

ANNEXE 1

CAHIER DES CHARGES

**relatif au déploiement de dispositifs de consultations
dédiées pour les personnes en situation de handicap**

APPEL A CANDIDATURES

I. Orientations

1.1 Contexte

Dès 2008, une audition publique de la Haute Autorité de Santé relevait que 75 % des personnes en situation de handicap abandonnaient tout ou partie des soins « courants », non liés au handicap et pointait les nombreux obstacles auxquels les personnes en situation de handicap pouvaient être confrontées.

En septembre 2013, le Comité Interministériel du Handicap (CIH) chargé de définir, de coordonner et d'évaluer les politiques conduites par l'Etat en direction des personnes handicapées, est à l'origine de l'élaboration d'une feuille de route comportant quatre priorités, parmi lesquelles figure l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

Les propositions retenues dans la feuille de route s'inscrivent dans les orientations du rapport établi par Pascal Jacob « *Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement* », remis à Madame la Ministre Marisol Touraine et Madame Marie-Arlette Carlotti le 6 juin 2013.

C'est également au cours de l'année 2013 (juillet) que l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicosociaux (ANESM) a publié des recommandations de bonnes pratiques professionnelles intitulées « *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée* ».

L'accès à la prévention et aux soins des personnes en situation de handicap constitue également l'une des priorités retenues par Monsieur François Hollande, alors chef de l'Etat, dans le cadre de la Conférence Nationale du Handicap du 11 Décembre 2014. Cette priorité découle de travaux récents mettant en exergue l'impérieuse nécessité de permettre aux personnes en situation de handicap de bénéficier d'un meilleur accès à la prévention et aux soins.

Plus récemment, la conférence nationale du handicap de mai 2016, puis le comité interministériel du handicap du 2 décembre 2016 réaffirment la nécessité d'agir en matière d'accès à la prévention et aux soins des personnes en situation de handicap et énoncent un certain nombre d'actions susceptibles d'être mises en œuvre.

Dans notre région, ce sujet transversal, dimension importante du parcours de vie et de la citoyenneté des personnes en situation de handicap, figure parmi les priorités du Projet Régional de Santé de l'Agence Régionale de Santé (ARS) Nord-Pas-de-Calais.

Aussi, un *Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins des Personnes en situation de Handicap* désormais étendu à la région Hauts-de-France a été élaboré en 2015 en déclinaison de ces priorités.

Son élaboration a été menée dans une large concertation avec les institutions partenaires et les représentants du système de santé dans ses dimensions à la fois préventive, sanitaire et médico-sociale.

Le 13 avril 2015, le Directeur Général de l'ARS Picardie et 96 partenaires de la région ont signé la *Charte Romain Jacob*, concrétisant ainsi leur engagement et détermination en faveur de l'accès à la santé des personnes en situation de handicap. Le 23 juin 2015, le Directeur Général de l'ARS Nord-Pas-de-Calais et 80 acteurs régionaux, des champs sanitaire et médico-social, signaient également cette Charte.

Diverses initiatives sont d'ores et déjà portées afin de faciliter cet accès aux soins : à titre d'exemple, des établissements de santé et médico-sociaux ont mis en place des outils et des protocoles pour organiser les séjours hospitaliers des personnes en situation de handicap, ainsi que des formations pour sensibiliser leurs personnels respectifs.

Le réseau Handident réunit des chirurgiens-dentistes pour promouvoir les soins bucco-dentaires des personnes handicapées et proposer un accompagnement adapté.

Néanmoins, malgré ces réponses localisées et/ou spécialisées, des difficultés persistent et l'accès aux soins demeure complexe pour un certain nombre de personnes en situation de handicap de la région, qu'elles soient à domicile ou accompagnées par un service ou établissement médico-social, notamment lorsque celles-ci sont confrontées à un handicap lourd : obstacles liés notamment aux délais d'attente, au manque de formation et de sensibilisations du personnel, à l'inadaptation des locaux ou encore au manque de coordination entre les secteurs médico-sociaux et sanitaires.

Dans ce contexte, le présent appel à candidature a pour objectif de proposer le déploiement de dispositifs de consultations dédiées en région Hauts-de-France. Il reprend les éléments de cahier des charges de l'instruction du 20 octobre 2015 qui vise à la reconnaissance de tels dispositifs tout en rappelant que *« les personnes en situation de handicap relèvent du système de santé de droit commun pour l'ensemble de leurs soins. Ce principe est essentiel et guide les politiques menées. Cependant pour répondre à certaines situations, des organisations spécifiques se sont mises en place pour les soins courants au regard de difficultés d'accès physique, de communication, de la nécessité d'une prise en charge coordonnée entre professionnels sanitaires et médico-sociaux et de l'accompagnement des aidants familiaux ou professionnels »*.

1.2 Objet de l'appel à candidatures

L'objectif de l'instruction DGOS/R4/DGCS/3B/2015-313 du 20 octobre 2015 est de proposer la mise en place de dispositifs de consultations dédiées en région au bénéfice des personnes en situation de handicap afin de « permettre de répondre aux besoins non couverts ou difficilement couverts pour des soins courants somatiques non liés à leur handicap ». Ces dispositifs doivent être **« spécifiquement organisés en partenariat avec le secteur médico-social et les acteurs sanitaires pour les personnes pour lesquelles la situation de handicap rend trop difficile le recours aux soins dans les conditions habituelles de délivrance de tels soins »**.

Ces dispositifs s'inscrivent dans la mise en œuvre de l'action 24 du PRAPS PH, et plus largement dans le cadre des orientations du Projet Régional de Santé. Ils devront s'articuler avec les ressources locales existantes, notamment en termes de soins bucco-dentaires (Handident), avec les réseaux existants (réseaux Sourds et santé), ainsi qu'avec les initiatives existantes développées sur différents territoires entre partenaires médico-sociaux et sanitaires.

Le présent appel à candidatures vise à autoriser trois dispositifs de consultations dédiées afin de pouvoir disposer a minima d'une réponse :

- dans le département du Nord
- dans le département du Pas-de-Calais
- dans l'un des trois départements de l'Aisne, de l'Oise ou de la Somme

Chacun de ces dispositifs devra être accessible à tous les enfants et adultes en situation de handicap, résidant à domicile ou en établissement, dans la région Hauts de France, **se trouvant en échec de soins dans le système de droit commun** et notamment aux personnes polyhandicapées, aux personnes en situation complexe, dyscommunicantes et/ou « non coopérantes » aux soins.

Le dispositif devra être en capacité de proposer :

- une consultation permettant de:
 - o dresser un bilan clinique complet ainsi qu'une évaluation du besoin en soins.
 - o délivrer en tant que de besoin les premiers soins nécessaires
- un accès au cas par cas à des consultations dédiées de spécialistes (gynécologie, ophtalmologie, ORL, dermatologie, bucco-dentaires ...)

Une attention devra être systématiquement portée à l'évaluation ainsi qu'à la prise en charge de la douleur.

II. Caractéristiques des projets attendus¹

1. Public visé :

Conformément aux orientations du cahier des charges national, ces dispositifs s'adressent aux enfants et aux adultes en situation de handicap résidant à domicile ou en établissement dans une des catégories mentionnées à l'article L. 312-1-I du code de l'action sociale et des familles. Ils concernent tous les types de handicap.

Ces dispositifs sont conçus dans une logique de subsidiarité : ils n'ont pas vocation à se substituer aux soins de premier recours en milieu ordinaire pour l'ensemble des personnes en situation de handicap, mais à constituer une offre complémentaire pour certaines situations complexes pour lesquelles l'offre de soins courants généraliste ou spécialisée est difficilement mobilisable en raison d'une nécessité :

- de connaissances et de compétences particulières relatives aux spécificités liées au handicap
- de prise en charge spécifique de personnes ayant des difficultés de compréhension et/ou de communication, tant par rapport aux symptômes qui sont les leurs que par rapport aux soins qui leur sont proposés
- d'un temps de consultation particulièrement allongé
- d'équipements et de matériels adaptés
- d'un accompagnement personnalisé (aidant professionnel ou familial)

¹ Eléments du Cahier des charges de l'instruction DGOS/R4/DGCS/3B/2015-313 du 20 octobre 2015 et éléments spécifiques à la région

- d'un temps de coordination avec le milieu de vie de la personne en vue notamment de préparer la consultation
- de soins requérant la coordination de plusieurs professionnels

2. Service rendu attendu :

2.1 pour les personnes accueillies :

Les dispositifs facilitent et organisent les parcours de soins du patient et lui donnent accès à un ensemble de soins coordonnés personnalisés (diagnostics, curatifs et préventifs), ce qui impose une coordination avec l'amont et l'aval de la prise en charge tant sanitaire que médico-sociale (le cas échéant) pour une inscription dans le parcours de vie et de soins de la personne en situation de handicap. A ce titre, l'articulation avec le médecin traitant est essentielle.

Les dispositifs assurent une information claire et complète sur les soins effectués et à venir, et favorisent une meilleure autonomie des personnes et de leurs proches vis-à-vis des questions de santé.

Ils permettent la réalisation de consultations de soins courants dans les conditions adaptées aux personnes reçues. Parmi l'ensemble des soins courants, les soins dentaires, et plus globalement la santé orale, ainsi que les soins gynécologiques, représentent un enjeu important d'accès pour les personnes en situation de handicap, comme le soulignent le rapport Jacob de 2013 et l'étude de l'IRDES.

Dans le domaine de la douleur, une douleur non repérée, dont l'origine n'est pas diagnostiquée et/ou traitée peut entraîner des conséquences graves pour la santé des personnes mais aussi pour leurs parcours de vie, pouvant être la source de comportements problématiques. Les dispositifs devront donc veiller à la prise en compte et au traitement de la douleur au cours de la réalisation des soins.

La prise en soins de la personne doit être intégrée dans le cadre d'une prise en charge globale afin notamment d'éviter à chaque fois que possible le recours à une anesthésie générale pour la réalisation des soins, notamment dentaires, en privilégiant une approche comportementale et/ou toute autre technique de sédation.

La place des aidants familiaux ou professionnels est reconnue dans le parcours de santé de la personne. La coopération avec les familles sera un critère déterminant pour la sélection du candidat.

Si le projet le prévoit, les dispositifs peuvent prendre la forme d'équipes mobiles, susceptibles d'intervenir soit auprès de professionnels, soit dans le milieu de vie de la personne.

Les dispositifs peuvent proposer un recours à la télémédecine afin de faciliter le recours à l'offre d'accompagnement et de soins disponibles.

Ils sont incités à pratiquer des tarifs opposables et à proposer le tiers payant.

2.2 pour les professionnels autres que ceux intervenant dans le dispositif :

Par leur expertise, les dispositifs dédiés doivent contribuer à l'amélioration de la réponse apportée aux personnes en situation de handicap du territoire par les autres professionnels de santé.

Cet appui s'adresse aux professionnels intervenant auprès des personnes en situation de handicap au titre des soins ou au titre de l'accompagnement à la santé pour les professionnels des établissements sociaux et médico-sociaux.

Cet appui peut prendre la forme de différents moyens tels que :

- la mise à disposition de protocoles et de référentiels de bonnes pratiques ;
- l'intervention auprès d'un professionnel de santé sur son lieu d'exercice ou à distance, notamment par la télé expertise

Ce travail partenarial contribuera à l'amélioration des compétences de l'ensemble des acteurs et de facto, au développement de soins adaptés pour les personnes en situation de handicap, y compris en dehors des dispositifs dédiés.

Les professionnels constituant l'équipe du dispositif devront être formés aux recommandations de bonnes pratiques (HAS, ANESM) en vigueur.

3. Points d'attention relatifs aux conditions d'organisation et d'implantation :

Par « dispositifs » de consultations dédiés, on entend une offre structurée, identifiée et portée par plusieurs professionnels ayant formalisé conjointement un projet de santé spécifiquement adapté. Ce projet de santé devra s'inscrire dans les orientations du projet régional.

3.1 constitution des dispositifs de consultations dédiés :

Le dispositif peut être porté par un établissement de santé ou par une structure d'exercice de soins coordonnés (maison de santé pluri-professionnelle, centre de santé etc...). La meilleure option doit être déterminée en fonction des initiatives locales.

Si le porteur est un établissement de santé public, le projet veillera à s'intégrer dans les différentes filières ou parcours de soins déterminés dans le projet médical partagé du GHT, afin de bénéficier de la mise en commun de ressources spécifiques au sein du groupement.

L'association de professionnels de santé libéraux, en particulier les chirurgiens-dentistes, sera systématiquement recherchée pour la mise en œuvre des soins dans les dispositifs.

Les professionnels doivent en outre avoir acquis des compétences spécifiques à une prise en charge de qualité pour répondre aux besoins spécifiques des publics accueillis.

Dès lors que le dispositif serait implanté en milieu hospitalier, il aurait notamment vocation à faciliter et accompagner les patients qu'il accueille pour les consultations spécialisées et l'accès aux plateaux techniques de l'établissement (notamment imagerie, exploratoire) ainsi que dans les services d'hospitalisation et les urgences.

Le dispositif doit disposer d'un cadre (locaux accessibles et équipements) et d'une organisation (durée de la consultation, accompagnement) adaptés. Selon les projets, cette organisation pourra prendre diverses formes :

- une préparation de la consultation en amont, en associant les aidants familiaux et/ou professionnels accompagnant la personne, par exemple, par l'identification des besoins de la personne, un appui aux aidants (information, pédagogie...), une prémédication ou la possibilité de faire des visites blanches (visite du patient pour voir les locaux, rencontrer les professionnels et utiliser les équipements pour faciliter voire rendre possible les soins).
- Un délai d'attente avant la réalisation de la consultation réduit au strict minimum voire nul
- La présence d'un aidant familial ou professionnel lors de la consultation
- L'organisation de consultations pluridisciplinaires (par exemple, interventions de plusieurs professionnels dans un même lieu et temps, afin d'éviter les multi-consultations)
- Une communication accessible : pictogrammes, possibilité d'intermédiaires...
- Le recours à des équipements et matériels, médicaments et dispositifs médicaux adaptés : fauteuils dentaires, gaz Méopa, ou autres moyens de sédation, etc
- Des consultations délocalisées au domicile de la personne ou en établissement médico-social, le cas échéant.

Le candidat donnera des informations sur les locaux envisagés et leur localisation.

NB : cf. l'annexe 3 de l'instruction n° DGOS/R4/DGCS/3B/2015/313 du 20 octobre 2015 relative à la mise en place de dispositifs de consultations dédiées pour personnes en situation de handicap propose des exemples de modalités d'organisation adaptées dans 3 dispositifs existants.

3.2 inscription dans une démarche de partenariat territorial.

Le dispositif doit s'inscrire dans une démarche de partenariat territorial.

Afin d'améliorer la qualité du service rendu, le dispositif est invité à développer les partenariats avec les acteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux de l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

Dans cette perspective et afin de favoriser les réponses adaptées aux besoins et au respect des souhaits des personnes en situation de handicap, ainsi que la continuité de leur parcours de vie, chaque dispositif associe via des représentants des personnes en situation de handicap et les établissements et les services médico-sociaux à l'élaboration du projet ainsi qu'à la mise en œuvre et à son suivi.

La démarche de partenariat territorial avec les professionnels de santé est essentielle afin de favoriser la continuité du parcours de soins. Dans une perspective de gradation des soins, notamment dentaires, la coopération avec les établissements de santé, publics et privés, est importante, par exemple dans le cadre des communautés professionnelles territoriales de santé définies dans le projet de loi de modernisation de notre système de santé.

Ces démarches devront être formalisées par des conventions de coopération.

4. Conditions d'évaluation régulière du service rendu :

Les modalités d'évaluation du dispositif contribueront à conforter la pertinence des projets à réévaluer régulièrement le besoin et à adapter le service rendu en regard (offre de consultation, modalités de prise en charge, outils pour l'appui aux professionnels autre que ceux intervenant dans le dispositif).

Il résulte du retour d'expérience d'un dispositif déjà existant qu'une revue des échecs de soins permet de rechercher et de mettre en œuvre des actions d'amélioration de la prise en charge des patients. A titre d'information les raisons des échecs de soins peuvent être liées à des problématiques d'organisation, de matériel, de lieux, d'ambiances de pratiques par exemple.

Par ailleurs, les dispositifs devront mettre en place un suivi de leur activité, notamment dans la perspective du rapport annuel sur le fonds d'intervention régional (indicateurs précisés dans la partie 4 du corps de l'instruction).

III. Financement

Les moyens susceptibles d'être accordés dans le cadre du FIR (fonds d'intervention régional) ont vocation à financer les charges de fonctionnement et/ou de coordination non couvertes par la tarification de droit commun (T2A, Dotation Annuelle de Financement, ou tarification soins de ville). Ne sont pas concernées par ces financements, les consultations spécialisées portant sur le diagnostic et la prise en charge des pathologies à l'origine du handicap.

Le montant annuel de chacun des trois dispositifs dans le cadre du FIR est actuellement prévu pour un maximum de 200 000 €, montant qui pourra être modulé en fonction des projets retenus, au regard de leur qualité et de leur dimensionnement territorial. Les décisions de financement seront délivrées sous la forme de conventions de financement d'une durée de trois ans. Ces dernières seront renouvelées en fonction de l'évaluation des dispositifs et à l'aune des futures priorités du FIR.

Le dossier financier comportera :

- Le budget prévisionnel de fonctionnement en année pleine du dispositif
- Le programme d'investissements prévisionnel éventuel (nature des opérations, coûts, mode de financement et planning de réalisation)
- Un tableau précisant, le cas échéant, les incidences du plan de financement du programme d'investissements sur le budget de fonctionnement
- L'activité prévisionnelle annuelle
- Le nombre prévisionnel de personnes susceptibles de bénéficier du dispositif annuellement

Le candidat apportera les garanties nécessaires relatives à sa capacité à mettre en œuvre le projet dans les meilleurs délais et, au plus tard, à la fin du 1^{er} semestre 2018.

IV. Modalités d'évaluation et de suivi

Un bilan annuel de l'activité du dispositif sera réalisé.

Le candidat décrira les modalités d'évaluation de la qualité du service rendu aux usagers qu'il envisage de mettre en œuvre. Dans cette perspective, il informera de son choix de critères et des

indicateurs permettant de mesurer le niveau d'atteinte des objectifs, à la fois en termes qualitatifs et quantitatifs (nombre de consultations effectives, file active...)

Annexe : contenu du dossier de candidature

1. Identité du candidat :

- présentation du porteur de projet et des acteurs mettant en place le dispositif de consultations dédiées

2. Ressources humaines :

- Organigramme et composition de l'équipe du dispositif (personnel, coordonnateur, intervenants extérieurs...)
- Plan de formation des professionnels
- Le cas échéant, ressources et expertises externes auxquelles le dispositif fait appel, ponctuellement ou de façon régulière.

3. Organisation et fonctionnement du dispositif :

- public visé,
- objectifs
- modalités d'organisation envisagées pour la mise en place des actions (horaires d'ouverture, organisation des soins, coordination et suivi, fonctionnement médical et paramédical, description des locaux et des installations, équipements matériels,)
- les outils de communication avec la personne handicapée
- date de démarrage du fonctionnement du dispositif
- place de la famille et de l'accompagnant

4. Partenariats et coopérations :

- coopérations avec d'autres établissements du même territoire, avec professionnels du secteur ambulatoire et partenaires médico-sociaux

5. Dossier financier :

- Le budget prévisionnel de fonctionnement en année pleine du dispositif
- Le programme d'investissements prévisionnel éventuel (nature des opérations, coûts, mode de financement et planning de réalisation)
- Un tableau précisant, le cas échéant, les incidences du plan de financement du programme d'investissements sur le budget de fonctionnement
- L'activité prévisionnelle annuelle
- Le nombre prévisionnel de personnes susceptibles de bénéficier du dispositif annuellement

6. Calendrier de mise en œuvre

7. Evaluation et suivi :

- indicateurs qualitatifs et quantitatifs d'évaluation et de suivi et modalités de recueil