

CAHIER DES CHARGES

Pour la création d'un Pôle Ressources Polyhandicap en Bretagne

1. Contexte et objectifs de l'appel à candidatures

1.1 Eléments de contexte

Le polyhandicap est une situation de vie d'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'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit d'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 (décret n°2017-982 du 9 mai 2017).

Les causes du polyhandicap sont connues dans environ 70 % des cas. Elles sont souvent d'origine prénatale (65 à 80 % des cas). Plusieurs études de prévalence du polyhandicap ont été réalisées ces 20 dernières années et relèvent des chiffres compris entre 0.50 et 0.73/1 000. D'après une enquête en 2014 (ES Handicap) de la DREES, il y aurait 9 400 enfants et 23 000 adultes polyhandicapés accompagnés par des établissements et services médico-sociaux en France.

La dépendance importante des personnes polyhandicapées nécessite un accompagnement continu et un recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage de moyens de relation et de communication, de développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuel. L'intensité, la diversité et la technicité des accompagnements nécessitent à la fois un effort de formation de tous les professionnels qui les accompagnent et une attention toute particulière aux proches aidants qui sont souvent en première ligne, face aux situations les plus complexes.

Pour répondre à ce besoin, le volet polyhandicap de la stratégie quinquennale pour l'évolution de l'offre médico-sociale a prévu quatre axes de travail :

- Accompagner en proximité, en assurant la continuité des parcours de vie et de soins,
- Renforcer et valoriser l'expertise de l'accompagnement du polyhandicap,
- Promouvoir la citoyenneté, la participation et l'accès aux droits des personnes en situation de polyhandicap,
- Outiller et développer la recherche sur le polyhandicap.

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.

1.2 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 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.

1.3 Objectifs de l'appel à candidatures

Le présent appel à candidatures vise la création d'un pôle ressources polyhandicap en Bretagne, conformément au volet polyhandicap de la stratégie quinquennale pour l'évolution de l'offre médico-sociale.

En effet, si le développement de l'offre spécialisée reste nécessaire, la diversification des modes d'accompagnement et l'impératif de proximité impliquent l'intervention croissante de structure et de professionnels plus généralistes. Compte tenu de la spécificité du polyhandicap, il est nécessaire d'identifier et de fédérer à l'échelle régionale et infra-régionale l'expertise existante en matière d'accompagnement du polyhandicap.

Les ressources existantes sont variables et doivent pouvoir associer, en fonction des territoires, les différentes offres d'accompagnement des personnes polyhandicapées, y compris en matière de soins spécialisés, ainsi que les représentants des personnes elles-mêmes et de leurs familles.

Le pôle ressources doit favoriser la montée en compétence de l'ensemble des acteurs interagissant avec la personne en situation de polyhandicap, en encourageant notamment les savoirs partagés entre les professionnels et les familles.

Il a donc pour objectifs :

- De contribuer au développement de la qualité de l'offre en faveur des personnes en situation de polyhandicap en Bretagne,
- De renforcer la coopération territoriale et créer une dynamique de réseau favorisant les interventions conjointes et complémentaires.
- De faciliter la gradation des réponses, en rendant l'expertise accessible pour les acteurs généralistes et en favorisant les interventions préventives,
- De diffuser la connaissance sur le polyhandicap, y compris en direction des acteurs de droit commun, dans une visée inclusive.

2. Les caractéristiques du projet

2.1 Le territoire

L'appel à candidatures faisant l'objet du présent cahier des charges vise à la constitution d'un pôle ressources sur la région Bretagne.

Au regard de cette implantation régionale, le candidat précisera les modalités de couverture territoriale.

2.2 Le public cible

Le pôle ressource déploie son offre de services à destination :

- Des familles et les proches aidants (actions de soutien, de sensibilisation, de mises en relation...);
- Des professionnels des établissements et services médico-sociaux et des structures sanitaires du territoire, et des professionnels libéraux, afin d'accompagner leur montée en compétence et l'adaptation de leurs pratiques professionnelles aux personnes polyhandicapées, conformément aux recommandations de la Haute Autorité en Santé ;
- Des acteurs du droit commun souhaitant de l'aide pour mieux prendre en compte les besoins des personnes en situation de polyhandicap, dans une visée inclusive (école, activités de loisirs et culturelles, sport adapté...).

2.3 Le portage du projet et les partenariats

Sur un plan juridique, le pôle ressources ne disposera pas d'une autorisation médico-sociale spécifique. Sa création et son financement seront rattachés à l'autorisation d'un établissement ou service médico-social déjà existant.

Le pôle ressources ayant vocation à fédérer les acteurs spécialisés du polyhandicap à l'échelle régionale, un pilotage partenarial du projet est encouragé qui devra nécessairement associer une représentation des proches aidants.

Le projet devra être porté par un ou plusieurs opérateurs reconnus pour leur connaissance, leur expérience et leur expertise en matière de polyhandicap.

Le candidat détaillera tout particulièrement les partenariats à développer avec :

- Les établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes en situation de polyhandicap ;
- Les acteurs du secteur sanitaire (ambulatoire et hospitalier) ;
- Les acteurs de la petite enfance et de l'éducation nationale.

Enfin, le pôle ressources devra s'articuler avec :

- Les autres structures sanitaires et médico-sociales expertes du territoire, qui contribuent à une mission d'appui ressources dans le domaine du polyhandicap :
 - o Les services de SSR de par l'expertise dont ils disposent sur le polyhandicap,
 - o Le Centre de référence pour les Déficiences Intellectuelles (CRDI) de cause rare porté par le CHRU de Brest qui dispose d'une labellisation polyhandicap,
 - o L'association des carrés dans des ronds, investie dans des actions en faveur du développement des apprentissages et de la scolarisation des enfants en situation de polyhandicap,
 - o Le Centre de Rééducation Fonctionnelle de Kerpape, retenu par la CNSA dans le cadre de l'appel à projets national « AACTA : Augmentative and Alternative Communication et Technologies d'Assistance (AACTA).
- Les autres centres ressources régionaux : centre ressources autisme (CRA), Centres de références pour les déficiences intellectuelles de cause rare (CHRU de Brest et Rennes), équipe relais handicaps rares (ERHR), pôle ressources Breizh Santé Handicap, l'Espace Régional d'Ethique de Bretagne (EREB),...

2.4 Les missions du centre ressources

Dans un principe de subsidiarité, l'équipe du pôle ressources ne se substitue pas aux acteurs du territoire mais favorise leur montée en compétence pour améliorer leur capacité de réponse.

Le pôle ressources polyhandicap a notamment pour missions de :

- **Dynamiser les réseaux et partenariats et renforcer la coopération territoriale**
 - o *Il identifie et cartographie les acteurs agissant auprès des personnes en situation de polyhandicap*
 - o *Il constitue et anime un réseau polyhandicap*

- *Il favorise l'interconnaissance des acteurs et la complémentarité des interventions*
 - *Il s'inscrit dans un réseau d'expertise avec les autres centres ressources au niveau national.*
- **Développer les savoirs et compétences des professionnels intervenant auprès des personnes polyhandicapées**
- *Il met en place et anime une veille documentaire sur les spécificités du polyhandicap*
 - *Il diffuse l'information auprès de tous et contribue à faire évoluer le regard sur le polyhandicap, dans une visée inclusive*
 - *Il repère, capitalise et diffuse les bonnes pratiques professionnelles*
 - *Il organise des journées de sensibilisation, de formation et d'étude sur le polyhandicap.*
- **Soutenir et apporter une expertise aux organisations et réseaux agissant auprès des personnes polyhandicapées**
- *Il peut appuyer les établissements souhaitant faire évoluer leurs projets d'établissements pour mieux prendre en compte le polyhandicap*
 - *Il peut apporter un conseil sur l'aménagement architectural et l'achat de matériel adapté*
 - *Il est force de propositions pour l'élaboration de réponses adaptées, en cas de situations complexes*
 - *Il peut organiser la mise à disposition et/ou le prêt de matériel spécifique*
 - *Il alimente la réflexion sur l'évolution de l'offre et la dynamique territoriale à partir de l'analyse des sollicitations reçues.*
- **Conseiller et soutenir l'entourage et les proches aidants**
- *Il organise des actions de sensibilisation et formation à destination des proches aidants*
 - *Il valorise la prise en compte de leur expertise par les lieux de soins et d'accompagnement*
 - *Il favorise des actions de pair-aidance.*
- **Participer à des évaluations et des études visant à mieux connaître les personnes polyhandicapées sur le territoire**

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

- La diffusion des méthodes et outils de communication alternative et augmentée, compte tenu de l'importance de favoriser l'expression des besoins et le pouvoir d'agir des personnes polyhandicapées en lien avec le CRF de Kerpape,
- L'accès aux soins somatiques, la prévention et l'évaluation de la douleur, en lien avec le pôle ressources Breizh Santé handicap et les dispositifs départementaux Handiaccès,
- Le développement des modalités d'accès aux apprentissages, notamment par le biais de la scolarisation.

3. Les modalités de déploiement

3.1 Cadrage financier

L'ARS mobilise des crédits médico-sociaux dans le cadre du financement de ce pôle ressources, à hauteur de 150 000 euros, en année pleine.

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

Il indiquera, le cas échéant, les éléments de mutualisation avec des structures existantes.

Le candidat s'engage à ne pas dépasser l'enveloppe annuelle accordée.

3.2 Les moyens humains et matériels

Le projet présentera les ressources humaines dédiées à cette mission intégrant *a minima* un temps de coordination régionale du pôle ressources. Il identifiera, le cas échéant, les personnels partagés ou mutualisés avec d'autres structures.

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

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 du pôle ressources (implantation géographique, description des locaux et équipements).

3.3 Calendrier de mise en œuvre

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

L'ouverture du pôle ressources devra intervenir au cours du 1^{er} semestre 2023.

3.4 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.

L'évaluation de l'activité doit être réalisée et communiquée à l'Agence régionale de santé, au minimum une fois par an.
