



*Liberté • Égalité • Fraternité*  
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

RÉGION  
AUVERGNE-RHÔNE-  
ALPES

RECUEIL DES ACTES  
ADMINISTRATIFS SPÉCIAL  
N°R84-2016-035

PUBLIÉ LE 22 JUIN 2016

# Sommaire

## **84\_ARS\_Agence régionale de santé d'Auvergne-Rhône-Alpes**

R84-2016-06-16-018 - Avis d'appel à projets ARS n°2016-06-03 relatif à la création d'un service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) pour enfants et jeunes en situation de handicap rare sur le territoire de la Métropole lyonnaise. (15 pages)

Page 3

84\_ARS\_Agence régionale de santé  
d'Auvergne-Rhône-Alpes

R84-2016-06-16-018

Avis d'appel a projets ARS n°2016-06-03 relatif à la création d'un service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) pour enfants et jeunes en situation de handicap rare sur le territoire de la Métropole lyonnaise.

**AVIS D'APPEL A PROJETS ARS n° 2016-06-03**

**Création d'un Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)**

**pour enfants et jeunes en situation de handicap rare**

**sur le territoire de la Métropole lyonnaise**

***Date limite de dépôt des dossiers : Jeudi 13 octobre 2016 à 17 h***  
*(réception à l'ARS)*

**1. Qualité et adresse de l'autorité compétente pour délivrer l'autorisation**

- **Madame la Directrice Générale  
de l'Agence Régionale de Santé (ARS) Auvergne- Rhône-Alpes**  
241 Rue Garibaldi  
CS 93383  
69418 LYON CEDEX 03

(Conformément aux dispositions de l'article L.313-3 b du Code de l'action sociale et des familles -CASF)

**2. Objectifs poursuivis et nature du projet**

Le document de référence, le "Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale de la région Rhône-Alpes" prévoit dans ses *priorités régionales sectorielles*, "d'organiser l'accompagnement des personnes handicapées en favorisant la fluidité des parcours de vie". Il identifie un point de vigilance en termes de *répartition des établissements/services accueillant et accompagnant des personnes présentant un handicap rare ; ces derniers sont principalement implantés dans l'Est et le Sud de la région*. Aux termes de l'action 12 du schéma, l'objectif est d'améliorer la structuration de l'offre en direction de personnes présentant un handicap rare ou à faible prévalence.

C'est dans ce cadre que l'Agence Régionale de Santé (ARS) Auvergne-Rhône-Alpes, compétente en vertu de l'article L313-3 b du CASF, lance un appel à projets pour la création d'un **Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)**, pour enfants et jeunes jusqu'à l'âge de 20 ans, présentant une épilepsie sévère pharmaco-résistante associée à une ou plusieurs autres déficiences, (handicaps rares au sens de l'article D 312-194 5° du code de l'action sociale et des familles). Ce service fonctionnera en file active équivalent à 20 places. Il sera localisé sur le territoire de la Métropole lyonnaise, avec un rayon d'intervention qui couvrira en priorité ce territoire mais aussi des communes limitrophes -hors Métropole- au sein du territoire de santé Centre défini par l'ARS.

Outre les missions générales d'un SESSAD, compte-tenu de la complexité des handicaps pris en charge, de type "handicap rare" au sens du 5° de l'article D 312-194 du CASF, l'accompagnement de ce public nécessitera de prévoir :

- le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical,

- l'apprentissage des moyens de relation et de communication,
- le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles concourant à une autonomie optimale.

### 3. Cahier des charges

\*Le cahier des charges de l'appel à projets fait l'objet d'une annexe au présent avis.

\*Il est également téléchargeable :

- sur le site internet de l'ARS Auvergne- Rhône-Alpes : <http://www.ars.auvergne-rhone-alpes.sante.fr> (rubrique : acteurs de la santé et du médico-social > appels à projets et à candidatures > appels à projets et à candidatures médico-sociaux).

\*Le cahier des charges peut également être adressé par courrier ou par messagerie, sur simple demande écrite adressée à :

- ARS Auvergne-Rhône-Alpes : Direction de l'Autonomie - Pôle Planification de l'offre - service autorisations – (adresse postale précisée ci-dessus), ou à : [ARS-ARA-DA-AUTORISATION-FINESS@ars.sante.fr](mailto:ARS-ARA-DA-AUTORISATION-FINESS@ars.sante.fr)

### 4. Date limite de dépôt des dossiers de candidature

Les dossiers de candidature devront être **reçus ou déposés dans les locaux à l'ARS au plus tard le Jeudi 13 octobre 2016. Aucun dossier ne pourra être déposé à cette date à l'ARS au-delà de 17 heures, et tout dossier parvenu par voie postale au-delà ne sera pas ouvert.**

### 5. Modalités d'envoi ou de dépôt des dossiers

Chaque candidat devra faire parvenir son dossier de réponse, en une seule fois, **en 2 exemplaires "papier" et 1 exemplaire enregistré sur un support informatisé (de type clé USB ou CD-Rom).**

Pour les plis envoyés par voie postale, la voie du « recommandé avec accusé de réception » devra être utilisée (**attention ! seule la date de réception fait foi**).

⇒ **À l'ARS :**

**Mme la Directrice Générale de l'Agence régionale de santé Auvergne-Rhône-Alpes  
Direction de l'Autonomie  
Pôle Planification de l'Offre  
241 Rue Garibaldi  
CS 93383  
69418 LYON cedex 03**

*Pour les dépôts* (contre récépissé)

Dans les locaux de l'ARS au n° **54 rue du Pensionnat** (entrée du public)

auprès de Mme OTT-PISANI, bureau 235 (Tél. 04.27.86.57.89) ou de M. CHAMPAVIER, (Tél. 04.27.86.57.99)

du lundi au vendredi, de 9h à 12h et de 14h à 17h. (*ou hors ces horaires sur rendez-vous **sauf le jour de la clôture où l'horaire limite est fixé à 17 h***).

Envoyés ou déposés, les dossiers seront insérés dans deux enveloppes cachetées, l'enveloppe interne devant obligatoirement comporter les mentions suivantes : « **documents confidentiels** – Appel à projets ARS Auvergne-Rhône-Alpes n° 2016-06-03.

*NB : Il est demandé aux promoteurs souhaitant répondre à l'appel à projets de faire part de leur candidature en amont à l'ARS, à l'adresse mail mentionnée ci-dessous, en précisant les coordonnées de la personne qu'ils ont désignée comme référente :*

[ARS-ARA-DA-AUTORISATION-FINESS@ars.sante.fr](mailto:ARS-ARA-DA-AUTORISATION-FINESS@ars.sante.fr)

## **6. Demande d'informations complémentaires**

Des précisions complémentaires peuvent être sollicitées jusqu'au 3 octobre 2016 à l'adresse mail suivante :

[ARS-ARA-DA-AUTORISATION-FINESS@ars.sante.fr](mailto:ARS-ARA-DA-AUTORISATION-FINESS@ars.sante.fr)

Une réponse sera apportée au demandeur dans un délai moyen de 3 jours. Pour les renseignements de portée générale, l'ensemble des candidats sera informé par le biais de la *foire aux questions* sur le site internet de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes.

## **7. Composition des dossiers**

Les dossiers comporteront obligatoirement les pièces visées par l'article R.313-4-3 du Code de l'action sociale et des familles et celles visées dans l'arrêté du 30 août 2010 relatif au contenu minimal de l'état descriptif des principales caractéristiques du projet (la liste des pièces demandées est attachée au cahier des charges).

## **8. Publication et modalités de consultation du présent avis d'appel à projets**

Le présent avis est publié au recueil des actes administratifs de la préfecture de région et déposé sur le site internet de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes le même jour. Le jour de publication vaut lancement de l'appel à projets.

Fait à Lyon, le 16 Juin 2016

La Directrice Générale  
de l'Agence Régionale de Santé,  
Par délégation  
La Directrice de l'autonomie  
Marie-Hélène LECENNE

## **CAHIER DES CHARGES**

**POUR LA CREATION D'UN SERVICE D'EDUCATION SPECIALE ET DE SOINS A DOMICILE  
(SESSAD)  
POUR ENFANTS, ADOLESCENTS ET JEUNES JUSQU'A 20 ANS PRESENTANT  
UNE EPILEPSIE SEVERE, ASSOCIEE A UNE OU PLUSIEURS AUTRES DEFICIENCES, TELLES QUE  
DEFINIES AU 5° DE L'ARTICLE D312-194 DU CODE DE L'ACTION SOCIALE ET DES FAMILLES,  
DEFINISSANT LES HANDICAPS RARES**

**- TERRITOIRE DE SANTE CENTRE -**

**- METROPOLE DE LYON -**

**Avis d'appel à projets ARS n°2016-06-03**

## **DESCRIPTIF DU PROJET**

- **Création d'un service de type SESSAD, fonctionnant en file active, sur la base d'une capacité équivalent à 20 places ;**
- **Pour enfants, adolescents et jeunes jusqu'à 20 ans présentant une épilepsie sévère associée à une ou plusieurs autres déficiences (handicaps rares au sens de l'article D312-194, 5° du code de l'action sociale et des familles) ;**
- **dans le territoire de santé Centre de la région Auvergne-Rhône-Alpes, territoire de la Métropole de Lyon.**

### Critères de recevabilité des dossiers :

*Feront l'objet d'un refus préalable sans instruction les dossiers qui ne respecteraient pas les conditions suivantes :*

- public bénéficiaire : enfants, adolescents et jeunes jusqu'à 20 ans, présentant une épilepsie sévère associée à une ou plusieurs autres déficiences (handicaps rares au sens de l'article D312-194, 5° du code de l'action sociale et des familles),
- localisation : au sein du territoire de santé Centre (Métropole de Lyon),
- dimension expérimentale du projet : partenariat renforcé avec le secteur sanitaire, service de neuropédiatrie et service de neurologie fonctionnelle/d'épileptologie de l'hôpital Femme Mère Enfants (HFME) des Hospices civils de Lyon, HAD, SSR,
- enveloppe maximum allouée annuellement pour le fonctionnement : 480 000 €.

## **PREAMBULE**

L'Agence Régionale de Santé (ARS) Auvergne-Rhône-Alpes a décidé de s'engager dans la création d'un SESSAD pour enfants, adolescents et jeunes jusqu'à 20 ans, porteurs d'une épilepsie sévère non stabilisée et invalidante qui génère une situation de handicap rare associée le plus souvent à une ou plusieurs autres déficiences. L'objectif est de renforcer la filière régionale actuelle en matière d'accompagnement de l'épilepsie sévère, insuffisante au regard des besoins relevés.

Il a été jugé utile, compte-tenu de la spécificité du projet, de recueillir l'avis d'associations représentatives œuvrant dans le champ de l'épilepsie sévère non stabilisée de l'enfant.

A ce titre, l'ARS a rencontré des représentants de l'association Paratonnerre et de la Fédération EFAPPE. Elle s'est appuyée sur les préconisations qu'elles lui ont présentées.

L'association Paratonnerre rassemble des familles d'enfants présentant un syndrome de FIRES\* et cherche à favoriser une meilleure connaissance de ce syndrome. Elle est affiliée à EFAPPE.

EFAPPE (Fédération des associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères) est une fédération d'associations régionales et nationales concernant des maladies avec épilepsie sévère. Elle œuvre bénévolement pour faire prendre en compte les spécificités de cette maladie et informe sur la vie quotidienne avec épilepsie sévère (conférences, recherches, formations, publications, internet, etc...). Les statuts de la Fédération précisent qu'elle n'envisage pas d'être gestionnaire directement ou indirectement d'un service ou d'un établissement médico-social.

EFAPPE soutient également le travail des associations pour développer l'accueil de ces personnes dans des structures adaptées à leur handicap (hébergement, vie sociale, scolarité, activité et emploi).

En raison de la qualité d'expert reconnue à la Fédération EFAPPE, au niveau national et régional, dans la prise en charge de l'épilepsie sévère pharmaco résistante, il est fortement conseillé aux porteurs de projets, lors de l'élaboration de la réponse au présent cahier des charges, de consulter le site internet de l'association qui présente des préconisations de référence pour la création du SESSAD : <http://efappe.epilepsies.fr>

Les porteurs de projets ont aussi la possibilité de les obtenir auprès d'EFAPPE par mail ou courrier papier : [efappe@yahoo.fr](mailto:efappe@yahoo.fr) et EFAPPE 36 rue de Saint Robert 38120 Saint Egrève.

Par ailleurs, il est attendu du candidat, retenu à l'issue de la procédure d'appel à projets, que celui-ci se rapproche de la Fédération EFAPPE pour l'associer à la phase de mise en œuvre du projet sélectionné (aide pour l'adaptation architecturale et du projet d'accompagnement). Ils décideront librement des modalités de partenariat à mettre en place.

## 1. CADRE JURIDIQUE ET AUTORITES COMPETENTES

L'article 124 de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires (HPST) a rénové la procédure d'autorisation de création, d'extension et de transformation des établissements et services sociaux et médico-sociaux en introduisant une procédure d'appels à projets.

Le décret n° 2010-870 du 26 juillet 2010 relatif à la procédure d'appels à projets et d'autorisation mentionnée à l'article L.313-1-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF), modifié par le décret N° 2014-565 du 30 mai 2014, précise les dispositions applicables à cette nouvelle procédure. Le guide des appels à projets sociaux et médico-sociaux, auquel il convient de se référer, a été publié dans le cadre de la circulaire DGCS/SD5B/2014/287 du 20 octobre 2014.

L'ARS Auvergne-Rhône-Alpes lance un appel à projets pour la création, dans le territoire de la Métropole de Lyon, d'un service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) pour enfants, adolescents et jeunes jusqu'à 20 ans, présentant une épilepsie sévère pharmaco-résistante associée à une ou plusieurs autres déficiences (handicaps rares au sens de l'article D312-194 5° du code de l'action sociale et des familles).

C'est dans ce cadre que le présent cahier des charges, établi conformément aux dispositions de l'article R.313-3 du CASF, a pour objectif de définir les conditions de création de ce service ainsi que les caractéristiques techniques auxquelles tout promoteur devra répondre.

Les candidats sont invités à proposer les réponses et modalités de mise en œuvre qu'ils estiment les plus aptes à satisfaire aux objectifs et besoins décrits, afin notamment d'assurer la qualité de l'accompagnement des enfants et de leur famille.

---

*\*FIRES (Febrile Infection-Related Epilepsy Syndrome) : le syndrome épileptique fébrile par infection décrit l'apparition brutale, potentiellement fatale, d'une encéphalopathie épileptique aiguë qui se développe chez des enfants et des adolescents en bonne santé, à la suite d'une maladie fébrile non-spécifique. Le FIRES se manifeste généralement entre 3 et 15 ans chez des individus auparavant en bonne santé et avec un développement normal.*

---

*Cahier des charges AAP SESSAD (handicaps rares/épilepsie sévère avec handicaps associés)*

## 2. CONTENU DU CAHIER DES CHARGES

L'article R 313-3-1 du CASF dispose que le cahier des charges de l'appel à projets :

- identifie les besoins sociaux et médico-sociaux à satisfaire, notamment en termes d'accueil et d'accompagnement des personnes, conformément aux schémas d'organisation sociale ou médico-sociale ainsi qu'au programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie lorsqu'il en relève,
- indique les exigences que doit respecter le projet pour attester des critères mentionnés à l'article L313-4 du CASF. Il invite à cet effet les candidats à proposer les modalités de réponse qu'ils estiment les plus aptes à satisfaire aux objectifs et besoins qu'il décrit, afin notamment d'assurer la qualité de l'accueil et de l'accompagnement des personnes ou publics concernés,
- autorise les candidats à présenter des variantes aux exigences et critères qu'il pose, sous réserve du respect d'exigences minimales qu'il fixe,
- mentionne les conditions particulières qui pourraient être posées dans l'intérêt des personnes accueillies.

A l'exclusion des projets innovants et expérimentaux, les rubriques suivantes doivent figurer dans le cahier des charges :

- la capacité en places et bénéficiaires à satisfaire,
- la zone d'implantation et les dessertes retenues ou existantes,
- l'état descriptif des principales caractéristiques auxquelles le projet doit satisfaire, ainsi que les critères de qualité que doivent présenter les prestations,
- les exigences architecturales et environnementales,
- les coûts ou fourchettes de coûts de fonctionnement prévisionnels attendus,
- les modalités de financement.

## 3. DÉFINITION DU BESOIN A SATISFAIRE

### 3.1 L'offre actuelle

Actuellement, plusieurs ressources sont identifiées en région Auvergne-Rhône-Alpes pour assurer la prise en charge des handicaps rares avec une composante épileptique sévère.

La Teppe, à Tain l'Hermitage (Drôme) est un service ressource, à la fois sanitaire et médico-social, qui joue un rôle d'appui aux autres structures. Il comprend notamment un centre de lutte contre l'épilepsie, un ESAT et un FAM qui accueillent des personnes souffrant d'une épilepsie non stabilisée et invalidante.

Depuis 2014, il héberge également le pôle adultes du Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares (CNRHR) à composante Épilepsie Sévère, géré par la Fédération d'Associations Handicap Rare et Épilepsie Sévère (FAHRES). Le pôle enfants-adolescents est situé à Dommartin-Lès-Toul (Meurthe-et-Moselle).

Par ailleurs, l'offre régionale médico-sociale comprend l'IME Les Violettes (enfants), à Villard-de-Lans (Isère) et le FAM Les 4 Jardins (adultes), à Saint-Etienne-de-Saint-Geoirs (Isère). Cette offre va être complétée par la création prochaine d'un FAM dans la commune de Tramoyes (Ain).

Il n'y a pas de ressource spécifique identifiée sur le territoire de l'ex-région Auvergne concernant la prise en charge ou le suivi des handicaps rares avec épilepsie sévère. Toutefois, certains établissements et services médico-sociaux accueillent des personnes souffrant d'épilepsie sévère sans être une ressource spécifique pour ce type de handicap, comme le FAM du Donjon (Allier).

Les CHU de Grenoble, Saint-Etienne, Lyon (service de neuropédiatrie et celui de neurologie fonctionnelle/d'épileptologie) ainsi que le CHU de Clermont-Ferrand (service de neurologie) sont des ressources sanitaires qui assurent la prise en charge sanitaire de l'épilepsie sévère.

### 3.2 Le recensement des besoins

Les experts médicaux, spécialistes de cette maladie, du centre de référence en matière d'épilepsie de neurologie pédiatrique à l'hôpital Femme Mère Enfant (HFME) des Hospices Civils de Lyon ont été sollicités afin de recueillir des informations sur l'activité générée par l'épilepsie en 2015 au sein de ce service et sur le profil des jeunes intéressés par le projet de SESSAD.

Le rapport d'activité concernant l'épilepsie pour l'année 2015 du service de neuropédiatrie fait ressortir un nombre de consultations important de l'ordre de 1500 consultations, pour 1000 patients porteurs d'épilepsie, bénigne à grave associée à d'autres déficiences.

Pour cette même année, le service comptabilise 504 hospitalisations pour épilepsie sévère pharmacorésistante, associée à un retard global du développement, voire polyhandicap. Les secteurs d'hospitalisation les plus concernés sont la neuropédiatrie (187 hospitalisations) et l'hôpital de jour (140 séjours).

La population souffrant d'épilepsie suivie par le service de neuropédiatrie est classée en trois catégories en fonction de la gravité des troubles (de l'épilepsie bénigne à l'épilepsie pharmacorésistante avec crises fréquentes associée d'un handicap important). Sur les 504 hospitalisations d'enfants souffrant d'épilepsie comptabilisées en 2015 :

- 213 sont générées par des enfants en situation de polyhandicap, soit 42% du total des hospitalisations,
- 194 d'entre eux (soit 91%) relèvent de la catégorie 3, caractérisée par les situations les plus graves (encéphalopathies épileptiques précoces, syndrome de West...).

L'impact de ces patients en termes d'hospitalisation n'est pas négligeable. En effet, 62% des hospitalisations des enfants correspondent à la catégorie 3. Les durées moyennes d'hospitalisation sont de 6,2 jours pour ce public avec un nombre moyen d'hospitalisation évalué à 2 par an.

La part des enfants avec profil épilepsie sévère non stabilisée qui génère une situation de handicap rare associée le plus souvent à une ou plusieurs autres déficiences repérée au sein de ce service est significative. Ce public nécessite des soins médicaux spécifiques et réguliers. Beaucoup ne bénéficient d'aucune autre prise en charge médico-sociale, faute de structures adaptées ou par manque de places dans les établissements susceptibles de pouvoir les accueillir. En l'absence de solution d'aval à la prise en charge sanitaire, la plupart restent à domicile, les parents assurant alors les soins médicaux. Quelques uns sont accueillis en externat ou internat dans des établissements médico-sociaux ou services de suite et de réadaptation pédiatriques (SSR).

Actuellement, le dispositif sanitaire pour ce public repose sur une astreinte 24/24 de neuropédiatrie (CHU de Lyon), le suivi avec traitement et éducation thérapeutique par le service de neuropédiatrie, en lien avec l'hospitalisation à domicile (HAD) pédiatrique "toutes pathologies" ainsi que le réseau de soins de support et soins palliatifs pédiatriques ESPPéRA, le centre ressources FAHRES et l'équipe relais handicaps rares.

Le projet de création d'un SESSAD apparaît comme une réponse complémentaire pertinente pour accompagner ces enfants porteurs de handicaps lourds et pour lesquels l'emprise du sanitaire est très forte. Les activités éducatives, de rééducation, suivis médicaux ou psychologiques proposés par le SESSAD s'inscriront nécessairement dans un partenariat soutenu avec l'ensemble des services mentionnés ci-dessus.

La Maison départementale et métropolitaine des personnes handicapées (MDMPH), interrogée également, témoigne aussi de l'intérêt d'une offre en SESSAD pour ce public. Actuellement, les enfants porteurs d'une épilepsie sévère avec handicaps associés sont orientés vers l'établissement Les Primevères (déficience visuelle avec troubles associés, relevant parfois de la définition du handicap rare) situé à Lyon ou vers d'autres IME du département (Métropole de Lyon et Nouveau Rhône) ou de l'Isère (IME Les Violettes), faute d'autres possibilités d'orientation.

Le SESSAD pourrait valablement accompagner ces jeunes pour permettre leur maintien ou leur insertion en milieu ordinaire, éviter l'éparpillement des soins et apporter un soutien continu à l'enfant ainsi qu'à sa famille, sans obliger à l'internat.

Le SSAD (Service de Soins et d'Aide à Domicile) Handas, géré par l'APF, situé à Villeurbanne a également été auditionné dans le cadre des travaux préparatoires à l'élaboration du présent cahier des charges. Ce service accueille des enfants, adolescents et jeunes polyhandicapés.

La direction de la structure confirme un nombre non négligeable de jeunes polyhandicapés porteurs d'épilepsie sévère suivis et attire l'attention sur le fait que sur l'ensemble des établissements accueillant des jeunes en situation de polyhandicap sur l'agglomération lyonnaise, plus de 70 jeunes sont recensés actuellement (en éliminant les doublons).

-----  
Enfin, le projet de SESSAD s'inscrit dans une réflexion en cours, pilotée par l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes, relative au développement d'alternatives à l'hospitalisation pour les enfants porteurs d'épilepsies sévères afin d'éviter les ruptures de parcours et réduire le nombre ainsi que les durée d'hospitalisations de ce public.

L'objectif du groupe de travail, constitué de représentants du secteur sanitaire (service de neuropédiatrie des HCL, SSR et HAD pédiatriques) ainsi que du secteur médico-social (représentants d'établissements médico-sociaux et associations), est de deux ordres :

- mieux articuler le suivi sanitaire et la prise en charge en établissements et services médico-sociaux des jeunes avec épilepsie sévère (télémédecine, formation, consultations avancées,...),
- élaborer une réponse globale comportant plusieurs briques concourant à une gradation des prises en charge :
  - o doter une HAD pédiatrique existante de compétences en matière de prise en charge de l'épilepsie sévère,
  - o renforcer l'éducation thérapeutique,
  - o développer des programmes de formation en direction de tous les professionnels concernés,
  - o développer l'accueil de nuit et séjours séquentiels des SSR pédiatriques,
  - o créer un SESSAD, avec un socle sanitaire renforcé, dédié aux enfants porteurs d'épilepsie sévère avec autres handicaps associés.

#### 4. CARACTERISTIQUES DU PROJET ET CRITERES DE QUALITE EXIGES

##### 4.1 Le public accueilli

Le SESSAD faisant l'objet du présent cahier des charges s'adressera aux enfants, adolescents et jeunes jusqu'à 20 ans, porteurs d'une épilepsie sévère non stabilisée et invalidante qui génère une situation de handicap rare associée le plus souvent à une ou plusieurs autres déficiences.

La combinaison de leurs troubles se traduit par une complexité des conséquences handicapantes. Ils sont polyhandicapés ou multihandicapés et souffrent d'épilepsie, maladie chronique invalidante souvent mal maîtrisée, qui nuit à la prise en charge et aux soins.

L'état de santé de ce public nécessite un accompagnement et des soins constants.

**Définition du handicap rare :** article D.312-194 du CASF.

Le handicap rare correspond à une configuration rare de déficiences ou de troubles associés, et dont le taux de prévalence est faible (au maximum un cas pour 10 000 habitants). Sa prise en charge nécessite la mise en œuvre de protocoles particuliers qui ne sont pas la simple addition des techniques et moyens employés pour compenser chacune des déficiences considérées.

L'association d'une ou plusieurs déficiences graves (mentale, psychique, physique, cognitive) et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle qu'une épilepsie sévère constitue un handicap rare.

### **Définition de l'épilepsie sévère :**

Une épilepsie sévère est une épilepsie pharmaco-résistante, non stabilisée, dont les crises et les troubles associés réduisent significativement la possibilité pour la personne de mobiliser ses compétences (mentales, cognitives, psychiques, sensorielles, motrices).

Ces crises imprévisibles peuvent induire un risque vital pour lequel la personne ne peut prévenir les secours.

L'épilepsie sévère est associée ou se complique généralement des déficiences suivantes :

- déficience intellectuelle, et/ou,
- de troubles cognitifs,
- de troubles spécifiques des apprentissages chez l'enfant,
- de troubles psychiques voire des troubles de la mémoire ou des comportements inadaptés face à des situations courantes de la vie quotidienne,
- de déficience motrice,
- de déficiences sensorielles.

De plus, d'autres pathologies évolutives chroniques peuvent se surajouter, telles que des maladies cardiaques ou métaboliques ou digestives ou neurologiques autres.

## **4.2 Territoire desservi**

La densité importante de population sur le bassin de vie de la Métropole de Lyon justifie l'implantation du SESSAD sur ce territoire, au regard des handicaps complexes et rares visés.

Le rayon d'intervention du SESSAD couvrira en priorité le territoire de la Métropole de Lyon mais aussi les communes limitrophes hors Métropole au sein du territoire de santé Centre. La zone d'intervention sera déterminée en conciliant les besoins repérés sur les territoires concernés et les contraintes organisationnelles du service (déplacements du personnel,...), afin de garantir une offre de proximité.

## **4.3 Les missions du SESSAD**

Le service interviendra sur décision de la Commission Départementale des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées, dans le cadre du plan personnalisé de compensation visé à l'article R 146-29 du CASF.

Les missions des SESSAD, telles que mentionnées à l'article D312-55 du CASF, seront mises en œuvre.

Les interventions du service s'accompliront dans les différents lieux de vie et d'activité de l'enfant ou adolescent : domicile, structures d'accueil de la petite enfance, établissements de l'Education Nationale en cas de scolarisation dans le milieu ordinaire, structures d'accueil périscolaire et de loisirs ainsi que dans les locaux du service.

Le projet de service sera conçu en tenant compte des recommandations des bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM relatives à l'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les SESSAD.

Par ailleurs, compte-tenu de la complexité des handicaps pris en charge, de type handicaps rares au sens du 5° de l'article D312-194 du CASF, l'accompagnement de ce public nécessitera aussi :

- le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical,
- l'apprentissage des moyens de relation et de communication,
- le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles concourant à une autonomie optimale.

(cf. Annexe XXIV Ter du décret du 27 octobre 1989 relative aux SESSAD spécialisés dans la prise en charge des jeunes polyhandicapés).

#### 4.4 Les modalités d'organisation

Le présent appel à projets porte sur la création de 20 places de service d'éducation spéciale et de soins à domicile pour enfants, adolescents et jeunes jusqu'à 20 ans présentant des handicaps rares au sens du 5° de l'article D312-194 du code de l'action sociale et des familles : une épilepsie sévère pharmaco résistante associée à une ou plusieurs autres déficiences.

Toutefois, dans la mesure où il s'agit d'un service, le volume de places est indicatif et l'activité du SESSAD devra se mettre en œuvre autour d'une file active permettant de suivre davantage de jeunes. Le nombre de jeunes constituant la file active est à indiquer et à étayer dans le projet.

##### Journées d'ouverture et amplitude horaires

Le service devra fonctionner au minimum 210 jours par an. L'amplitude hebdomadaire de travail et horaire doit permettre une souplesse d'intervention facilitant la mise en œuvre du projet individualisé du jeune et l'accueil des familles. Ainsi, le candidat prévoira des possibilités d'intervention en fin de journée, le samedi matin ainsi que pendant les vacances scolaires.

##### Lieux d'intervention

Le SESSAD devra avant tout faciliter l'inscription des parcours de vie des enfants et jeunes accompagnés dans leur milieu ordinaire de vie et développera, à ce titre, des interventions sur ces différents sites (voir supra 4.3 missions).

Dans le soutien apporté aux familles, il sera amené également à intervenir au domicile des enfants. Certaines prises en charge, individuelles ou collectives, seront aussi organisées au sein du service.

##### Exigences architecturales

Le dimensionnement des locaux devra être en adéquation avec les profils des enfants accompagnés, les activités collectives et les accompagnements des familles qui seront organisés au sein du service. Une attention particulière sera portée aux locaux et au matériel qui devront être adaptés et sécurisés : notamment rampes d'accès, bâtiment de plain-pied et/ou ascenseur, sols souples et non glissants, pas d'angles saillants ou vifs du mobilier et murs.

##### Implantation géographique

Le positionnement géographique du service devra tenir compte des contraintes liées aux déplacements fréquents et à un accès aisé pour les familles. Il devra être accessible en transports en commun.

Le lieu d'implantation du service à proximité d'une école ou autre équipement fréquenté par des enfants ordinaires est à privilégier.

En tant que structure médico-sociale, le SESSAD est tenu d'élaborer un projet de service qui définit ses objectifs, notamment en matière d'organisation et de fonctionnement, de coordination et de coopération ainsi qu'au regard de la garantie des droits des usagers et de l'évaluation de ses activités. Le candidat devra construire un projet de service adapté à la population ciblée.

Il devra mettre en évidence la connaissance qu'il a de cette population porteuse d'épilepsie sévère accompagnée de handicaps complexes.

#### 4.5 Les exigences relatives à la qualité de l'accompagnement

Le service délivrera des prestations pluridisciplinaires dans le cadre d'un projet personnalisé d'accompagnement élaboré en association avec les parents et sur les lieux de vie du jeune. Ce projet personnalisé fera l'objet d'évaluations et de mises à jour régulières.

Les actions du SESSAD devront être orientées en fonction des âges des enfants, adolescents et jeunes pris en charge (petite enfance, âge scolaire/adolescence et les plus âgés) et des situations de handicaps rencontrées.

Le projet devra décrire de manière détaillée toutes les dimensions concourant à la prise en charge adaptée au public ciblé : les méthodes d'intervention retenues ainsi que les modalités de coordination entre les volets thérapeutique, éducatif, pédagogique.

- ✓ Le volet soins : le candidat s'attachera à décrire la prise en charge médicale et paramédicale. La coordination des soins avec les milieux spécialisés, mentionnés au point 3.2, devra être particulièrement développée.

La dimension "accompagnement à l'éducation thérapeutique du patient", à l'attention des enfants et jeunes accompagnés par le SESSAD ainsi que leurs familles, devra également être précisée.

Celle-ci devra être réfléchie, en lien avec le service de neuropédiatrie de l'HFME des HCL, qui va piloter le volet éducation thérapeutique de l'expérimentation des alternatives à l'hospitalisation pour les enfants porteurs d'épilepsies sévères.

- ✓ Le volet pédagogique et éducatif : les modalités de mise en œuvre de l'accompagnement renforcé vers l'autonomie seront définies :
  - enseignement des différents actes de la vie quotidienne pour l'acquisition d'une plus large autonomie,
  - aide à la communication,
  - accompagnements sensori-moteurs.
- ✓ Le volet accompagnement précoce : Une attention particulière devra être portée à l'accompagnement des jeunes enfants : le candidat présentera les moyens qui seront mis en œuvre pour assurer un accompagnement précoce efficace.
- ✓ le développement des capacités cognitives et scolarité : le service doit aider au renforcement des apprentissages et au développement des potentialités des enfants et jeunes suivis. Compte-tenu de la gravité des handicaps, le candidat présentera les actions à engager :
  - pour les enfants en capacité d'être scolarisés, même à temps partiel très réduit : travail en lien avec les enseignants, les AVS, etc....
  - pour les enfants en plus grande difficulté par rapport à la scolarisation, l'accès aux apprentissages sera détaillé : accompagnement pour l'intégration et utilisation optimale des acquisitions, etc...
  - le SESSAD pourra comprendre, en tant que de besoin, un ou des enseignants spécialisés.
- ✓ Le volet socialisation : compte-tenu de la gravité des handicaps des enfants et jeunes concernés, beaucoup ne bénéficiant pas de prise en charge hors du domicile, il conviendra d'assurer leur accompagnement en individuel ou en petit groupe dans les locaux du service afin de développer leur socialisation. Le promoteur justifiera la pertinence des modalités d'accompagnement choisies.
- ✓ Le volet répit des familles : le porteur de projet sera vigilant à prendre en compte le besoin des familles, bien souvent isolées : des temps de répit seront proposés aux parents et fratries (groupe de paroles, etc...). Il est attendu du candidat des propositions précises sur les modalités de l'accompagnement et du soutien des familles. En complément, le service veillera aussi à être un lieu ressource d'information, formation et de partage entre parents.

#### **4. 6 Modalités de coordination et de coopération**

Le projet devra présenter les modalités concrètes de coordination et de mise en œuvre.

Les réponses à concevoir devront largement tenir compte de la diversité des situations de handicaps complexes qui seront prises en charge. Le SESSAD devra impérativement veiller à développer des coopérations et s'inscrire dans le cadre d'une dynamique de travail en réseau en priorité avec le secteur sanitaire ainsi qu'avec d'autres partenaires, au service d'une prise en charge réellement adaptée et au bénéfice des enfants et des jeunes.

Des partenariats soutenus seront à tisser en priorité avec le secteur sanitaire :

- le milieu hospitalier spécialisé : service de neuropédiatrie et service de neurologie fonctionnelle/d'épileptologie de l'HFME des hospices civils de Lyon (médecins et assistantes sociales).
- les services de suite et de réadaptation pédiatriques (SSR) devront également faire l'objet de collaborations qui seront à organiser et à présenter de manière précise.
- le dispositif d'hospitalisation à domicile (HAD). Il est demandé aux candidats de se rapprocher des dispositifs existants afin de construire et de proposer une complémentarité opérationnelle entre SESSAD et HAD.  
Le projet présentera les modalités d'intervention en mode dégradé du SESSAD en cas d'intervention de l'HAD. La prise en charge en HAD va entraîner une moindre utilisation du plateau technique du SESSAD et en contrepartie, la possibilité d'une augmentation de la file active du SESSAD.  
Cette organisation à construire est dérogoratoire à la circulaire DGOS/R4/DGCS n°2013-107 du 18 mars 2013 relative à l'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement à caractère social ou médico-social et elle place le SESSAD dans une dimension expérimentale.

D'autres partenariats seront construits avec les acteurs du secteur médico-social :

- les établissements et services médico-sociaux sur le territoire de la Métropole de Lyon et au-delà, spécialisés dans la prise en charge de l'épilepsie (voir supra 3.1 "l'offre actuelle") ainsi que les autres établissements et services médico-sociaux accueillant des enfants présentant des polyhandicaps,
- l'Equipe Relais Handicaps Rares, située à Villeurbanne,
- le Centre National Ressources Handicaps Rares épilepsie sévère,
- les associations de parents dont la Fédération EFAPPE.

Enfin les modalités opérationnelles permettant d'appréhender l'inscription du service dans le réseau partenarial local seront déclinées. Les principaux partenaires concernés :

- les services de la petite enfance (PMI, crèches, halte garderies) de la zone de résidence des enfants,
- les lieux de vie et de socialisation des enfants, notamment de loisirs,
- l'Education Nationale.

Le projet devra s'attacher à construire des relations partenariales formalisées dans le cadre de conventions. Le candidat précisera les modes de coopération et d'articulation envisagés. Les éléments de coopération actuels ou projetés (convention de partenariat, lettre d'intention des partenaires, protocole,...) devront être joints au projet.

#### **4.7 Modalités de mise en œuvre des droits des usagers**

Le projet devra expliquer les modalités de mise en place des outils de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002. Il devra présenter les documents garantissant les droits des usagers.

#### **4.8 Les exigences en matière de personnel**

Le projet fera appel à une équipe pluridisciplinaire dont la composition sera détaillée par pôle : administration/logistique, soins/rééducation et éducatif/social, dans le respect des articles D312-56 et D312-57 du CASF.

Le candidat devra fournir à cet effet :

- Le tableau des effectifs par catégorie professionnelle, en équivalent temps plein,
- L'organigramme prévisionnel,
- Les projets de fiches de postes,
- Le plan de formation envisagé au regard des exigences exposées.

Les dispositions salariales applicables au personnel seront également précisées (conventions collectives le cas échéant).

Le porteur de projet pourra s'adjoindre les personnels spécialisés qu'il juge utile aux activités qu'il souhaite mettre en place. La participation des professionnels sera indiquée en équivalent temps plein.

Le promoteur détaillera la composition de l'équipe pluridisciplinaire qui devra répondre aux exigences liées à la gravité des pathologies des enfants accompagnés.

- Le candidat veillera à ce que l'équipe pluridisciplinaire comprenne du temps médical spécialisé renforcé. A ce titre, l'équipe pourra comprendre, a minima pour les soins, des temps de neuropédiatre, psychologue clinicien et de neuropsychologue. Le candidat justifiera ses choix.
- Il est indispensable que tous les personnels de la structure soient formés à la connaissance des épilepsies des enfants et à leur prise en charge ainsi qu'aux autres handicaps que peuvent présenter ces enfants au titre du handicap rare, article D312-194, 5° du CASF. Le candidat apportera une attention particulière à la formation initiale et continue des personnels. Pour ce faire, il pourra utilement se rapprocher d'associations spécialisées comme EFAPPE ainsi que des services de neuropédiatrie et de neurologie fonctionnelle/d'épileptologie de l'HFME des Hospices Civils de Lyon.
- Le porteur de projet sera également vigilant à l'expérience du personnel recruté, requise en matière de connaissance de l'épilepsie sévère non stabilisée ainsi que du polyhandicap ou multihandicap.

#### **4.9 Le délai de mise en œuvre et la durée de l'autorisation du service**

En soumettant le régime des autorisations des établissements et services médico-sociaux à une procédure d'appel à projets, la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires, vise à apporter une réponse plus rapide aux besoins et attentes des usagers à travers une réduction des délais de mise en œuvre des établissements et services.

Le service bénéficiera des financements nécessaires à son fonctionnement en début d'année 2017. C'est pourquoi, il est attendu une mise en place effective du SESSAD au cours du 1<sup>er</sup> semestre 2017.

En application de l'article L.313-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles, le service sera autorisé pour une durée de 15 ans. L'autorisation pourra être renouvelée au vu des résultats positifs d'une évaluation externe, conformément aux termes de l'article L.312-8 du Code de l'Action Sociale et des Familles.

#### **4.10 Le cadrage budgétaire**

Les moyens budgétaires attachés à la création du service sont de **480 000 €** par an. Le dispositif sera financé sous forme de dotation globale annuelle de financement.

Un plan pluriannuel d'investissement, en adéquation avec la dotation de fonctionnement devra être présenté.

#### **4.11 L'évaluation interne et externe**

Le candidat devra par ailleurs spécifier dans sa réponse les démarches d'évaluation interne et externe, conformément aux dispositions des articles L.312-8 et D.312-203 et suivants du CASF.

## Annexe 2

### CRITERES DE SELECTION

Thèmes	Critères	Cotation	
		Coefficient pondérateur	Cotation (1 à 5)
<b>Stratégie, gouvernance et pilotage du projet</b>	Modalités de gouvernance du projet : expérience du promoteur, connaissance du territoire et du public concerné, modalités de pilotage interne	20	
	Projet co-construit avec les différents acteurs du territoire garantissant une réponse adaptée aux besoins du public visé et évitant les ruptures de parcours (associations de familles, professionnels sanitaires et médico-sociaux,...)	15	
	Qualité du projet de service adapté à la population accueillie	15	
<b>Accompagnement médico-social proposé</b>	Modalités de mise en œuvre de la coordination entre les volets thérapeutique, éducatif et pédagogique dans le cadre du projet personnalisé d'accompagnement	20	
	Dimensionnement du volet soins et de l'accompagnement à l'éducation thérapeutique	30	
	Dimensionnement des volets pédagogique et éducatif. Accompagnement vers l'autonomie : accompagnement précoce, renforcement des apprentissages et scolarité, socialisation,...	30	
	Les modalités d'accompagnement et de soutien aux familles (offre de répit aux familles et lieu ressources)	20	
	Modalités de pilotage de la démarche d'amélioration continue de la qualité dont l'évaluation de la qualité du service rendu aux usagers	15	
	Garantie des droits des usagers et modalités de mise en place des outils de la loi 2002-2	10	
<b>Coordination et coopération avec les partenaires extérieurs</b>	Nature et modalités des partenariats pressentis avec le secteur sanitaire garantissant la continuité des parcours (institutions ciblées, modalités de travail en réseau envisagées, formalisation,...)	20	
	Les autres types de partenariat envisagés : acteurs concernés et modalités opérationnelles de mise en œuvre	20	
<b>Moyens humains, matériels et financiers</b>	Ressources humaines : adéquation des compétences avec le projet global, plan de formation continue, supervision des équipes. Composition de l'équipe pluridisciplinaire, formation et expérience professionnelle de l'équipe recrutée à l'épilepsie sévère et handicaps associés	25	

*Cahier des charges AAP SESSAD (handicaps rares/épilepsie sévère avec handicaps associés)*

	Cohérence des locaux et des aménagements avec les spécificités de fonctionnement pour l'accueil des jeunes concernés. Adéquation des conditions de fonctionnement à l'accueil et à l'accompagnement proposés : plages horaires, localisation géographique, lieux d'intervention...	20	
	Capacité de mise en œuvre du projet par le candidat : calendrier, niveau d'avancement du projet, plan de recrutement, capacité financière et faisabilité. Respect du budget alloué.	15	
<b>TOTAL</b>		<b>275</b>	