

AVIS D'APPEL A MANIFESTATION D'INTERET POUR LA CREATION D'UNE UNITE RESIDENTIELLE POUR ADULTES AUTISTES EN SITUATION TRES COMPLEXE ADOSSEE A UN ESMS (UR TSA)

DANS LE CADRE DE LA STRATEGIE NATIONALE AUTISME AU SEIN DES TROUBLES DU NEURO-DEVELOPPEMENT (SNATND)

02/11/2021

1. CONTEXTE ET OBJET DE L'AVIS D'APPEL A MANIFESTATION D'INTERET

Cet appel à manifestation d'intérêt répond à un des cinq engagements prioritaires de la stratégie nationale 2018-2022 en faveur des adultes autistes, suite aux annonces du président de la République lors de la conférence nationale du handicap en 2020. Il s'agit d'une nouvelle mesure permettant de créer des dispositifs spécifiques d'accueil pour les adultes autistes en situation très complexe.

Suite à la mise en place d'un groupe de travail associant différents professionnels de santé et médico-sociaux, représentants associatifs, agences régionales de santé, administrations centrales, caisse nationale de l'assurance maladie, caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, et directeurs d'établissements et services médico-sociaux, en vue d'apporter une solution à ces situations particulières, un cahier des charges national de ces unités a été élaboré. Il a fait l'objet d'une diffusion par le biais de l'instruction interministérielle n°DIA/DGCS/SD3B/DGOS/R4/CNSA/A1-3/2021/134 du 24 juin 2021 relative au déploiement d'unités de vie résidentielles pour adultes autistes en situation très complexe adossées à des établissements médico sociaux dans le cadre de la stratégie nationale autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022

Les difficultés rencontrées dans le parcours de ces adultes présentant les troubles les plus sévères, particulièrement vulnérables, peuvent engendrer des situations de mise en danger de la personne elle-même, des autres résidents et des professionnels ainsi qu'un risque d'isolement prolongé au sein des établissements médico-sociaux (ESMS) voire de sur médication.

Face à ces enjeux de dignité de santé publique et de soutien aux familles, il est nécessaire de répondre à ces situations très complexes sans solutions sur le long terme et de veiller à la prise en charge adéquate de ces personnes au quotidien, au-delà des crises, au sein de structures de vie pérennes, adaptées à la prise en charge des personnes avec des troubles très sévères.

Cet appel à manifestation d'intérêt vise à identifier un organisme gestionnaire et un ESMS auquel sera adossé l'unité résidentielle. La création de celle-ci permettra de compléter l'offre en créant 6 places d'hébergement permanent et une place d'hébergement temporaire. L'avis d'appel à manifestation d'intérêt prévoit également les modalités de déploiement de l'unité.

Textes de référence :

- Le code de l'Action sociale et des Familles ;
- **L'instruction interministérielle n°DIA/DGCS/SD3B/DGOS/R4/CNSA/A1-3/2021/134 du 24 juin 2021 relative au déploiement d'unités de vie résidentielles pour adultes autistes en situation très complexe adossées à des établissements médico sociaux dans le cadre de la stratégie nationale autisme au sein des tnd 2018-2022**
- L'instruction n° DGCS/3B/DSS/1A/CNSA/2016/22 du 22 janvier 2016 relative à la mise en œuvre du plan de prévention et d'arrêt des départs non souhaités de personnes handicapées vers la Belgique ;
- L'instruction n° DGCS/SD3B/CNSA/2015/369 du 18 décembre 2015 relative à l'évolution de l'offre médico-sociale accueillant et accompagnant des personnes avec troubles du spectre de l'autisme ;
- Le Rapport "zéro sans solution" et la démarche "une réponse accompagnée pour tous" ;
- Les recommandations de bonnes pratiques de l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux (ANESM) et de la Haute Autorité de Santé (HAS) ;
- Le guide d'appui aux pratiques professionnelles pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme publié par la CNSA en mai 2016, destiné aux MDPH et à leurs partenaires ;
- La Stratégie Nationale Autisme au sein des Troubles du Neuro-Développement (2018-2022) ;
- Le Projet Régional de Santé Bourgogne-Franche-Comté 2018-2022.

2. CARACTERISTIQUES DU PROJET

L'instruction interministérielle n°DIA/DGCS/SD3B/DGOS/R4/CNSA/A1-3/2021/134 du 24 juin 2021 relative au déploiement d'unités de vie résidentielles pour adultes autistes en situation très complexe adossées à des établissements médico sociaux dans le cadre de la stratégie nationale autisme au sein des TND 2018-2022

([lien](#)) a pour objectif de présenter le cahier des charges des unités résidentielles pour adultes avec autisme en situation très complexe, dans le cadre de la mise en œuvre de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022.

Le projet devra s'intégrer dans ce cahier des charges. Afin d'aider les candidats dans la réalisation de ce projet, des éléments qui ont fait l'objet d'une réflexion régionale sont intégrés en annexe. En effet, début juillet 2021, un groupe de travail régional a été constitué pour travailler sur la déclinaison régionale du cahier des charges national. Il était composé de représentants :

- D'organismes gestionnaires d'ESMS,
- D'ESMS (dont les Equipes Mobiles Autisme),
- D'établissements autorisés en psychiatrie,
- D'usagers et leur famille,
- Des deux Centres Ressources Autisme
- Des MDPH,
- De la Direction de l'Autonomie de l'ARS

Réuni de juillet à octobre 2021, le groupe de travail a fait des propositions concernant des points clés du cahier des charges national afin de définir collectivement les attendus et enjeux concernant les thématiques suivantes :

- Les critères d'admission, à la fois concernant les places d'hébergement permanent et la place d'hébergement temporaire ;
- Le projet architectural et la place de l'unité dans l'environnement ;
- Les ressources humaines, la formation et la qualité de vie au travail.

La synthèse de ces propositions est annexée au présent avis. Les candidats s'engagent à tenir compte de ces propositions dans l'élaboration du projet de l'unité.

Politique régionale

Cette première URTSA a vocation à répondre à des situations très complexes sans solutions sur le long terme et veiller à la prise en charge adéquate de ces personnes au quotidien, au-delà des crises au sein de structures de vie pérennes (ESMS). Elle est spécifiquement adaptée à l'accompagnement des personnes avec des troubles très sévères.

Le cadre de cette unité doit garantir la santé, la sécurité et le bien être des personnes et de leur entourage.

Cette unité offre 6 places d'hébergement réparties en 2 fois 3 places ou 3 fois 2 places. Elle fonctionnera 365 jours par an et 24 heures sur 24. Une place sera réservée à l'hébergement temporaire.

La création de ces places doit s'inscrire dans le cadre juridique précisé en annexe 1 de l'instruction du 24 juin 2021, à savoir :

- Soit par extension de capacité non importante (inférieure à 30% de la capacité de la structure). Il est possible de déroger à ce seuil de 30%, dans la limite d'une extension inférieure à 100% de la capacité autorisée, dès lors qu'un intérêt général le justifie et pour tenir compte de circonstances locales ;
- Soit par transformation de places n'entraînant pas de modification de la catégorie au sens de l'article L312-1 du CASF, c'est-à-dire par « requalification » de places existantes ;
- Soit par transformation avec modification de la catégorie dans le cadre d'un CPOM ;
- Soit par extension de grande capacité des ESMS de moins de 10 places les portant à 15 places (soit jusqu'à 50% de leur capacité).

Cette unité sera adossée à un établissement médico-social existant, et présentera des modalités d'organisation et de fonctionnement spécifiques adaptées au public accueilli et aux moyens financiers exceptionnels mis en œuvre pour accompagner son déploiement.

Le fonctionnement de cette unité repose également sur une coopération renforcée entre les acteurs du territoire relevant à la fois du champ médico-social et sanitaire. La prise en charge de ces personnes dont les besoins sont multiples nécessitent le croisement de plusieurs expertises.

Cette unité doit s'intégrer dans le cadre d'un dispositif global proposant des solutions diversifiées en direction d'adultes autistes et avec TND, coordonnées avec les ressources sanitaires de la région.

Le cahier des charges national prévoit l'obligation d'un partenariat avec le secteur sanitaire (hospitalier et ambulatoire) qui devra se traduire par des conventions prévoyant précisément les modalités de coopération décidées entre les parties.

L'accompagnement mis en œuvre au sein de cette unité devra impérativement s'inscrire dans les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS et l'ANESM.

Public accueilli

Cette unité s'adresse aux personnes adultes de plus de 16 ans présentant des troubles du spectre de l'autisme avec des troubles sévères ou comportements problèmes souvent associés à des comorbidités relevant d'autres troubles du neuro-développement, en situation très complexe. La limite d'âge peut être modulée en fonction des situations locales et de la criticité.

Les personnes accueillies dans ces unités présentent des troubles majeurs du comportement et nécessitent un accompagnement spécifique de très grande proximité, un écosystème sécurisé, une architecture adaptée et des professionnels experts notamment formés à la gestion de crise.

La définition d'une situation très complexe est précisée dans l'instruction interministérielle mentionnée ci-dessus.

Territoire

Une URTSA sera déployée en 2022, cette unité aura donc un périmètre régional. Une seconde URTSA pourra être déployée par la suite, sous réserve de la disponibilité d'une enveloppe complémentaire permettant de la financer.

Afin de faciliter le recours à des expertises spécifiques (professionnels spécialisés en établissement de santé (ES), ESMS ou libéraux, plateaux techniques hospitaliers, ...), l'unité devra être implantée en milieu urbain ou péri-urbain.

Les modalités d'admission seront spécifiques et adaptées : une organisation régionale sera déployée et devra s'accompagner d'une dynamique territoriale visant à coordonner les admissions entre plusieurs départements. Une instance régionale de coordination des admissions devra être mise en œuvre, elle pourra s'appuyer sur des organisations et dispositifs existants.

Ce point a fait l'objet d'une réflexion régionale, jointe en annexe de ce document et une procédure détaillée est proposée en annexe 3 de l'instruction ministérielle.

Modalités d'accès

L'accès se fait par le biais d'une **notification de la CDAPH**.

Cette unité aura le statut de maison d'accueil spécialisée (MAS) et sera adossée à un ESMS pour adultes en situation de handicap existant mentionnés au 7° de l'article L.312-1 du CASF, disposant de places agréées pour l'accueil de personnes porteuses de TSA.

Modalités de financement

Le cahier des charges des unités prévoit un coût à la place de 211 000 euros. L'enveloppe totale permettant de financer le projet s'élève donc à 1 477 000 € par an. Il s'agit d'une dotation limitative.

Une clause d'évaluation permettra, après 6 mois de fonctionnement de l'unité, de s'assurer de la pertinence du calibrage financier du dispositif par rapport aux besoins (dans la limite des financements disponibles).

Délais de mise en œuvre

Les candidats sont invités à faire connaître leur calendrier de déploiement. Compte tenu de l'importance du projet architectural comme composante à part entière de l'accompagnement des personnes et afin de proposer un environnement adapté et structuré à leurs besoins.

Le démarrage de l'unité est conditionné à la disponibilité de locaux répondant aux exigences posées par les RBPP. Les candidats sont invités à s'appuyer notamment sur le guide de recommandations et de bonnes pratiques architecturales/guide logement annexée au cahier des charges national, ainsi que les préconisations issues du groupe de travail régional volet « projet architectural » annexé au présent avis, pour l'élaboration du projet immobilier.

Néanmoins, afin de proposer une réponse aux situations complexes d'ores et déjà repérées sur les différents départements de la région, les candidats devront proposer des modalités d'accompagnement transitoires, dans l'attente de la finalisation du projet architectural le cas échéant, permettant d'assurer des prises en charge d'adultes dès le second semestre 2022. Pour ce faire, les candidats pourront proposer des modalités d'organisation et de fonctionnement plus souples que celles prévues dans le cahier des charges (accueil à temps partiel, capacité réduite, etc.).

Calendrier

- Parution de l'avis d'appel à manifestation d'intérêt : 2 novembre 2021
- Dépôt des dossiers : 14 décembre 2021 au plus tard
- Instruction : 15 décembre au 17 décembre 2021
- Commission de sélection : 20 décembre 2021
- Réponse aux candidats retenus et non retenus : début janvier 2022
- Dépôt du projet de service de l'unité : au plus tard 3 mois suivant la désignation du porteur, soit début avril 2021
- Notification de la décision d'autorisation de l'unité : à partir de mai 2021 et au plus tard début juillet 2022
- Mise en œuvre effective du projet : au plus tard à compter du second semestre 2022.
- Les crédits seront attribués dans le cadre de la première partie de campagne budgétaire 2022 en année pleine afin de contribuer aux besoins architecturaux.

3. CONTENU DU DOSSIER DE CANDIDATURE ET MODALITES DE DEPOT

Le dossier de candidature devra comporter :

- Une identification de l'EMS auquel l'unité sera adossée : nom de l'EMS porteur, FINESS ET
- Une description des compétences et de l'expertise acquises par le candidat dans l'accompagnement d'adultes porteurs de TSA :
 - o La composition de l'équipe pluridisciplinaire du ou des établissement(s) concerné(s) : organigramme détaillé, rôle et missions, modalités de coordination, ...
 - o Une description du processus pour la réalisation des évaluations fonctionnelles, l'élaboration des projets personnalisés d'interventions et leur évaluation, ...
 - o Une description des modalités d'association des usagers et de participation des familles : instance de participation, recueil des souhaits et besoins, co-élaboration des projets, partage des résultats des interventions mises en œuvre et de l'atteinte des objectifs fixés au PPI, ...
 - o ...
- Une description des compétences et de l'expertise acquises par le candidat dans la gestion des situations très complexes présentant des troubles du comportement majeurs :
 - o Modalités d'observation des comportements problématiques et modalités d'analyse des causes de ces derniers, mises en œuvre

- Solutions proposées en réponse aux comportements problèmes observés (adaptation de l'environnement, adaptation des interventions, ...)
- Protocoles élaborés pour le recours au lieu de retrait/calme/apaisement, l'usage de traitements psychotropes, ...
- La prise en compte d'éventuelles causes somatiques
- ...
- La dernière actualisation de l'outil d'auto-évaluation issu de l'instruction du 18 décembre 2015 relative à l'évolution de l'offre médico-sociale accueillant et accompagnant des personnes avec troubles du spectre de l'autisme complétée par l'établissement et l'évaluation du plan d'actions issu de ce dernier datant de moins d'un an, ou tout autre document permettant d'objectiver le respect des recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS (certification Cap'Handéo par exemple).
- Une description des partenariats d'ores et déjà engagés par le candidat pouvant contribuer au déploiement et au fonctionnement de l'unité : partenaires concernés, objet de la collaboration (modalités opérationnelles), degré de formalisation, ...
- Une description des partenariats restant à engager par le candidat pour contribuer au déploiement et au fonctionnement de l'unité : partenaires concernés, modalités opérationnelles de collaboration, ...
- Une description des actions mises en œuvre permettant de mobiliser les compétences nécessaires :
 - Pour favoriser le recrutement et la fidélisation des effectifs (QVT par exemple)
 - Pour favoriser le recours à des expertises spécifiques lorsque le candidat n'est pas en capacité de recruter directement les professionnels
 - Pour former les nouveaux professionnels à l'accompagnement des personnes porteuses de TSA
 - Pour garantir le maintien de l'expertise des professionnels formés et l'actualisation des connaissances spécifiques aux TSA
 - Pour assurer la supervision technique des pratiques professionnelles
 - ...
- Le calendrier de mise en œuvre envisagé

Modalités de dépôt

Le dossier de candidature est à adresser au plus tard le 14/12/2021 à 16h :

Sous forme numérique à : ars-bfc-autisme@ars.sante.fr

Ou, en cas d'impossibilité,

Par voie postale à : ARS Bourgogne – Franche-Comté

Le Diapason – 2, place des Savoirs CS 73535

21035 Dijon Cedex

Demande de renseignements

Les demandes de renseignement pourront s'effectuer par mail auprès de la Direction de l'Autonomie :

Eloïse GRONDIN : eloise.grondin@ars.sante.fr

Maryline RAMBOZ : maryline.ramboz@ars.sante.fr

4. PROCESSUS DE SELECTION ET CRITERES DE CHOIX

A ce stade, le choix du candidat reposera sur la capacité à porter le projet. Les critères de sélection reposent donc principalement sur l'expérience et l'expertise développée dans l'accompagnement des adultes porteurs de TSA, notamment en situation complexe, la prise en charge des troubles du comportement, et sur la capacité à fédérer les partenaires autour de ce projet.

Une commission de sélection composée de représentants des deux CRA, des usagers et leur famille, et de l'ARS se réunira fin décembre pour examiner les candidatures reçues, à partir des critères mentionnés en annexe 4.

L'appel à manifestation d'intérêt n'a donc pas pour objectif de décliner le projet de l'unité. Cela fera l'objet d'un travail dans un second temps, une fois le porteur sélectionné. Celui-ci devra déposer un projet de service pour l'unité, à partir du cahier des charges national et des préconisations du groupe de travail régional, au plus tard dans les trois mois suivant la décision de sélection du porteur communiqué aux candidats. Il devra être travaillé en concertation avec les acteurs du territoire. Il fera l'objet d'échanges et de concertations réguliers avec le groupe de travail régional constitué pour contribuer au déploiement de cette unité et sera soumis in fine pour validation à l'ARS.

5. ANNEXES

Annexe 1 : Synthèse des propositions du groupe de travail régional sur le processus d'admission

Annexe 2 : Synthèse des propositions du groupe de travail régional sur le projet architectural et le positionnement de l'unité dans l'environnement

Annexe 3 : Synthèse des propositions du groupe de travail régional sur les ressources humaines, la formation et la qualité de vie au travail

Annexe 4 : Critères de sélection des candidatures

Conformément au cahier des charges national, les acteurs devront mettre en place **une instance régionale de coordination des admissions**. L'annexe 3 du cahier des charges national mentionne les modalités de coordination des admissions (cf annexe 3 de l'instruction interministérielle).

1. Etablissement des critères d'admission, de priorisation en BFC

1.1. Critères d'admission :

	Critères	Précisions	Opérationnalisation	Cotation (critère rempli : oui/non)	N° de priorité
Administratif	Attentes de la personne et/ou sa famille/tuteur	La famille/l'institution sont-elles parties prenantes du projet ?	Selon la situation, signature du dossier d'admission par l'établissement ET la famille/tuteur Prévoir 2 parties administratives et d'observation des troubles du comportement (EGCP ou autre)		/
	Âge	>18ans (16-18 ans sur étude du dossier)	Remplissage du dossier administratif		
	Lieu de résidence	Bourgogne Franche Comté	Remplissage du dossier administratif		
	Lieu de soins actuel	Bourgogne Franche Comté	soins somatique et psychiatrique à préciser (en cas d'accueil psychiatrique à TP ?)		
	Orientation MDPH	MAS/spécifique URTSA	Copie orientation MDPH		
Clinique (attention certains éléments médicaux couverts par le secret médical)	Diagnostic	TSA/TED + DI + actualisation et validation pour le CRA si nécessaire (Cf. RBPP, annexe a)	- Bilan médical établissant le diagnostic datant de 3 à 5 ans - Evaluation fonctionnelle datant de 3 à 5 ans (pouvant être réalisée par l'ESMS d'accueil ou un DATSA) - Reconnaissance MDPH - Diagnostics compatibles libellés selon CIM-10 ou DSM-V : 299.00 (F84.0) : Troubles du Spectre de l'autisme/autisme typique, F84.1 : autisme atypique, F84.4 : hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés F84.8 (autres TED) F84.9 : TED sans précision/TED-NOS CIM-11 à partir de 2022		1
	Diagnostic associé	Présence de diagnostics associés (ex : syndromes génétiques, épilepsie, troubles psychiatriques) (Cf. RBPP, annexe a)	Bilan médical établissant le diagnostic, reconnaissance MDPH ou CPAM.		

	Critères	Précisions	Opérationnalisation	Cotation (critère rempli : oui/non)	N° de priorité
	Présence de troubles graves du comportement	Présence de troubles du comportement installés, mettant en péril la sécurité et/ou l'intégrité de la personne et/ou de son environnement humain ou matériel Évaluation à l'aide d'outils standardisés (liste en annexe a) Fourniture des grilles d'analyses fonctionnelles, antérieures type grilles ABC ¹	Catégorie de trouble du comportement (cf. liste détaillée en annexe b) : Auto-agressivité Hétéro-agressivité Destruction de matériel Comportement Anti-Social Conduites alimentaires		
			Fréquence par TC ² sur 24h		
			Stabilité des troubles : depuis au moins 3 mois		
			Impact sur la personne (lequel, soins mis en échec)		
			Impact sur la famille/l'établissement (lequel, accompagnement mis en échec)		
			Impact sur l'environnement matériel (lequel)		
			Analyse fonctionnelle récente (contexte/facteurs déclenchants identifiés, fonction identifiée)		
Éducatif	Échec des stratégies d'apprentissages de conduites appropriées au quotidien	Examiner les outils et méthodes utilisées ; Évaluer la nature et la qualité des réponses apportées (recours à des services spécialisés) ; présence de contention ?	Remplissage du dossier d'admission avec preuves à l'appui (existence d'un Projet Individualisé récent et régulièrement révisé, documents d'intervention de service adapté, document médical certifiant la contention en dernier recours) Équipes Mobiles Autisme (ou DATSA ³) et/ou CRA positionné avec préconisations mise en place (lesquelles et impacts) ; soins psychiatrique mis en place (lesquels et impacts) ; mise en place d'outils de communication spécifique (lesquels et impacts) ; mise en place d'activités spécifiques (lesquelles et impacts) ; protocole d'apaisement existant ; protocole de contention existant		4

¹ Cf. Annexe C

² Trouble du Comportement

³ DATSA : Dispositif d'Appui aux personnes TSA

	Critères	Précisions	Opérationnalisation	Cotation (critère rempli : oui/non)	N° de priorité
Parcours	Rupture du parcours, malgré la mise en place d'un Plan d'Accompagnement Global (PAG) avec mobilisation d'un Groupe Opérationnel de Synthèse (GOS)	Évaluer le nombre de PAG, le niveau, le nombre de révisions et l'effectivité de sa mise en application (rôle de la MDPH en amont)	Dossier MDPH Établissement impliqué dans le PAG Durée du PAG		3
Contexte de prise en charge actuelle complexe	Accueil au domicile (par défaut d'accueil institutionnel approprié)	Évaluer la durée d'accueil au domicile	Notifications de refus d'accueil en établissement (pour manque de place) Notification de suspension d'accueil via la MDPH Dans le cas de renvoi de l'établissement sans notification : contact de cet établissement et demande de justification écrite.		2
	Absence de milieu familial	Tuteur administratif (voire référent santé ?)	Notification de la mesure de protection Présence d'un Groupe Technique d'Orientation ?		
	Échec des accueils successifs en structures	Examiner la durée d'accueil et les causes des départs de ces structures	Notifications des établissements EIG ARS (Événement Indésirable Grave) + fréquence signalement MDPH + fréquence GOS ⁴ /GTO ⁵		3
	Menace de rupture avec le lieu d'accueil		Notifications des établissements GOS. GTO EIG ARS Signalement MDPH Droit de retrait des professionnels		
	Multiplication des lieux de prise en charge au quotidien (domicile, structure hospitalière, ESMS, famille d'accueil, répit, ...)	Rechercher et examiner les causes	Notifications des établissements, entretien avec la famille et les établissements		
	Accueil par défaut en psychiatrie, à défaut d'environnement adapté		Date de la demande d'orientation en ESMS Durée de l'hospitalisation Nature de l'accompagnement en psychiatrie		

⁴ GOS : Groupe Opérationnel de Synthèse

⁵ GTO : Groupe Technique d'Orientation

	Critères	Précisions	Opérationnalisation	Cotation (critère rempli : oui/non)	N° de priorité
	Environnement institutionnel impacté fortement par la notion de risques psychosociaux, droits de retrait, ...	Prendre en compte l'impact sur les équipes (déclaration d'incidents, arrêts de travail, accidentologie, ...)	Documents fournis par l'établissement ; Vérifier la formation de l'équipe 1, aux stratégies éducatives adaptées aux personnes TSA (RBPP HAS) 2, à la gestion de l'agressivité, + Vérifier la mise en place de stratégies adaptées (présence de P.I, ...) 3, protocole d'apaisement 4, protocole de contention en derniers recours.		

Annexe A : Ressources officielles pour le repérage, le diagnostic et l'évaluation des personnes avec autisme

Haute Autorité de Santé : Recommandation de Bonne Pratique, Autisme et autres troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte. Méthode « Recommandations pour la pratique clinique ». Argumentaire scientifique, Juillet 2011.

- Tableau 4. Outils d'aide au repérage des adultes avec TED. P.22
- Tableau 5. Outils d'aide au diagnostic de la triade autistique chez l'adulte. P.27-28
- Tableau 6. Tests élaborés pour l'évaluation du fonctionnement cognitif et socio-adaptatif. P.38
- Tableau 8. Échelles spécifiques pour l'évaluation et l'observation des comportements d'adultes avec autisme. P.47
- Annexe 5. Critères diagnostiques des différentes catégories de TED. P.63-71
- Annexe 6. Liste alphabétique des outils identifiés pour le repérage et le diagnostic des TED, et l'évaluation du fonctionnement. P.72
- Annexe 7. Présentation des outils identifiés pour le repérage et le diagnostic des TED, et pour l'évaluation du fonctionnement. P.74-96
- Annexe 9. Troubles psychiatriques associés à l'autisme ou aux TED. P.99-100

Annexe B : Explicitation des catégories de Troubles du Comportement

Auto-agressivité : Comportement agressif tourné vers la personne elle-même (se mordre, se frapper, se pincer, s'arracher les cheveux, se mettre les doigts dans les yeux, se griffer, ...)

Hétéro-agressivité : Comportement agressif tourné vers les autres (frapper, pousser, pincer, griffer, donner des coups de pieds, mordre, frapper avec des objets, ...)

Destruction de matériel : Destruction/endommagement de l'environnement physique (briser des objets, des vitres, déchirer des vêtements, ...)

Comportement Anti-Social : Comportement non socialement acceptable (se masturber/uriner/déféquer en public, cracher, fuir, se mettre au sol, se déshabiller, hurler, ...)

Conduites alimentaires : Comportement inadapté envers la nourriture (recherche permanente, sélectivité, vomissements, PICA⁶, ...)

⁶ PICA : Ingestion de substances non-nutritives (craie, colle, sable, terre, mégots, ...)

Annexe C : Exemple de grille ABC

Date/ Heure / contexte / activité	Antécédent immédiat (contrainte, refus, demande, transition (lieu/personne/activité), inactivité/attente, contrainte sensorielle, ...)	Comportement (observable et mesurable : frappe, crie, se griffe le visage, pousse la table, ...)	Conséquence apportée par l'environnement (réprimande, isolement, contention, agitation du groupe, maintien de la contrainte, retrait de l'activité, réparation, ...)	Hypothèse fonctionnelle (éviter/obtenir contrainte, attention, isolement, contention, activité, transition, ...)
Ex : Lundi 11/10/21 10h10 Salle à manger Collation	Contrainte verbale (« assieds-toi »)	Frappe l'intervenante au visage	Retrait de l'activité (l'intervenant le sort de la pièce) + réprimande verbale (« c'est interdit de frapper »)	Eviter contrainte

1.2. Critères de sortie

La sortie n'est pas un objectif en soi. Si les progrès sont rapides et généralisés : envisager une révision du protocole et des critères d'admission. Néanmoins, il est important de préciser des critères de sortie et d'amélioration afin de motiver les équipes, éviter la stagnation et préparer le résident et la famille à un éventuel changement de résidence.

Critères de stabilisation des troubles du comportement :

- Diminution conséquente, voire disparition des troubles du comportement ayant justifié l'admission (mettant en péril la sécurité et/ou l'intégrité de la personne et/ou de son environnement humain ou matériel) depuis au moins 6 mois
 - ➔ Réévaluation des critères d'admission et de sortie au regard du fonctionnement des URTSA : dans le cas où les sorties seraient « trop fréquentes » (« au regard du fonctionnement des URTSA »), et en fonction de la durée d'accueil prévue, ces critères d'admission et de sortie pourraient être révisés.
- Gestion des situations de crise, comportement-problème, possible sans contention
- Analyse fonctionnelle établie (repérage des éléments déclencheurs des comportements problèmes et de la fonction du comportement)
- Intégration régulière en ESMS (partenaires) sans décompensation
 - ➔ Retour à l'établissement initial ou orientation vers un nouvel établissement avec qui un travail d'accueil temporaire aura déjà été mis en place dans les 6 derniers mois (avec support d'un membre de l'équipe de l'URTSA).

1.2 L'instance régionale de coordination des admissions : les acteurs, les objectifs

Selon l'instruction interministérielle, l'ARS assure le secrétariat et le pilotage de cette instance.

Au niveau régional, celle-ci se réunira systématiquement chaque trimestre pour établir les admissions possibles (place d'hébergement permanent et place d'hébergement temporaire) et assurera également le suivi et le pilotage de cette unité.

Les membres de l'instance :

- Le directeur de la structure porteuse
- Les 8 MDPH (médecins ou pas et chargé de mission)
- Le CRA Franche-Comté et le CRA Bourgogne
- Le référent médical autisme de l'ARS ou son représentant
- Le référent administratif autisme de l'ARS ou son représentant
- Un représentant des familles
- 3 organismes gestionnaires du secteur médico-social qui accompagnent les personnes TSA

- Les structures sanitaires qui ont conventionnés avec la structure porteuse

A noter : les membres s'engagent à déclarer tout conflit d'intérêt dans l'exercice de leurs missions au sein de cette commission.

A l'issue de la réunion de l'instance de commission, sera établie une liste de personnes admises et une liste d'attente. Cette liste sera élaborée à partir des critères d'admission et de priorisation définis régionalement.

Toute nouvelle admission devant avoir été validée par la commission.

La liste d'attente doit être tenue à jour et le directeur de la structure porteuse, admettra les personnes selon cette liste après validation de la commission.

L'hébergement temporaire sera dédié aux situations pour lesquelles une observation des comportements problème TSA est nécessaire, avec une évaluation et des propositions d'interventions spécifiques et adaptées en lien avec la structure d'accueil.

Les critères d'admission pour cette place d'hébergement temporaire ont été proposés suite aux réflexions du groupe de travail régional. Ce sont les suivants :

- Personne âgée de 16 ans ou plus (possibilité de dérogation au cas par cas) accueillie en structure médico-sociale
- Diagnostic TSA formalisé selon RBPP (si diagnostic non conforme aux RBPP, le revoir selon les recommandations)
- Sollicitations de tiers experts déjà réalisées par la structure pour venir en appui des professionnels dans la gestion de comportements problèmes récurrents, n'ayant pas abouti à l'amélioration de la situation (quelles qu'en soient les raisons) : Equipes Mobiles Autisme ou Dispositif d'Appui TSA, Centres Ressources Autisme, ...
- Besoin d'interventions spécifiques et d'un transfert de compétences vers l'ESMS d'accueil

1. Structuration des espaces et des lieux

Le projet architectural pourrait être envisagé à partir d'espaces imaginés comme des univers répondant à leurs besoins de compréhension de l'environnement, de repérage dans l'espace, repérage dans le temps. L'essentiel est donc de clarifier les espaces, d'attribuer aux univers un sens immédiat, une fonction concrètement lisible tout en portant une attention particulière sur l'acoustique, l'éclairage et l'ambiance sensorielle générale.

Les univers ne sont pas nécessairement des pièces physiques.

Dans ce concept de la mise en avant du chez soi, les visites de familles s'effectuent dans les différents univers disponibles sans distinction d'une salle dédiée, elles peuvent être accompagnées.

Il sera important également que ces personnes aient des espaces extérieurs pour respirer, s'oxygéner, se mouvoir, etc., pas uniquement au sein de la structure mais également dans l'environnement global, en pensant des projets extérieurs extrêmement sécurisés (notamment en milieu naturel comme la forêt, des sentiers balisés).

Ces univers peuvent être pensés quel que soit la configuration initiale de la structure d'accueil. Ils constituent le fil rouge du concept d'accompagnement des personnes accueillies : un espace/une fonction, un positionnement espaces de jour/nuit bien identifié.

L'unité devra proposer des habitats très humanisés, l'enjeu ici est d'éviter de répondre à la complexité des troubles par la neutralisation et l'appauvrissement de l'environnement des personnes accueillies.

2. Positionnement dans l'ESMS et dans l'environnement

L'implantation de 2 unités de 3 personnes sont préférables. Elle devra être positionnée sur le même lieu qu'une MAS qui accueille déjà des adultes autistes avec une excellente expertise au niveau des recommandations de bonne pratique professionnelle de la HAS et/ou l'ANESM.

Il est nécessaire d'éviter la proximité d'un endroit bruyant (atelier, pompiers, etc...) avec une bonne isolation phonique (matériel adapté). Il convient aussi d'être vigilant à l'éclairage et aux couleurs (cf document autisme et sensorialité CRA Alsace, disponible au lien suivant):

<https://cra-alsace.fr/autisme-et-sensorialite-guide-pedagogique-et-technique-pour-lamenagement-de-lespace/>

Il est important d'éviter les néons pour les personnes épileptiques.

3. Répartition et aménagement de l'espace d'une unité

Espaces individuels :

- Chambres spacieuses d'au moins 20 m2,
- WC et salle de bains individuels séparés de l'espace chambre :
 - o Attenants mais pas d'accès direct sans porte depuis la chambre
 - o D'une grande superficie pour permettre aux aidants à la vie autonome d'y accompagner les personnes dans des conditions respectueuses
 - o Pas de WC suspendu
 - o Système individuel de coupure d'eau pour la sécurité
- Mobilier fonctionnel minimaliste et robuste :
 - o Un lit de 140, sommier sans lattes
 - o Un fauteuil relax
 - o Un rangement placard mural qui ferme à clé afin d'éviter les angles souvent dangereux dans les troubles du comportement. Il serait utile de prévoir la possibilité d'encastrer une TV au mur, un lecteur DVD,
 - o Une prise internet pour la visioconférence avec les familles (dans chaque chambre ou dans un autre lieu garantissant l'intimité).

Cet espace devra être personnalisé et adapté aux besoins de la personne.

Les espaces collectifs :

La structuration de l'espace doit être favorisée avec, par exemple, des couleurs de portes différentes, des supports prévus pour la communication alternative et concrète, etc., :

- Espace commun repas qui puisse être modulable
- Cuisine pédagogique sur place, pour réchauffer les repas préparés par la structure mais également en support et pour les activités cuisine
- Une salle de bains (salle bien être) avec baignoire type balnéo, qui peut être aussi salle de massage

Différents coins hypo sensoriels devront être prévus dans l'unité, ainsi qu'une salle d'apaisement avec la nécessité d'un protocole formalisé pour son utilisation selon les RBPP.

La présence d'une salle Snoezelen dans l'établissement d'origine serait souhaitable.

La ou les salles d'activité pour le travail individuel, d'apprentissages à la communication et autres, doivent être les plus simples possible, de couleur blanche, sans aucune stimulation qui parasiterait l'attention des résidents. Il conviendrait également de prévoir une salle d'activité commune où ils pourraient se retrouver.

Un espace devra être défini par personne qui leur permette « d'occuper le temps libre » avec des activités choisies pour éviter les temps d'inactivité sources d'angoisse.

Il est possible de délimiter une zone favorisant la détente et comportant pour cela des petits coins refuges avec tapis, coussins, matelas, poufs, permettant à la personne d'être au sol et de se retirer du groupe.

Une salle pour le personnel, avec accès internet est également nécessaire.

Pour faciliter l'organisation de la veille de nuit, le groupe de travail s'est interrogé sur la possibilité de disposer des caméras dans les couloirs, étant précisé qu'en aucun cas celles-ci ne doivent être positionnées dans les chambres afin de protéger l'intimité.

4. Budget pour acquisition de matériel (à prévoir dans le budget pérenne)

Le groupe de travail à formuler une préconisation concernant l'acquisition de matériel et la nécessité de disposer d'une salle de préparation des activités (par exemple pour la fabrication des aides à la communication (plastifieuse, photocopieuse, tablette numérique, etc.), ... Ce matériel doit être renouvelé régulièrement afin d'être sans cesse adapté aux besoins des personnes et à l'évolution des interventions proposées.

5. Espace pour les familles (studio...)

Conformément au cahier des charges national, un lieu permettant de recevoir les familles (y compris sur plusieurs jours) devra être proposé pour faciliter leurs visites. En effet, l'unité ayant une vocation régionale certaines familles pourront être amenées à avoir des déplacements longs pour rendre visite à leur proche. Il convient donc que celles-ci puissent être hébergées en proximité de l'établissement.

Les échanges ont porté sur :

- Dimensionnement de l'équipe
- La mise en œuvre de mesure de compensation de la pénibilité

1. Dimensionnement de l'équipe

Accompagnement en individuel :

Afin de garantir la sécurité et la qualité d'accompagnement au sein des URTSA, il est apparu nécessaire de dimensionner l'équipe avec un taux d'accompagnement individuel soit 1 accompagnant pour 1 résident, notamment en journée et cela sur les 7 jours de la semaine (il n'est pas possible de baisser l'effectif d'accompagnement les week-ends notamment).

Au regard des éléments précités, le groupe convient de la nécessité de nommer relativement tôt une personne en charge du recrutement.

Le porteur de l'unité devra être attentif aux points suivants :

- La formation des professionnels de l'URTSA
- L'hybridation des compétences comme solution intéressante pour le fonctionnement de l'unité
- Le recrutement des professionnels éducatifs dédiés
- L'appui soit par mutualisation soit par conventionnement pour les professionnels « rééducateurs »
- L'absence de durée limitative de présence au sein de cette unité (mais ne pas effectuer de rotation de moins d'un an pour garantir une stabilité des effectifs)
- 60-80 % du temps des professionnels consacrés à l'accompagnement des personnes TSA dans l'unité (pouvant se décomposer soit en un jour off dans la semaine ou une semaine dans le mois en dehors de celle-ci) et le complément en dehors, pouvant être sur des missions de type :
 - o Equipe mobile d'appui aux ESMS ou d'intervention dans le cadre de situations complexes
 - o Formation sur le territoire en lien avec les CRA etc...

Composition de l'équipe pluridisciplinaire :

EQUIPE	FONCTION	ETP
EDUCATIVE	ES	4
	AES / ME / AS	12
	EDUC SPORTIF	2
	SURVEILLANT DE NUIT (ou AS)	3.7
SOIGNANTE	IDE (ou IDEPA)	1.5
	MEDECIN GENERALISTE	0.3
	MEDECIN PSYCHIATRE	0.1
REEDUCATIVE	PSYCHOLOGUE	0.8
	PSYCHOMOTRICIENNE	Prestataire lib?
	ORTHOPHONISTE	Prestataire lib?
ENCADREMENT	CADRE EDUCATIF	0.8
GENERAUX	AGENT DE SERVICE	1.2
	AGENT TECHNIQUE	0.4
SUPPORT	COMPTABLE	Mutualisation
	SECRETARIAT	Mutualisation
	LINGERIE	Mutualisation
	CUISINIER	Mutualisation

Points de vigilance :

- Equipe de nuit :
 - o L'objectif est d'avoir 3 professionnels chaque nuit pour un taux d'occupation plein
- Psychologue :
 - o Deux missions importantes :

- Clinique (évaluation, analyse fonctionnelle, construction du projet d'accompagnement...)
- Soutien à l'équipe
- Soutien médical :
 - Un passage par jour d'un médecin somaticien en capacité de faire la coordination avec le plateau technique du centre hospitalier local
 - Un passage du médecin psychiatre une fois par semaine

Organisation de l'équipe :

Il est important de prévoir les temps d'évaluations, de réfléchir aux temps de préparation des activités, au temps « traçabilité » des protocoles, ...

La formation du personnel :

Il est également essentiel de prévoir des temps de formation dans le planning des professionnels (avant la prise de poste puis régulièrement) : en lien avec les deux Centre Ressources Autisme de Bourgogne et de Franche Comté.

Les formations seront à destination de tous les professionnels de la structure (les professionnels éducatifs/soins ainsi que pour les professionnels des service généraux) : elles devront être étudiées avec les 2 CRA BFC et inclure systématiquement des sessions sur la gestion des comportements problème (à la prise de poste et régulièrement). Des formations actions sont également utiles pour accompagner les professionnels dans leur situation de travail.

Une formation de base doit être planifiée avec une révision régulière de la gestion physique de l'agressivité (type formation OMEGA) afin de disposer, et maintenir dans la durée des pratiques respectueuses de la mécanique du corps humain, en évitant les contentions physiques dangereuses.

En outre, pour les professionnels éducatifs il pourrait être intéressant d'engager une démarche de certification de type Certificat National d'Intervention en Autisme (CNIA) sur deux ans pour permettre de valoriser leur expérience, mais aussi fidéliser les effectifs de l'URTSA.

Une supervision des pratiques collectivement mais aussi individuellement devra être mise en œuvre. Le rythme pourra être plus soutenu au démarrage de l'unité puis plus espacé une fois le dispositif bien installé et les expertises requises stabilisées.

Se référer au site du GNCRA « catalogues des ressources formations et sensibilisations dans le champ du TSA » :

https://gncra.fr/wp-content/uploads/2021/09/GNCRA_Catalogue-Formation-et-RBPP_VF.pdf

2. Prévention de la pénibilité

Des conditions particulières pourraient être proposées pour favoriser le recrutement et la fidélisation des professionnels de l'unité :

- Rémunération (marge / CCN 66/ primes)
- Congés supplémentaires
- Soutien psychologique individuel (notamment / agressivité, troubles etc...)
- Accès démarches QVT (complémentaire : sport, nutrition...)

Critères	Cotation
Expertise de très haut niveau dans l'accompagnement des adultes porteurs de TSA	30
Expertise dans la gestion des situations très complexes pouvant présenter des troubles du comportement majeurs	25
Inscription dans les RBPP de la HAS concernant les TSA et les comportements problèmes	25
Dynamique de coopération forte entre le secteur médico-social et sanitaire	15
Capacité à mobiliser des compétences adéquates en termes de ressources humaines, formation et supervision	10
Total	100