handicap rare et les stratégies de compensation du handicap ainsi généré.**

Les actions à mettre en œuvre :

- Informer et former en continu les acteurs du système de santé, social et médico-social en région, MDPH, médecins de ville, CAMSP, SESSAD, etc...

**2) Fonction : Apporter un appui à l'organisation territoriale des ressources spécialisées sur les combinaisons rares de déficiences**

Les actions à mettre en œuvre :

- Contribuer à identifier des ressources spécialisées en inter région et à développer des ressources et des compétences

**3) Fonction : Favoriser et participer aux réseaux d'expertises spécialisées nationaux**

Les actions à mettre en œuvre :



- Promouvoir les partenariats existants et développer des partenariats ponctuels et/ou durables avec des structures hospitalières (centres de références), avec la psychiatrie, avec les autres centres de ressources ou de référence (autisme, traumatisés crâniens, maladies rares, etc...)

**4) Fonction : Conseiller et appuyer les professionnels, qu'ils soient ou non spécialisés, dans la mise en œuvre des accompagnements adaptés**

Les actions à mettre en œuvre :

- Apporter une aide technique aux équipes des ESMS et aux dispositifs de droit commun (comme l'école ...)
  - sur des situations individuelles
  - sur l'élaboration ou la refonte de projets d'établissements

**5) Fonction : Elever le niveau de compétences des professionnels de terrain**

Les actions à mettre en œuvre :

- Elaborer des actions de formation à destination des professionnels des ESMS
- Former des formateurs

**Ces objectifs pluriannuels fixés au Groupement National de Coopération « Handicaps Rares », aux centres nationaux de ressources dans le cadre des missions communes et transversales et aux équipes relais, ainsi que leur calendrier de mise en œuvre et modalités d'évaluation, font l'objet de l'annexe 1 de la présente convention.**

**Article 5 : Structuration de l'ensemble du dispositif autour du GCSMS**

Les parties conviennent de la nécessité d'organiser et d'assurer le suivi des modifications de la gouvernance des centres nationaux de ressources handicaps rares au sein du GCSMS afin de consolider, développer et renforcer les expertises spécialisées disponibles sur les handicaps rares au niveau national.

Les nouvelles modalités d'organisation du champ médico-social, que sont la contractualisation et la coopération, constituent un cadre adapté et évolutif à l'exercice des missions confiées aux centres nationaux de ressources handicaps rares, tout en s'inscrivant dans la continuité. Il s'agit de permettre aux trois centres nationaux de ressources de développer toutes les potentialités offertes par les nouvelles technologies, sans remettre en cause la spécificité de chaque centre de ressources ni de procéder à un regroupement géographique.

Cette réorganisation passe par la mise en œuvre d'une structuration organisationnelle de l'ensemble du dispositif au niveau national, qui permet non seulement un rapprochement des centres nationaux de ressources sur des éléments de fonctionnement, d'organisation et de mutualisation de moyens pour certaines fonctions, mais également un rapprochement des équipes dans la conception et la stratégie de mise en œuvre des actions. Dans ce cadre, un comité de direction mensuel est d'ores et déjà fonctionnel et des journées trimestrielles d'échange de pratiques autour d'une problématique commune entre tous les professionnels des centres nationaux de ressources seront organisées à partir de mars 2012.

Dans le cadre de la mise en œuvre de la présente convention, plusieurs postes sont mis à disposition du Groupement National de Coopération Handicaps Rares pour exercer les missions communes.

Les salariés des emplois concernés listés ci-dessous demeurent donc employés par leur structure associative actuelle gérant le centre de ressources au sein duquel ils exercent :

- 0.5 ETP Directeur (CRESAM)
- 0.5 ETP Directeur (La Pépinière)
- 0.5 ETP Directeur (Robert LAPLANE)
- 0,30 ETP Attaché de direction (CRESAM)
- 1 ETP Documentaliste (Robert LAPLANE)
- 0.15 ETP Documentaliste (CRESAM)
- 0.50 ETP Documentaliste (La Pépinière)

L'organigramme est susceptible d'évolution, au regard du développement des activités médico-sociales des établissements et services concernés par ce GCSMS.

Le détail des effectifs concernés et de la masse salariale correspondante figurent en annexe 2 de la présente convention. A cet effet, il s'agit de se doter de points de repères à la date de conclusion de la présente convention permettant à terme une évaluation des évolutions mises en œuvre par le GNCHR dans le cadre de la gestion prévisionnelle des emplois et des compétences en intégrant à la fois les personnels qu'il emploie en direct et les salariés mis à disposition.

#### **Article 6 : Indicateurs de réalisation des objectifs pluriannuels**

Afin d'assurer le suivi de la réalisation des objectifs d'amélioration de la qualité fixés à l'article 1, le GNCHR, les centres nationaux de ressources des handicaps rares pour les missions communes et transversales et les équipes relais s'engagent à fournir à la CNSA et aux services de l'État (au niveau national, au siège du GCSMS et sur le lieu d'implantation des centres de ressources) tous les ans :

- Un état d'avancement de l'exécution du plan d'action 2011/2013 qui figure en annexe pour les établissements et services concernés par la présente convention ;
- L'ensemble des rapports d'activité des services concernés par la présente convention,
- Un document récapitulatif relatif aux réalisations des objectifs pluriannuels qui leur ont été assignés dans l'article 3 de la présente convention,
- Un état des conventions de partenariat et/ou de coopération développés.

### **TITRE III : MOYENS FINANCIERS PERMETTANT D'ATTEINDRE LES OBJECTIFS**

La dimension financière de la présente convention concerne à ce stade le seul financement du Groupement National de Coopération « Handicaps Rares » (GNCHR).

En application des articles L313-11 et R 314-39 et suivants du CASF, l'ARS Ile de France et le GNCHR conviennent d'adopter un cadre pluriannuel de fixation du budget de fonctionnement du groupement. Les modalités sont précisées aux articles 7 à 10 de la présente convention.

#### **Article 7 : Détermination de la dotation globale de financement**

Le financement des missions qui incombent au GNCHR en application de la présente convention est assuré par dotation globale de financement.

La dotation globale de référence applicable à la présente convention a été élaborée à partir du plan d'actions partagé retracé dans l'annexe I qui recouvre les activités gérées en propre par le groupement ainsi que les missions mutualisées des centres de ressources telles qu'elles sont fixées à l'article 4 de la présente convention.

La fixation du montant global des dépenses nettes autorisées (égal au groupe I de la classe 7) correspond aux services financés par l'assurance maladie, tarifés par l'Agence Régionale de Santé de l'Ile de France et gérés par le GNCHR.

Les crédits alloués par l'ARS Ile de France sont garantis sous réserve que l'évolution de l'enveloppe nationale déterminée par le Parlement pour les dépenses d'assurance maladie et celle de sa dotation régionale limitative, le permettent.

Les éléments budgétaires ainsi pris en compte ont été déclinés au niveau des groupes fonctionnels de dépenses. Les produits structurels ont été également estimés et pris en compte dans la détermination des budgets de référence.

La dotation globale de financement du Groupement National de Coopération « Handicaps Rares » s'établit à 1 135 845€ en année pleine et elle se décompose comme suit :

**BUDGET DE REFERENCE DU GNCHR – ANNEE N (crédits reconductibles) – Echéance 3 ans**

<b>BUDGET DE REFERENCE ANNEE N (crédits reconductibles) - Échéance 3 ans</b>			
	<b>Montant</b>		<b>Montant</b>
<b>Groupe I</b>	137 360€	<b>Groupe I</b>	1 135 845€
<b>Groupe II</b>	760 124€	<b>Groupe II</b>	
<b>Groupe III</b>	238 361€	<b>Groupe III</b>	
<b>Total des dépenses (classe 6)</b>	<b>1 135 845€</b>	<b>Total des dépenses (classe 7)</b>	<b>1 135 845€</b>

Cette dotation globale de financement intègre le remboursement annuel par le GNCHR des mises à disposition des personnels des trois centres nationaux de ressources. Elles s'établissent en année N à :

<b>Centre national de ressources</b>	<b>Dotation en €</b>
Centre Robert Laplane (75)	146 125€
La Pépinière (59)	76 310€
Le CRESAM (86)	63 410€

**Article 8 : Détermination de l'évolution de l'allocation de moyens pour la durée de la convention**

Les parties se sont accordées à définir les conditions d'adaptation de l'allocation des moyens durant la durée de la convention.

Ainsi, la dotation globale de fonctionnement est révisée chaque année par application du taux d'évolution de la dotation limitative régionale.

**Article 9 : Procédure budgétaire et contrôle a posteriori**

Les parties s'accordent à considérer que la mise en œuvre de la présente convention permet de simplifier la procédure de présentation et de dépôt du budget prévisionnel et d'alléger la procédure contradictoire.

Elles conviennent également de mettre l'accent sur le contrôle d'efficience a posteriori.

**Article 9-1 : procédure budgétaire**

Chaque année le GNCHR transmettra pour information à l'ARS IDF, le 31 octobre de l'année N-1 au plus tard, un document budgétaire présenté par groupes fonctionnels correspondant à l'allocation de moyens sollicitée pour l'année N. Le GNCHR s'engage à fournir toute précision nécessaire à la compréhension de ces éléments.

Dès que l'ARS connaîtra le taux d'évolution applicable à sa dotation régionale limitative, elle fera savoir au GNCHR si le montant sollicité est recevable ou s'il convient de procéder à des ajustements en vue de fixer la dotation globale de fonctionnement.

Tout désaccord lié à ces étapes de dialogue fera l'objet d'une concertation, visant a minima à respecter les termes de l'article 4 de la convention.

L'arrêté de tarification pris par l'ARS ile de France transmis au GNCHR clôturera cette procédure alléger.

### **Article 9-2 : Contrôle d'efficience a posteriori**

Le GNCHR transmet à l'ARS Ile de France selon les dispositions réglementaires, les comptes administratifs ainsi que les données relatives aux indicateurs conformément aux dispositions de l'article 6 de la présente convention.

La décision d'affectation du résultat de l'exercice est décidée par le GNCHR dans le respect des règles de l'article R.314-51 du CASF en application de l'article R.314-94-1.

Le GNCHR s'engage à atteindre l'équilibre budgétaire. La reprise d'un éventuel déficit ne pourra avoir lieu que s'il est dû à des motifs très exceptionnels, ne résultant pas d'une mauvaise gestion par le GNCHR des sommes allouées.

### **Article 10 : Versement de l'allocation de moyens**

L'arrêté de tarification de l'ARS Ile de France fixe chaque année le montant de la dotation globale de financement ainsi que sa répartition prévisionnelle entre les différents groupes sur proposition du GNCHR. Cette dotation est versée par douzième, mensuellement.

## **TITRE IV : MODALITES DE PILOTAGE NATIONAL ET DE SUIVI DE LA CONVENTION**

### **Article 11 : Comité de suivi de la convention et dialogue de gestion**

La conduite de la mise en œuvre du schéma national handicap rare est assurée par la CNSA.

Afin d'assurer le suivi de la présente convention, il est prévu la mise en place d'un Comité de suivi qui sera chargé du dialogue de gestion entre des représentants de l'Etat au niveau national (DGCS), de la CNSA, des ARS Ile de France, Nord-Pas-de-Calais et Poitou-Charentes, du GNCHR et des centres nationaux de ressources concernés.

Le comité de suivi se réunit annuellement à l'initiative de la CNSA entre mai et septembre de chaque année. Il a pour objectifs :

- la mise en œuvre du dialogue de gestion portant sur la réalisation des objectifs et les ajustements nécessaires, au regard du plan d'actions (annexe 1 de la présente convention),
- le suivi de la réalisation des missions, fonctions et actions fixées par l'article 3 de la présente convention,
- le suivi de la structuration organisationnelle développé par le GNCHR et ses membres conformément aux dispositions de l'article 4 de la présente convention

Il donne lieu à un compte rendu réalisé par la CNSA transmis aux différents membres du comité de suivi.

### **Article 12- Résiliation**

La présente convention sera résiliée de plein droit par l'une des Parties en cas d'inexécution par l'une des autres parties d'une ou plusieurs des obligations contenues dans ses diverses clauses.

Cette résiliation ne deviendra effective que trois mois après l'envoi par la Partie plaignante d'une lettre recommandée avec avis de réception, exposant les motifs de la plainte, à moins que, dans ce délai, la Partie défaillante n'ait satisfait à ses obligations ou n'ait apporté la preuve d'un empêchement consécutif à un cas de force majeure.

L'exercice de cette faculté de résiliation ne dispense pas la Partie défaillante de remplir les obligations contractées jusqu'à la date de prise d'effet de la résiliation et ce, sous réserve des dommages éventuellement subis par la Partie plaignante du fait de la résiliation anticipée du contrat.

### **Article 13 : Règlement des litiges**

En cas de difficulté sur l'interprétation ou l'exécution de la présente convention, les Parties s'efforceront de résoudre leur différend à l'amiable.

En cas de désaccord persistant, il est fait attribution de compétence aux juridictions de Paris.

### **Article 14 : Durée du contrat et dénonciation**

La convention prend effet à compter du **1<sup>er</sup> janvier 2012**.

Elle est conclue jusqu'au 31 décembre 2014.

Elle pourra être renouvelée par voie d'avenant pour une période de trois à cinq ans, les parties devant faire connaître leurs intentions quant à ce renouvellement six mois au moins avant la date d'expiration de la convention.

La présente convention peut être dénoncée à tout moment, par lettre recommandée avec accusé de réception, en respectant un préavis de six mois.

Fait à Paris, le

Monsieur FAIVRE,  
Administrateur du Groupement National  
de Coopération Handicaps Rares

**signé**

Madame MONTCHAMP,  
Secrétaire d'Etat auprès de la ministre aux  
solidarités et à la cohésion sociale.

**signé**

Monsieur ALLAIRE,  
Directeur de la Caisse Nationale de Solidarité  
pour l'Autonomie

**signé**

Monsieur MAIRE,  
La ligue Fraternelle des Enfants de France

**signé**

Monsieur EVIN  
Directeur Général de l'ARS Ile-de-France

Madame CAILLAUD,  
Présidente de l'Association pour la Promotion  
des personnes Sourdes, Aveugles et sourdes-  
aveugles

**signé**

Monsieur BLANC,  
Directeur Général de l'ARS Poitou-Charentes

**signé**

Monsieur GALLIX,  
Président de l'Association Nationale des Parents  
d'Enfants Aveugles ou gravement déficients  
visuels avec ou sans handicaps associés

**signé**

Monsieur LENOIR,  
Directeur Général de l'ARS Nord-Pas-de-Calais

**signé**