

Annexe 1
Structure expérimentale
d'accompagnement et de soins
palliatifs

Cahier des charges national

CAHIER DES CHARGES DES STRUCTURES EXPERIMENTALES D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS

Table des matières

I.	Contexte	2
II.	Le cadre de l'expérimentation	3
1.	Cadre juridique	3
2.	Calendrier	3
3.	Périmètre géographique	3
4.	Evaluation	3
5.	Critères d'éligibilité	4
III.	Les caractéristiques de la structure expérimentale	4
1.	Missions de la structure	4
2.	Public accueilli	5
3.	Adossement, implantation et agencement de la structure	5
	• Adossement de la structure	5
	• Implantation de la structure	5
	• Agencement de la structure	5
4.	Accompagnement des personnes	6
	• Admission des personnes dans la structure	6
	• Durée des séjours	7
	• Projet d'accompagnement personnalisé	7
5.	L'équipe de la structure	7
6.	Articulation de la structure avec les réseaux de soins et d'accompagnement existants	8
IV.	Le financement	9

I. Contexte

La stratégie décennale des soins d'accompagnement, annoncée par la ministre du travail, de la santé et des solidarités le 10 avril 2024 vise à renforcer les soins palliatifs et à améliorer la prise en charge de la douleur et l'accompagnement de la fin de vie en créant un modèle français de l'accompagnement et des soins palliatifs.

Elle apporte une triple évolution en :

- favorisant, dès le diagnostic, une prise en charge adaptée et anticipée de la personne malade et de son entourage par une équipe pluridisciplinaire, afin de préserver le plus possible leur qualité de vie et leur bien-être ;
- renforçant l'accompagnement des patients par une réponse à tous leurs besoins, qu'ils soient médicaux et non médicaux, de nature physique, psychologique ou sociale, quel que soit le lieu de vie ou de soin des personnes sur le territoire ;
- soutenant l'émergence d'une filière de formation universitaire en médecine palliative et d'accompagnement pour les médecins et les soignants.

Ces changements majeurs permettent d'envisager un modèle qui prenne en compte les spécificités de notre société.

Plusieurs valeurs sous-tendent cette nouvelle stratégie :

- le respect des droits et de l'expression de la volonté des personnes ;
- l'équité de la prise en charge personnalisée dans les mêmes conditions quel que soit le territoire ;
- la solidarité à l'égard de tous, en particulier des personnes les plus vulnérables ;
- une prise en charge à proximité de chez soi (si elle n'est pas possible à domicile) ;
- l'interprofessionnalité entre intervenants auprès des personnes, qu'ils soient professionnels de santé ou non.

Dans le respect de ces principes et de ces objectifs, la mesure n°12 de la stratégie prévoit de créer les maisons d'accompagnement. Ces structures hybrides, entre sanitaire et médico-social, permettront d'offrir un cadre adapté et une prise en charge spécialisée à des personnes dont le traitement est stabilisé, et qui ne peuvent pas ou ne souhaitent pas rester à leur domicile, notamment en l'absence d'aidant. Elles devraient également permettre de réduire le recours inapproprié à une hospitalisation pour les personnes en fin de vie dont l'état ne nécessite pas un degré de médicalisation intensif¹.

Une préfiguration de ces nouveaux établissements médicaux sociaux sera mise en œuvre sur la période 2026-2028 dans un cadre expérimental (relevant du 12° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles). Elle permettra de stabiliser leur cahier des charges avant une généralisation à l'ensemble du territoire national.

C'est l'objet du présent cahier des charges qui vise à donner les principes structurants de l'expérimentation de structures d'accompagnement et de soins palliatifs. Ces orientations seront reprises dans les territoires où seront lancés les appels à projets pilotés par les ARS.

¹ Cour des comptes, Les soins palliatifs. Une offre de soins à renforcer, juillet 2023 : si 67% des patients admis en USP sont en phase palliative terminale, une part non négligeable (20%) concerne des patients en phase palliative plus précoce, en provenance notamment du domicile, pour des séjours de répit.

II. Le cadre de l'expérimentation

1. Cadre juridique

Les structures expérimentales d'accompagnement et de soins palliatifs relèvent du 12° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles (CASF) en tant qu'établissements ou services à caractère expérimental ».

Comme tout établissement et service social et médico-social, les structures expérimentales doivent respecter les droits des usagers introduits par la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale : charte des droits et libertés de la personne accueillie, livret d'accueil, contrat de séjour, personne qualifiée, règlement de fonctionnement, conseil de vie sociale, projet d'accueil personnalisé.

L'article L. 313-1-1 du code de l'action sociale et des familles dispose que le cadre de la procédure d'appel à projet s'applique. L'autorité compétente pour organiser la procédure d'appel à projets est le Directeur général de l'Agence régionale de santé (DGARS).

2. Calendrier

L'expérimentation des structures d'accompagnement et de soins palliatifs (dénommées structures expérimentales ci-après) dure trois ans et débute au premier trimestre 2026. Les premiers résidents seront ainsi accueillis dès le premier trimestre 2026.

Pour satisfaire ce calendrier, les avis d'appel à projets sont publiés le 1^{er} octobre 2025 au plus tard.

Cela tient compte du calendrier prévisionnel de financement des structures, *via* l'ONDAM spécifique 2026.

3. Périmètre géographique

Douze structures expérimentales sont désignées, chacune dans une région différente.

Chaque ARS compétente organise un appel à projets sur son territoire pour sélectionner une structure expérimentale. Les ARS informent les conseils départementaux territorialement compétents.

Cet appel à projets précise les modalités de fonctionnement et les caractéristiques techniques des structures expérimentales sur leur territoire d'intervention. Il précise également l'articulation souhaitée avec les acteurs des soins à domicile et des soins palliatifs.

4. Evaluation

Afin d'assurer une cohérence nationale à l'expérimentation, des indicateurs seront recueillis par les ARS et transmis au niveau national de manière annuelle :

Caractéristiques de la structure	Nombre de places (répartition séjours longs / temporaires) Typologie des professionnels / intervenants extérieurs Nombre de bénévoles Nombre de partenariats conclus Nombre d'intervenants extérieurs Projet d'établissement
---	---

Accueil des personnes – données annuelles	Durée moyenne/minimale/maximale de séjour Nombre de personnes accueillies (file active) par modalité d'accueil Accompagnement proposé aux proches Part des sorties vers une USP / une hospitalisation autre Part des sorties vers le domicile Part des décès dans la structure Part des résidents bénéficiant de l'HAD au sein de la structure Part des résidents accompagnés par des EMSP / EMG Typologie du public accueilli : âge, GIR
Financement – données annuelles	Budget de fonctionnement prévisionnel Budget de fonctionnement réalisé dont charges de personnel
Réponse aux besoins – données annuelles	Satisfaction des usagers Satisfaction des proches Satisfaction des professionnels

Un comité de pilotage réunissant la DGCS, la DGOS, les ARS des territoires expérimentateurs et les porteurs de projet a lieu chaque année pour s'assurer de l'harmonisation des pratiques, du partage des bonnes pratiques et du suivi des indicateurs.

5. Critères d'éligibilité

Ne sont pas éligibles les projets suivants :

- Les projets n'ayant pas de bâti déjà identifié ;
- Les projets ne prévoyant que des séjours de répit ;
- Les projets ne prévoyant pas les partenariats nécessaires.

III. Les caractéristiques de la structure expérimentale

1. Missions de la structure

Les structures expérimentales sont des établissements médico-sociaux qui accueillent des personnes en fin de vie et qui les accompagnent de manière temporaire ou jusqu'à la fin de leur vie.

Les structures expérimentales permettent de répondre aux besoins de prise en charge spécifique des personnes en fin de vie. Elles assurent l'accompagnement et les soins palliatifs qui sont destinés et adaptés aux personnes de tout âge et de toute situation physique, mentale ou psychique en souffrance du fait de leur état de santé affecté par une ou par plusieurs maladies graves aux conséquences physiques ou psychiques graves et, en particulier, aux personnes approchant de la fin de leur vie. Ils ont pour objet, à la demande de la personne, à l'initiative et sous la conduite des médecins et des professionnels de l'équipe de soins, d'offrir une prise en charge globale et de proximité de la personne malade et de ses proches, dans un délai compatible avec son état de santé, afin de préserver sa dignité, son autonomie, sa qualité de vie et son bien-être.

Les personnes accueillies dans les structures expérimentales y bénéficient d'un accompagnement global dans une approche pluridisciplinaire, reposant sur l'équipe de la structure ainsi que les professionnels extérieurs et les bénévoles. Les dimensions non médicales de l'accompagnement (services pour garantir le bien-être physique, psychologique et relationnel du malade et de ses

proches, le confort, la prise en charge de la douleur physique et l'accompagnement social) y seront donc centrales, dans une logique de prise en charge holistique et centrée sur la personne.

Organisées comme des lieux de vie, les structures expérimentales n'ont pas vocation à pallier le manque d'unités de soins palliatifs (USP) ou de lits identifiés de soins palliatifs (LISP). Dans une logique de graduation, elles proposent un type d'accompagnement complémentaire aux structures existantes mais avec lesquelles elles devront impérativement s'articuler et se coordonner, dans l'objectif de compléter l'organisation territoriale autour de l'accompagnement à la fin de vie.

Les structures expérimentales pourront également proposer un accompagnement à des personnes en fin de vie ne résidant pas dans la structure.

Les structures expérimentales accompagnent également les proches (et parmi eux, les aidants) des personnes accueillies : soutien psychologique, écoute, accompagnement social, soutien au deuil.

2. Public accueilli

La structure expérimentale s'adresse à des personnes en fin de vie, en situation stable et non complexe et/ou nécessitant des ajustements ponctuels, ou en situation à complexité médico-psycho-sociale intermédiaire (niveaux 1 et 2 de graduation des niveaux de prise en charge)² et ne pouvant ou ne voulant pas rester chez elles.

Dans le cadre de l'expérimentation, seules les personnes majeures pourront être accueillies dans les structures expérimentales.

3. Adossement, implantation et agencement de la structure

- Adossement de la structure

La structure expérimentale peut être adossée à une structure sanitaire ou médico-sociale afin de mutualiser des fonctions et des postes de dépenses.

- Implantation de la structure

La structure expérimentale est située en milieu urbain ou rural.

La desserte par les transports en commun doit être régulière, aisée et accessible aux personnes à mobilité réduite. La facilité d'accès aux transports sanitaires doit être prise en compte, notamment dans les territoires semi-urbains ou ruraux. La possibilité de recourir à des services de transports à la demande organisés par la collectivité (véhicules accessibles aux personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie) est également un élément positif. Elle doit disposer de places de stationnement, afin de faciliter l'intervention des professionnels extérieurs, des bénévoles et la visite des proches.

- Agencement de la structure

La structure expérimentale respecte les conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements médico-sociaux relevant du L. 312-1 du CASF. Dans le cadre de l'expérimentation, la capacité d'accueil sera entre 8 et 20 places avec toutefois une préférence pour les structures de 12 à 15 places.

² INSTRUCTION INTERMINISTÉRIELLE N° DGOS/R4/DGS/DGCS/2023/76 du 21 juin 2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034.

La structure expérimentale est préférentiellement une construction neuve ou ayant fait l'objet d'une rénovation aux normes sanitaires, environnementales et de sécurité.

Elle doit répondre aux règles d'accessibilité.

Chaque résident est accueilli en chambre individuelle avec sanitaires complets respectant les normes d'accessibilité. Le lit est médicalisé afin d'assurer le confort de la personne accueillie et de faciliter les conditions de travail des salariés et professionnels extérieurs.

La structure peut prévoir des modalités d'hébergement des proches dans ou à proximité de l'établissement. La capacité de la structure est toutefois entendue en places dédiées aux personnes en fin de vie.

Une des particularités des structures expérimentales est l'organisation similaire aux maisons d'habitation. Un soin particulier doit être apporté à l'aménagement architectural et à la décoration de l'ensemble des espaces individuels et collectifs.

L'agencement des espaces est pensé pour conjuguer le respect de l'intimité des personnes avec des lieux collectifs et conviviaux.

La structure dispose d'une cuisine permettant aux personnes accueillies de préparer leurs repas. Le choix d'une cuisine ouverte, par exemple, favorise la convivialité et le partage entre les personnes accueillies et l'équipe pluridisciplinaire assurant l'accompagnement de la vie quotidienne.

La structure expérimentale dispose d'une grande salle commune, espace polyvalent pour les activités des résidents.

Une pièce est réservée à des moments de calme ou d'intimité avec les proches (telle qu'une bibliothèque). Un espace de jeux pour les enfants, à l'intérieur de la structure et/ou dans le jardin doit être prévu, afin de permettre un meilleur accueil des familles.

Une salle réservée aux activités de bien-être est également mise à disposition pour les interventions des professionnels et bénévoles relevant du champ des loisirs, de l'animation, et de la détente.

La salle de soins est de préférence centrale, au plus près de la vie collective.

La structure expérimentale peut intégrer une pièce permettant l'exercice des cultes.

4. Accompagnement des personnes

- Admission des personnes dans la structure

Toute admission est subordonnée à une évaluation médicale réalisée par le médecin qui adresse la personne vers une structure expérimentale.

Lorsque cette évaluation n'est pas réalisée par un médecin de soins palliatifs, cette évaluation sera utilement partagée avec un médecin de soins palliatifs issu de la filière palliative du territoire, en vue d'un avis complémentaire.

Le directeur de la structure expérimentale décide ensuite de valider ou non l'admission. Il sollicite systématiquement l'avis de l'équipe soignante de la structure expérimentale, particulièrement celui du médecin et de l'IDE.

Lors de son admission ou dans les jours qui suivent, la personne signe un contrat de séjour qui indique notamment la liste des prestations proposées ainsi que leur coût prévisionnel, le droit de rétractation,

les conditions et modalités de résiliation, la description des conditions de séjour et d'accueil, les modalités de calcul de la participation financière et les conditions de facturation.

- Durée des séjours

La structure expérimentale accompagne les personnes en fin de vie selon deux modalités :

- Pour un séjour jusqu'à la fin de vie ;
- Pour un séjour temporaire dans des situations particulières afin de permettre le répit des aidants ou d'assurer un accompagnement renforcé des personnes en fin de vie, mais ne nécessitant pas des soins complexes, lors d'étapes difficiles.

Il est procédé, de manière régulière, à une réévaluation psycho-médicosociale des personnes accueillies par le médecin de la structure en lien avec l'équipe soignante pour réévaluer le maintien dans la structure.

- Projet d'accompagnement personnalisé

A l'issue d'une évaluation, l'équipe pluridisciplinaire de la structure expérimentale définit avec la personne accueillie un projet d'accompagnement personnalisé conformément aux dispositions de l'article L. 311-3 du CASF.

Le projet décrit notamment :

- Les prestations de l'équipe salariée dont bénéficie la personne : soins, accompagnement, bien-être, activités, animations ;
- Les prestations relevant de l'intervention de professionnels extérieurs dont les soins spécifiques ;
- Les activités et animations proposées par les bénévoles rattachés à la structure expérimentale.

A ce titre, la continuité de l'accompagnement doit être recherchée, en conservant autant que possible les liens avec les acteurs du soin assurant l'accompagnement de la personne avant son entrée dans la structure expérimentale.

5. L'équipe de la structure

L'équipe de la structure expérimentale se veut réduite.

Elle repose sur une équipe pluridisciplinaire, notamment :

- une présence médicale réduite avec un médecin qui se prononce sur les admissions, coordonne les professionnels de santé et assure le suivi médical des résidents dont le médecin traitant n'est pas mobilisable ;
- un infirmier diplômé d'Etat (IDE) présent les jours de la semaine ;
- un accompagnant éducatif et social présent tous les jours ;
- un aide-soignant présent tous les jours et toutes les nuits ;
- un psychologue présent au moins un jour sur deux.

L'ensemble des personnels de la structure doit avoir reçu une formation aux soins palliatifs et en accompagnement de la fin de vie. Les médecins et la majorité des personnels soignants doivent avoir suivi une formation diplômante en soins palliatifs³.

³ INSTRUCTION INTERMINISTÉRIELLE N° DGOS/R4/DGS/DGCS/2023/76 du 21 juin 2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034, Annexe 2 : Référentiel d'organisation relatif aux unités de soins palliatifs (USP) : diplôme de type inter-

A titre indicatif, une structure expérimentale peut intégrer les effectifs suivants :

Fonction	Nombre d'ETP
Directeur	0,1
Agent administratif	0,25
Agent de service général (buanderie, cuisine)	0,7
Agent de service hospitalier	2
Médecin	0,2
IDE	2
Aide-soignant	5,8
Accompagnant éducatif et social / auxiliaire de vie	2,7
Assistant social	0,25
Psychologue	1
Total ETP	15

La permanence des soins la nuit et le week-end repose sur le dispositif de permanence et continuité des soins mis en place dans chaque région.

6. Articulation de la structure avec les réseaux de soins et d'accompagnement existants

L'action de la structure expérimentale repose sur de nombreux partenariats qui sont un point essentiel pour le bon fonctionnement de la structure et l'effectivité de ses missions. Ces partenariats doivent être identifiés dans le dossier de candidature avec des lettres d'engagement.

Le projet s'appuie nécessairement sur plusieurs conventions dont :

- Une convention avec la filière de soins palliatifs du territoire qui comprend les professionnels de 1^{er} recours formés aux soins palliatifs, à la gestion de la douleur et à l'accompagnement de fin de vie (médecin, infirmier ou tout autre professionnel exerçant en ville ou en établissement de santé) et les équipes spécialisées de soins palliatifs de 2^e et 3^e recours (équipes mobiles de soins palliatifs-EMSP, hospitalisation à domicile-HAD) ;
- Des conventions avec les professionnels extérieurs amenés à intervenir au sein de la structure (professionnels de santé et autres professionnels) : kiné, IDEL...

La structure expérimentale cherche à nouer des relations avec les autres acteurs du soin et de l'accompagnement, intervenant dans le parcours de soin des personnes accueillies, telles que les équipes spécialisées Alzheimer (ESA) et les équipes spécialisées maladies neurodégénératives (ESMND).

La structure s'inscrit dans un territoire et peut donc élaborer des partenariats avec les collectivités, les établissements de santé, notamment les hôpitaux de proximité, les établissements médico-sociaux (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes-EHPAD, maisons d'accueil spécialisées-MAS...), les dispositifs d'appui à la coordination (DAC)...

Des partenariats avec le tissu associatif sont également fortement encouragés, afin de compléter l'accompagnement médico-social, de faire des structures expérimentales des lieux de vie et de

universitaire [DIU] ou diplôme d'études spécialisées complémentaires [DESC] « médecine de la douleur et médecine palliative », faculté des sciences et techniques [FST], etc...

renforcer les fonctions d'animation. Les associations de bénévoles en soins palliatifs sont ainsi essentielles pour l'accompagnement des résidents.

Enfin, pour assurer leur mission d'accompagnement des proches et notamment des aidants, des liens pourront être établis avec des plateformes de répit et des associations d'aide aux aidants.

Le directeur peut définir une instance d'animation et d'échange avec les acteurs et partenaires du territoire.

IV. Le financement

Le budget sera attribué de manière forfaitaire pour la structure avec une capacité de 12 à 15 places. Les projets de 8 à 20 places seront également étudiés.

Le coût de fonctionnement d'une structure expérimentale est estimé à 1M€ par an.

Dépense	Montant	Part
Frais de personnel	650 000 €	65%
Enveloppe pour les remplacements	80 000 €	8%
Enveloppe pour les prestations extérieures	70 000 €	7%
Frais de structure	200 000 €	20%
TOTAL	1 000 000 €	100%

Les interventions IDE sont incluses dans le périmètre des soins ainsi que la coordination médicale assurée par le médecin et l'IDE.

Sont exclus du périmètre des soins, les charges suivantes :

- Coût des consultations des médecins spécialistes ;
- Coût des consultations des autres personnels paramédicaux ;
- Coût des soins dispensés en établissements de santé ;
- Coût des dispositifs médicaux ;
- Coût des examens nécessitant le recours à un équipement matériel lourd (au sens du code de la santé publique) ;
- Coût des molécules onéreuses.

Si des marges de financement sont disponibles, elles seront traitées conformément à l'article D. 314-206 du CASF qui précise les modalités de constitution des provisions réglementées pour renouvellement des immobilisations.

A noter que les gestionnaires privés (non lucratifs) reclasseront ces provisions réglementées en fonds dédiés à l'investissement, conformément aux règlements de l'Autorité des normes comptables.