

## **Création de dispositifs départementaux de répit pour les familles et aidants d'enfants et adultes présentant un trouble du spectre autistique Sur le département Saône-et-Loire**

### **1. CONTEXTE ET OBJECTIFS GENERAUX**

Dans une volonté d'aider les familles de personnes présentant un trouble du spectre autistique (TSA) à être présentes et actives tout en prévenant les situations d'épuisement et de stress, cet appel à candidatures s'inscrit dans la continuité de celui publié en 2017 (dans le cadre du 3<sup>ème</sup> plan national autisme 2013-2017).

Ont ainsi été mis en place des dispositifs de répit dans 7 des 8 départements de Bourgogne Franche-Comté.

En 2023, dans le cadre rénové de la Stratégie nationale pour l'autisme 2018-2022, l'appel à candidature vise à finaliser la couverture de la Bourgogne-Franche-Comté en développant un service de répit sur le territoire de Saône et Loire.

Il s'agira de compléter et organiser l'offre de répit, y compris le soir et le week-end, en limitant le reste à charge souvent trop élevé pour les familles.

Les familles assurent au quotidien l'appui des personnes présentant un TSA. Ce sont elles qui font le lien avec les professionnels tout au long du parcours de leur proche, notamment lorsqu'il devient adulte, puis vieillissant.

A ce titre, il est essentiel qu'elles soient écoutées, associées à la prise en charge et que leur diversité soit prise en compte. Les conséquences de l'autisme peuvent parfois être très lourdes à porter au quotidien pour les aidants, qui se retrouvent confrontés à des situations d'épuisement, de stress, et parfois même contraints d'abandonner leur vie sociale et leur emploi.

Plusieurs actions, essentiellement portées par les associations de famille, sont menées auprès des aidants familiaux pour les soutenir dans l'accompagnement de leur proche en Bourgogne Franche-Comté. Cependant, l'offre de répit reste insuffisante sur le territoire, et celle-ci doit encore être complétée, développée et organisée. De plus, lorsque des dispositifs existent, le reste à charge est souvent trop élevé pour que toutes les familles puissent y avoir accès de manière régulière.

Définir la notion de répit est essentiel, afin de s'assurer que les services développés correspondent bien aux objectifs attendus. « Le répit consiste à remplacer, de façon continue sur une durée

déterminée, l'aidant principal qui partage en général le domicile de la personne aidée ». A cet égard, **le présent cahier des charges vise bien les services de répit, et non les interventions éducatives à domicile.**

Il devient indispensable de favoriser l'inclusion de l'offre de répit en faveur des accompagnants de personnes avec autisme au sein de l'offre de répit déjà existante sur le territoire.

Deux facteurs sont nécessaires au bon fonctionnement de ces services de répit :

- diversifier l'offre de répit en proposant des solutions à domicile et hors domicile ;
- réduire le reste à charge, car celui-ci constitue souvent un frein pour les familles.

#### **Textes de référence :**

- Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.
- Loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- Circulaire n° DGCS/SD3B/DGOS/DGS/DSS/CNSA/2013/336 du 30 août 2013 relative à la mise en œuvre du plan autisme 2013-2017.
- Instruction interministérielle n° DGCS/SD3B/DGOS/SDR4/DGESCO/CNSA/2014/52 du 13 février 2014 relative à la mise en œuvre des plans régionaux d'action, des créations de places et des unités d'enseignement prévus par le 3<sup>ème</sup> plan autisme (2013-2017).
- Instruction n°2019/44 du 25 février 2019 relative à la mise en œuvre de la Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022.
- Les recommandations de bonnes pratiques de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) et de la Haute autorité de santé (HAS).

## **2. CARACTERISTIQUES DU PROJET**

### **2.1 Portage du projet**

Le dispositif devra être adossé à une structure existante disposant pour tout ou partie de sa capacité d'un **agrément spécifique autisme**, insérée dans les **réseaux d'acteurs**, notamment en lien avec le **Centre de ressources autisme (CRA)** concerné.

Le projet devra être élaboré sur la base d'un **partenariat entre un ESMS et une/des association(s) de familles ou de personnes concernées**. Les partenariats seront présentés, notamment à travers des conventions de partenariats ou des lettres d'intentions attestant d'une volonté de collaboration.

A noter que le projet de service du dispositif devra être **distinct de celui de la structure porteuse**. Ce dispositif constituera une mission supplémentaire confiée à un ESMS existant.

### **2.2 Population cible**

Les interventions dans le cadre de ce dispositif visent à proposer une offre de répit aux personnes ayant à charge une personne présentant un TSA, qu'elles soient ou non accompagnées par un établissement ou service social et médico-social.

Ces interventions seront au bénéfice de proches d'enfants, d'adolescents et d'adultes bénéficiant d'un diagnostic de TSA, ou avec une suspicion avérée et dont la démarche diagnostique est engagée.

L'accès au service se fera hors notification de la MDPH. Les modalités de priorisation des demandes devront être précisées par le candidat, dans un souci d'équité face à l'accès à l'offre de services.

### 2.3 Missions et partenariats

Il s'agira de définir, sur le territoire ciblé, un dispositif proposant une offre de répit pour les aidants des enfants et adultes porteurs d'un TSA en **journée, soirée et week-end à domicile et/ou en extérieur** (centre de loisirs, accueil de jour,...), selon des modalités qui devront être détaillées par le promoteur.

En complément, d'autres types de prestations de répit pourront être proposées, tels que des séjours week-end ou vacances, individualisés ou collectifs.

Les propositions devront s'établir en concordance avec l'offre de garde et de « handi-sitting » à domicile ou en établissement existante sur le territoire.

Le projet doit proposer une **offre de répit souple, multiple et coordonnée avec les autres acteurs**, adaptée aux besoins à la fois des personnes avec TSA et aux aidants principaux pour prévenir les risques d'épuisement, lutter contre l'isolement, ainsi que favoriser le maintien de la vie sociale et relationnelle des aidants familiaux.

Cela implique une connaissance par le porteur du projet de l'offre de répit existante sur le territoire concerné. Celui-ci devra assurer une coordination entre l'offre existante et les services qu'il mettra en place, ainsi qu'un relais avec les acteurs positionnés à l'amont et/ou aval de l'offre de répit, notamment **la Plateforme de coordination et d'orientation pour les enfants porteurs de troubles du neuro-développement**, dédiée à l'organisation du parcours de diagnostic et d'intervention précoce, et la **Plateforme(s) de répit et d'accompagnement des aidants** (une à deux par département – voir encadré page suivante). Il devra également développer des liens avec les acteurs du territoire : structures et professionnels de santé (dont ESMS), associations de familles, etc...

L'appel à candidatures vise également à inciter les acteurs du territoire à s'organiser et proposer des modalités plurielles et souples répondant aux besoins exprimés par les familles. Les modalités d'articulation seront présentées dans le dossier.

La structure s'assurera :

- que ses missions, ses critères d'inclusion, ses modalités de prise en charge, son territoire de couverture sont connus de tous les acteurs ;
- que les modalités de mise en œuvre du projet ont été définies en concertation avec les partenaires, en cohérence avec les besoins identifiés sur le territoire et en complémentarité avec les dispositifs de répit déjà existants.

### **IMPORTANT :**

En parallèle au développement de dispositifs de répit « TSA », **les 11 plateformes de répit (PFR) de la région**, qui interviennent aujourd'hui auprès des aidants des personnes en perte d'autonomie et atteintes de maladies neurodégénératives, **évoluent dès 2020 pour étendre leur champ d'intervention auprès des aidants de personnes aidées de tout âge en situation de handicap, dont personnes présentant un TSA.**

Leurs missions s'élaborent autour de l'information, d'un accompagnement individualisé des aidants (soutien psychologique, aide aux démarches, ...), d'actions collectives (formation, café des aidants, activités partagées,...) et proposant une offre de répit en accueil de jour, halte répit ou à domicile.

De fait, pour éviter toute superposition de services entre PFR et dispositifs de répit TSA, et assurer une bonne complémentarité entre les offres du territoire, les dispositifs de répit visés dans le présent cahier des charges **centreront leurs actions sur les interventions de répit.**

Les modalités d'articulation avec la ou les PFR du territoire (1 à 2 par département) seront à définir, que ce soit sous forme de **relais opérationnel** (la PFR oriente ses usagers vers le dispositif répit TSA, et inversement celui-ci oriente vers la PFR pour tout besoin de conseil, de soutien, d'information, de formation), et/ou de **mutualisation de moyens** et de personnels.

Le candidat devra transmettre avec sa candidature un projet de convention partenariale avec la ou les PFR concernée(s).

#### Les PFR en Saône et Loire :

- *Nord Saône-et-Loire* : Ehpad départemental du Creusot 03 85 77 04 20
- *Sud Saône-et-Loire* : Résidence départementale d'accueil et de soins 03 85 21 62 10

## **2.4 Les modalités de fonctionnement**

L'offre de répit, sous la forme d'un dispositif innovant adossé à un ESMS accueillant/prenant en charge des personnes présentant un TSA répondra aux besoins de répit des familles en proposant des prestations individualisées à domicile et/ou en accueil collectif en milieu ordinaire (mercredis, samedis par exemple).

Le projet **devra prévoir la mise en place de prestations les soirées et les fins de semaines.**

Les prestations de répit et de soutien aux aidants pourront être exécutées :

- par l'établissement auquel le dispositif sera rattaché, qui les concevra, et mettra à disposition le personnel nécessaire à leur mise en œuvre ;
- et/ou par un service extérieur : des conventions de collaboration seront mises en place par le porteur de projet avec les prestataires de services du territoire. Ces conventions permettront au porteur de s'assurer que les services proposés répondent bien aux besoins de la population visée. La convention devra offrir des garanties de formation et de qualité d'intervention du personnel mobilisé.

Le promoteur devra être à même de démontrer que l'ensemble du personnel intervenant dans le cadre de ce dispositif a été formé conformément aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles émanant de la HAS et de l'ANESM.

Le porteur devra indiquer la composition de l'équipe amenée à intervenir dans le cadre du dispositif.

Le promoteur devra proposer une modélisation du panier de services offerts :

- la durée des interventions sera indiquée dans le projet, en précisant les amplitudes horaires des interventions ;
- le nombre de jours de répit annuel auquel l'aidant pourra prétendre, celui-ci devant être plafonné afin de rendre le service accessible à un plus grand nombre de personnes ;
- les prestations de répit proposées en collaboration avec les partenaires seront définies ;
- le montant du reste à charge pour chaque prestation sera explicité. Il devra permettre un accès le plus large possible à l'ensemble de la population.

### **2.5 Composition de l'équipe**

La composition de l'équipe intervenant dans le cadre du dispositif devra être précisée, comportant *a minima* des temps dédiés :

- à la gestion du projet, à l'accueil des usagers, le traitement des demandes, la coordination administrative et financière et l'évaluation de la qualité des prestations ;
- à l'évaluation des besoins à domicile ;
- aux remplacements de l'aidant à son domicile (aide médico-psychologique, auxiliaire de vie sociale,...) et autres types d'offre de répit proposées.

Devront être indiqués le nombre d'ETP, l'effectif total de l'équipe et les compétences mobilisées.

### **2.6 Gouvernance et pilotage**

Le projet devra proposer un modèle de gouvernance intégrant à minima :

- une instance garantissant la cohérence du projet de territoire et son articulation avec l'offre existante. Elle se réunira une à deux fois par an afin notamment de valider les orientations stratégiques du dispositif ;
- une instance de suivi global du dispositif qui veillera à son bon fonctionnement et à sa gestion opérationnelle. Elle se réunira autant que de besoin.

Pour chacune de ces instances, le projet déclinera sa composition, ses missions et son fonctionnement.

### **2.7 Cadre budgétaire**

Chaque dispositif de répit sera **mis en place au plus tard en janvier 2024** et disposera d'un budget de fonctionnement **de 74.270€**.

Les projections financières proposées par le promoteur doivent respecter l'enveloppe limitative. Le projet présentera le budget prévisionnel du dispositif en année pleine.

Les surcoûts d'exploitation et d'investissement liés à l'opération doivent être intégrés dans le budget présenté.

## **2.8 Modalités d'évaluation**

Un bilan annuel de l'activité du dispositif sera effectué, ainsi qu'une évaluation plus approfondie à l'issue des trois premières années d'exercice.

Le rapport annuel présentera notamment :

- la file active (nombre de personnes ayant bénéficié d'une prestation de répit, nombre de demandes en attente) ;
- prestations délivrées : nombre et typologie des prestations à domicile, nombre et typologie des prestations sur d'autres lieux de vie (hors ESMS) ; la durée des interventions ;
- les profils des usagers (aidants et aidés) ;
- les modalités d'entrées, de suivi et de sortie du dispositif ;
- l'organisation du service, l'équipe mobilisée ;
- l'organisation de la gouvernance et l'effectivité du réseau partenarial ;
- et, en transversal, le regard qualitatif porté sur la réponse aux besoins identifiés.

Le candidat précisera les modalités de mise en œuvre de cette démarche évaluative. Le dispositif d'évaluation devra intégrer des indicateurs permettant de mesurer l'amélioration de la qualité de l'accompagnement des personnes présentant un TSA.

## **2.9 Délais de mise en œuvre**

Les candidats préciseront leur calendrier de déploiement pour une mise en place effective en janvier 2024.

# **3. PROCEDURE DE L'APPEL A CANDIDATURE**

## **3.1 Contenu du dossier de candidature et modalités de dépôt**

Le candidat renseignera et transmettra le **dossier de candidature téléchargeable sur le site Démarches simplifiées**, portant principalement sur les éléments suivants :

- une identification de l'ESMS auquel le dispositif sera adossé ;
- une description du projet (besoins identifiés, territoire, réseau de partenaires) ;
- les modalités d'organisation retenues (profil de l'équipe cible, organisation et fonctionnement du dispositif, critères d'admissions et de sortie, activité et budget prévisionnels) ;
- le calendrier de mise en œuvre ;
- les modalités de gouvernance partenariale proposées ; dont conventions partenariales d'ores et déjà existantes, ou engagements réciproques des parties à finaliser ces conventions.

### **3.2 Calendrier**

- Dépôt des candidatures au plus tard le **4 octobre 2023** à 18h
- Commission ARS de sélection des projets : octobre 2023
- Notification des décisions et conventionnement : novembre 2023
- Démarrage des projets : janvier 2024

### **3.3 Processus de sélection et critères de choix**

Les demandes de renseignement pourront s'effectuer par mail auprès de la Direction de l'Autonomie à [eloise.grondin@ars.sante.fr](mailto:eloise.grondin@ars.sante.fr) et [christine.casagrande@ars.sante.fr](mailto:christine.casagrande@ars.sante.fr).

*Les critères de choix seront les suivants :*

- Démonstration de la réponse au besoin identifié sur le territoire et adéquation des prestations avec ceux-ci
- Adéquation de la proposition budgétaire avec les financements déterminés dans l'appel à candidature, soutenabilité du budget par rapport aux files actives et prestations envisagées ;
- Dispositif pérenne, souple et modulaire, en complémentarité de l'offre existante sur le territoire ;
- Compétences nécessaires identifiées et ressources mobilisables (internes / externes / modalités d'articulations) ;
- Gouvernance multi partenariale organisée
- Calendrier de mise en œuvre / Faisabilité du calendrier ;
- Equité territoriale.

### **3.4 Communication et publicité des projets retenus**

Les dispositifs identifiés en région feront l'objet d'une fiche d'identité synthétique mise à disposition du grand public via le site Internet de l'Agence Régionale de Santé afin de faire savoir la diversité des projets retenus et les territoires couverts.

## ANNEXE – Grille d'évaluation des candidatures

Thèmes	Critères de jugement	Note
<b>Dimension territoriale</b>	<i>Territoire cible :</i> - périmètre couvert conforme aux attendus - besoins sur le territoire identifiés	3
	<i>Organisation territoriale</i> prévue pour couvrir le périmètre géographique > description des modalités	2
<b>Public visé</b>	<i>Conformité aux attendus :</i> > aidants d'enfants et adultes présentant un TSA > estimation d'une file active	3
<b>Organisation et déploiement des interventions</b>	<i>Respect du délai de mise en œuvre, phasage du déploiement</i>	2
	<i>Portage :</i> > ESMS disposant d'un agrément spécifique autisme et partenariat avec association de famille, pertinence de l'organisation en mode collaboratif > élaboration d'un projet de convention	3
	<i>Repérage et admission des usagers :</i> > description des modalités de repérage (partenaires, processus) > critères admission/sortie dispositif et description des processus d'admission et de sollicitation du dispositif > réactivité > processus de communication sur le dispositif	3
	<i>Respect des recommandations de bonnes pratiques ANESM et HAS</i>	3
	<i>Prestations proposées (modalités, fréquence...) :</i> > pertinence, adéquation avec les attendus, approche individualisée > description des interventions de répit, dont soirs et we, des lieux d'interventions (domicile, lieux de vie hors ESMS) > montant du reste à charge pour l'utilisateur	3
<b>Qualité de l'accompagnement, budget</b>	<i>Equipe :</i> > nombre d'ETP cohérent avec les attendus et l'organisation proposée > profil et qualifications adaptés aux objectifs	3
	<i>Dynamique partenariale :</i> > présentation des partenaires et rôle/missions (dont articulation avec PFR) > autres relations avec les acteurs locaux	3
	<i>Gouvernance :</i> > description COPIL/comité de suivi : fonctionnement, composition, fréquence	2
	<i>Budget prévisionnel :</i> > efficacité et adéquation avec financement ARS et financements complémentaires éventuels	3
<b>Appréciation qualitative de l'offre et plus-value</b>	Clarté du dossier, compréhension des enjeux, respect des objectifs, ...	2