

**APPEL A MANIFESTATION D'INTERET
CREATION EN 2021 D'UNE UNITE RESIDENTIELLE SPECIALISEE DE 6
PLACES POUR LA REGION PACA
A DESTINATION D'ADULTES AUTISTES AVEC TSA EN SITUATION TRES
COMPLEXE**

Autorité responsable de l'avis d'appel à manifestation d'intérêt :

Le Directeur général de l'Agence Régionale de Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur Siège :
132, boulevard de Paris - CS 50039 - 13331 Marseille Cedex 03
Tél 04.13.55.80.10
[http:// www.ars.paca.sante.fr](http://www.ars.paca.sante.fr)

Date de publication de l'avis d'appel à manifestation d'intérêt : 7 juin 2021

Fenêtre de dépôt des dossiers de candidature : 7 juillet 2021

Pour toute question : ars-paca-doms-ph-pds@ars.sante.fr
sandrine.bonjardini@ars.sante.fr

I) Contexte de mise en œuvre

La nécessité d'apporter des solutions adaptées aux personnes adultes autistes est une priorité affirmée par la conférence nationale du handicap du 11 février 2020. Cet appel à manifestation d'intérêt s'inscrit également dans le cadre du quatrième engagement de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement 2018-2022 qui traduit la volonté partagée de promouvoir la participation sociale et la pleine citoyenneté des personnes adultes autistes. Les mesures de renforcement dans le cadre de l'accompagnement s'entreviennent dans une approche transversale médico-sociale et sanitaire favorisant aussi l'efficacité des dispositifs de prise en charge.

Les constats posés sur les territoires mettent en relief, les difficultés rencontrées par ce public mais également la complexité de la prise en charge globale qui constituent des « situations de fragilisation et d'isolement » pouvant conduire à des ruptures de parcours. A cela s'ajoutent également des manques repérés sur le terrain comme l'existence d'un sous équipement, un défaut d'expertise spécifique en ESMS ou encore des difficultés pouvant être le fruit d'orientation inadéquates en établissement.

C'est donc dans ce cadre que s'inscrit la nécessité de mettre en place une petite unité résidentielle spécialisée dans l'accueil d'adultes autistes très complexes.

Cette unité présente les caractéristiques suivantes :

- **Offrir un cadre de vie pérenne avec la capacité d'apporter des réponses adaptées aux besoins de ce public présentant des troubles très complexes.**
- **Venir en complément et en articulation des ressources existantes d'accompagnement et d'accueil de personnes en situation de handicap complexe ou très complexe.**
- **Assurer un rôle d'appui aux ESMS et EPSM se trouvant dans le domaine de l'accompagnement, de la formation ou encore de la recherche (gestion de troubles graves du comportement, accompagnement de cas très complexe).**
- **Permettre une réponse territoriale, interdépartementale voire régionale.**

II) Cadre juridique des petites unités résidentielles spécialisées dans l'accueil d'adultes avec TSA¹

1) Les critères d'éligibilité au projet

Sont éligibles à cet appel à manifestation d'intérêt les gestionnaires ou les établissements de santé avec une autorisation médico-sociale, disposant également d'une expertise reconnue dans les TSA, TND et dans la gestion des comportements graves.

¹ TSA : Troubles du spectre Autistique

2) Statut et autorisation médico-sociale

Le cadre juridique relatif au déploiement des petites unités de vie résidentielles sera précisé par le cahier des charges nationales².

Ces unités au statut de **Maison d'accueil spécialisée** dépendent du régime des autorisations médico-sociales. La création de ces unités est adossée à des ESMS pour adultes déjà existants. Le déploiement est possible par extension de capacité, requalification ou transformation avec ou sans modification de catégorie de l'article L312-1 du CASF.

Concernant la transformation de structure sanitaire elle doit être faite dans le respect du cadre prévu par l'instruction DGOS/DGCS/DSS/R1/5C/1A/2018/266 du 21 décembre 2018.



Le cahier des charges national est en cours de finalisation. Le contenu des éléments pourra être amendé en fonction des éventuelles précisions apportées lors des travaux en cours de finalisation.

III) Public visé et modalités d'accès

1- Identification du public cible.

- Souffrant de troubles du spectre autistique
- Des TSA pouvant être associés à des comorbidités relevant de troubles du neurodéveloppement
- Personnes adultes âgées de plus de 16 ans³
- La personne doit relever de situations très complexes résistant à toutes stratégies médicales ou éducatives déjà existantes.

Quels sont les troubles associés au TSA en situation complexe ?

- **Des particularités de perception et de régulation sensorielle pouvant engendrer une incapacité pour la personne à adapter ses comportements au contexte**
- **L'existence d'un syndrome génétique et/ou métabolique sous-jacent engendrant des comportements-problèmes comme par exemple l'automutilation dans le syndrome de LESCH NYHAM.**
- **Des troubles communs dans le cadre de pathologies ordinaires (digestive, ORL, cutané...)**
- **Des troubles du sommeil importants et fréquents (SAOS, inversion du cycle nyctéméral...)**
- **Des comorbidités psychiatriques indépendantes de la symptomatologie principale.**

² Cahier des charges national en cours de finalisation

³ *Des dérogations pourront être accordées suivant les situations cliniques.*

Comment définir une situation très complexe ?

Une situation très complexe est le résultat d'un trouble d'une particulière sévérité impliquant des risques pour la santé et la sécurité de la personne si un accompagnement et un encadrement spécifique ne sont pas mis en place.

Plus précisément, les particularités suivantes peuvent caractériser une situation très complexe :

- La fréquence du trouble du comportement
- L'intensité sévère du trouble
- La nécessité d'un accompagnement spécialisé pour la quasi-totalité des actes de la vie quotidienne
- L'existence de comportements très particuliers difficilement maîtrisables (auto-agression, hétéro-agression...)
- Confrontation des équipes de façon permanente aux limites de leur accompagnement (soutien spécialisé d'adultes en situation complexe...)

2- Modalités d'Admission : « Repérer, prioriser et coordonner »

Dans un souci d'efficacité, l'orientation et l'admission doivent s'effectuer en corrélation avec les partenaires du territoire (ARS, MDPH, acteurs territoriaux disposant d'une analyse particulière dans le repérage des situations très complexes ou disposant d'une expertise particulière dans l'accompagnement)

Les modalités d'admission et d'orientation dépendent des conditions suivantes :

- 1) **Une orientation notifiée par la CDAPH** à travers une orientation vers une MAS
Des procédures accélérées d'orientation pourront être mises en place par les MDPH pour les situations d'urgences.
- 2) **Un repérage des situations** relevant de ces unités, réalisé par les acteurs du territoire (MDPH, Unités, équipe mobile, ESMS spécialisés, structure sanitaire, C360, DAC, CRA ...). Des expertises complémentaires peuvent être mises en place.
- 3) **Une priorisation des situations par l'instance supra-territoriale** : Afin de sécuriser l'admission et de s'assurer de la priorisation d'admission des situations très complexes au sein de ces unités, l'institution d'une **instance supra-territoriale de coordination des admissions est essentielle.**⁴

Instance supra-territoriale : La constitution d'une instance ad hoc ou la mobilisation d'instances existantes peut être décidée par l'ARS et les partenaires sous réserve de respecter les prérogatives de l'instance supra-territoriale.

- 4) **Une admission prononcée par le directeur de l'unité** sur la base de la liste de priorisation dressée par l'instance (*cf annexe 1 sur les modalités de fonctionnement de l'instance*)
- 5) **Le candidat devra proposer un protocole d'admission global composé de 3 volets :**
 - **Une procédure de préadmission** comprenant des informations recueillies en amont comme :
 - les entretiens préparatoires avec la famille et les structures précédentes, les outils utilisés ou à construire, les traitements médicamenteux
 - les évaluations complémentaires à réaliser comme les bilans somatiques, l'identification d'éventuelles comorbidités psychiatriques et somatiques, ou encore les évaluations diagnostiques, du fonctionnement et l'évaluation des troubles du comportement effectuée via des méthodes recommandées comme ABC, SEFIC ...
 - **Une procédure d'admission** caractérisée par :
 - L'information, le recueil du consentement et de l'adhésion de la personne et de la famille tout en tenant compte des limites d'expression de la personne.
 - L'évaluation des traitements médicamenteux
 - La détermination de l'immersion progressive ou immédiate de la personne.
 - **Un protocole d'accompagnement et les domaines d'intervention** Ce protocole sous-entend l'élaboration d'un projet individualisé d'accompagnement, accessible à toute l'équipe et éventuellement aux intervenants extérieurs. L'avis de la famille doit être recueilli.

IV) Les modalités de fonctionnement de l'unité résidentielle

Cette petite unité résidentielle fonctionnera 365 jours par an et 24h sur 24 et doit être constituée de **2 habitats de 3 personnes**, (ou **3 habitats de 2 personnes**), soit 6 personnes au total.

Pour rappel elle aura le statut de **Maison d'accueil spécialisé** proposant un Accueil pérenne⁵.

La gouvernance devra être précisée, notamment en indiquant les liens entre l'organisme gestionnaire et l'unité ou encore le fonctionnement de l'équipe de direction. Ces indications permettront d'apprécier la cohérence du projet associatif et d'établissement avec les interventions recommandées.

➤ **L'activité de l'unité repose sur 4 volets d'intervention.**

- **L'évaluation** : Les Unités résidentielles doivent proposer des accompagnements approfondis et des activités adaptées à chaque résident. L'évaluation des besoins et des intérêts (autonomie, spécificités cognitives et sensorielles, loisirs, santé physique et psychologique...) s'inscrit dans le cadre d'une démarche continue avec une révision des bilans réguliers.

⁵ Toutefois, l'organisation d'un accueil temporaire pourra le cas échéant être organisé au sein de l'unité, par exception en cohérence avec l'offre d'accompagnement du territoire telle que définie et pilotée par les ARS, et si l'expertise de l'opérateur le permet.

La famille doit être associée à cette démarche évaluative notamment sur l'actualisation du diagnostic, les aspects somatiques, la recherche des intérêts et compétences de la personne, la démarche d'échanges sur les résultats des évaluations de fonctionnement et ses conséquences ou encore sur l'analyse des troubles du comportement.

Ainsi des activités et des accompagnements adaptés et individualisés seront mis en place et porteront sur la communication expressive et réceptive, l'autonomisation, la gestion des troubles du comportement ou encore suivi somatique.

- **Intervention environnementale** : Les unités doivent offrir un cadre calme et sécurisé. Le projet doit faire mention d'un protocole de recours aux espaces de retrait en lien avec les familles et ce dans le respect du cadre des RBPP et de la législation concernant la bientraitance et la lutte contre la maltraitance.

- **Intervention éducative** : éducation physique, sportive, apprentissage de stratégies alternatives.

- **Intervention thérapeutique** : médiations corporelles favorables à l'apaisement des tensions, thérapies comportementales, suivi raisonné et argumenté des médications. Dans le cadre de la gestion des troubles majeurs du comportement, la mise en place d'interventions psychosociales/socio-éducatives individualisées est essentielle.

L'accompagnement doit également prendre en compte le suivi et les soins somatiques et donc mettre en place des outils de prévention de la douleur et de dépistage comme par exemple la GED-DI. Ce qui implique une surveillance et une révision régulière des traitements.

 **Il convient d'y veiller au lien avec les familles et l'environnement proche dans le cadre des interventions mise en œuvre.** (cf. annexe 2 sur l'implication et la participation de la famille)

Les locaux

- Le projet architectural doit être détaillé et être adapté au public cible (possibilité de solliciter le CRA ou tout autre expert compétent)
- Ces unités de deux habitats pour trois personnes ou trois habitats pour deux personnes sont autonomes mais la disposition et le passage d'une unité à l'autre doit être facilité et certains espaces peuvent être partagés.
- L'aménagement des locaux doit se faire **conformément au guide d'accompagnement environnemental du CEAA de 2015** et conformément à la liste suivante prévoyant l'intégration de :
 - Dispositifs de surveillance
 - Modalités d'adaptation et de diminution de stimulation sensorielle (visuelles, sonores, tactiles...). Ceci afin d'offrir un environnement calme et propice aux spécificités des personnes notamment en veillant particulièrement à la place des cuisines et sanitaires.
 - Des espaces de circulation adaptés, du mobilier solide mais protégé afin d'éviter que les personnes autistes ne se blessent.
 - Des espaces dédiés aux familles
 - Des salles de repos particulières comme les salles de retraits ou des espaces calmes

- L'organisation de l'accès aux consultations, équipements pour la télésanté.
- L'organisation de l'intervention des services logistiques et techniques
- Le recours aux pictogrammes et informations visuelles pour indiquer les différents espaces
- Veiller au confort et à l'aspect esthétique des locaux

Les conditions matérielles, et les locaux dédiés seront opérationnels **dès novembre 2021**. Le projet ne devra pas nécessiter la mise en œuvre préalable d'un plan d'investissement architectural ou des travaux impactant les délais de mise en œuvre.

V) Organisation et composition de l'équipe pluridisciplinaire

1) Composition de l'équipe et QVT

Les recrutements seront à effectuer en amont de l'ouverture des unités avec des personnels expérimentés. Ces derniers doivent être formés ou se former au RBPP sur l'accompagnement des personnes avec autisme.

→ **Une attention particulière doit être portée sur la pénibilité et les éventuels risques au travail ; en ce sens il est préconisé de prévoir l'identification de personnels remplaçants.**

- Le nombre et les profils métiers seront adaptés au public accueilli et à la taille de l'unité, mais **une composition socle est de rigueur** :
 - Pour **les postes mutualisés** :
 - encadrement, secrétaire, comptable,
 - médecin généraliste, psychiatre, psychologue, psychomotricien, kinésithérapeute, ergothérapeute orthophoniste
 - personnel de restauration, techniciens en blanchisserie
 - Pour **les postes non mutualisés** :
 - coordinateur pour le suivi des prises en soin, l'organisation des séjours de répit, le lien avec les familles et les structures médico-sociales et sanitaires du réseau ;
 - Personnel éducatif et soignant
 - Personnel de nuit/astreinte
 - Agent de service et ouvrier d'entretien.
- **Le projet doit présenter un plan de formation continue, permettant une meilleure qualité de l'accueil et une meilleure QVT des professionnels⁶.**

⁶ Le plan de formation doit comporter un temps de formation préalable à l'embauche en incluant les formations pour troubles graves du comportement, un temps de supervision, un temps d'actualisation des connaissances et un temps d'analyse des retours d'expériences. Des protocoles de gestion de crise décriront l'implication de l'ensemble de l'équipe y compris l'encadrement.

Par ailleurs le projet doit comporter : (éléments pouvant être annexés au projet)

- les modalités de préservation de la QVT
- la procédure en cas d'atteinte corporelle pour le personnel et les résidents
- Un protocole de gestion des situations traumatiques vécues par les salariés
- Les dispositifs de sécurité au travail

2) Le temps de travail partagé

Le temps d'intervention des professionnels à l'extérieur de l'unité tel que prévu dans le cadre des conventions de partenariat avec l'environnement sanitaire et médico-social devra être intégré (environ 10%) dans le calcul des effectifs.

Il s'agit de prévenir les risques de turn-over et d'usure au travail et d'endosser un rôle d'appui aux autres acteurs territoriaux.

Ce temps pourra être dédié à diverses activités modulables selon les besoins de l'environnement. Ce temps ne doit pas se traduire par une substitution aux équipes déjà en place (équipes mobiles, missions d'appui...) mais doit permettre aux professionnels de venir en renfort, afin de pouvoir être disponible à tout moment en cas de grande crise sur l'unité.

Les professionnels d'accompagnement sont engagés à temps plein avec une double affectation **estimée à 0,90 ETP sur la structure** et le reste réparti en :

- Une participation à l'accompagnement au quotidien du champ médico-social plus généraliste (moins complexe) ; il s'agit de prestations déprogrammables plutôt dévolues aux postes d'AMP, AS, AES qui viennent renforcer la compétence d'équipes de terrain;
- Un soutien de ce même champ lors de tensions ponctuelles, par exemple en renfort d'effectif (prestation de niveau un peu plus complexe) ;
- Enfin un apport supplémentaire de ressources dans le cadre d'une situation de crise d'un résident (prestation complexe en réponse à une situation critique).

Autres éléments qualitatifs à prendre en compte dans le calcul des effectifs :

Les temps de coordination, de préparation des dossiers, de supervision, de formation et accompagnement des familles devront être pris en compte dans le calcul des effectifs.

Il convient d'y ajouter le temps d'accompagnement psychologique individuel et de supervision pour les salariés confrontés à des situations de violence.

VI) Un partenariat indispensable entre les secteurs sanitaire et médico-social

Le cahier des charges national énonce que les unités doivent impérativement être en lien avec les plateaux techniques sanitaires et avec des structures médico-sociales via l'établissement de conventions.

Ces partenariats permettent également **la réalisation du temps de travail partagé** de l'équipe de l'unité. Les objectifs est d'échanger les connaissances, de permettre un appui aux autres acteurs et également de prévenir des risques de turn-over ou de surcharge.

L'unité devra donc s'inscrire dans le cadre d'un dispositif territorial global et coordonné avec l'offre de soin régionale.

Le candidat devra établir un réseau de partenariat en précisant les modalités de collaboration. En ce sens, il fournira tout élément d'information utile (lettre d'intention, convention ...)

1) L'ancrage sanitaire et la formalisation de conventionnement

Dans le cadre du projet développé, le partenariat avec le sanitaire est la pierre angulaire des unités en période de crise ou même de stabilisation. Il est fondamental pour l'appui sanitaire notamment pour la gestion des situations de crise, le soutien de soins somatiques, la continuité de prise en charge psychiatrique et le partage de pratiques. Les conventions doivent impérativement prévoir les modalités de coopération qui seront déclinées de façon.

Seront donc privilégiés les porteurs démontrant un réel engagement à coopérer avec le secteur sanitaire et disposant d'une certaine légitimité à l'inscription territoriale de ces unités au service de l'ensemble des acteurs du territoire.

Cette coopération se reflète à travers différents volets :

- **des conventions avec des structures hospitalières** permettront, un accès facilité en cas d'urgence, l'identification d'un plateau technique de spécialistes référents, l'accès à la télésanté ou encore la prise en compte des handicaps rares et associés.

- **dans le cadre de la mise en place du temps de travail partagé de l'équipe d'accompagnement** des unités, des partenariats peuvent être développées avec les ES spécialisés en psychiatrie qui s'engagent à apporter leurs concours au sein des unités (accompagnements des équipes, échanges avec le médecin de l'unité ...)

- **L'accès à la médecine de ville** doit être facilité grâce à une convention avec des centres de santé ou l'adhésion à un CPTS par exemple.

- **Le développement de partenariats avec les dispositifs de consultations dédiés** aux personnes en situation de handicap, afin de trouver une réponse adaptée au handicap qui peut se trouver plus difficilement dans l'offre de soin ordinaire.

La réalisation de partenariat avec les autres structures d'accompagnement du secteur médico-social permettent de constituer une ressource pour l'unité.

Ce partenariat passe par la mise en place de convention avec :

- Les MDPH, l'ARS, l'ASE et les équipes 360 permettant leur coordination et le repérage des situations très complexes.

- avec le centre ressource autisme PACA

- avec les ESMS accueillant des personnes TSA ou handicaps associés.

VII) Caractéristiques du territoire d'implantation

Définie en fonction des spécificités territoriales, l'implantation de ces unités devra, dans la mesure du possible :

- Être située en zone urbaine ou périurbaine
- Être accessible (Transport en commun, axes routiers)
- Être à proximité de ressources essentielles (structure sanitaire avec plateau technique suffisant, infrastructures de loisirs, d'espaces verts...)

Le Périmètre de l'instance :

Cet AMI vise à créer une seule unité pour la région PACA en 2021. L'unité aura une approche régionale en termes de réponse aux besoins.

→ Cette unité a aussi pour vocation de constituer un pôle ressource.

VIII) Calendrier de mise en œuvre

Le projet devra être opérationnel sur tous les critères de sélection pour un déploiement début Novembre 2021.

IX) Cadrage budgétaire et modalités d'évaluation

1) Le cadrage budgétaire

Cette unité résidentielle bénéficiera d'une dotation pérenne avec un financement de l'ARS PACA, pour 6 places (réparties en deux ou trois hébergements) à hauteur de **1.2 Million d'euros en année pleine**.

Le budget prévisionnel :

Le candidat devra joindre au dossier de candidature un budget prévisionnel de fonctionnement en année pleine du projet, dans un cadre normalisé.

Le candidat devra faire apparaître :

- Un budget mettant en relief la répartition des moyens ETP (postes mutualisés et non mutualisés)
- Un budget prenant en compte les surcoûts éventuels liés aux dégradations et aux besoins d'aménagements spécifiques et évolutifs
- Les surcoûts d'investissement mobilier sur l'exploitation
- Une présentation de l'activité prévisionnelle.
- Les coûts prévisionnels inhérents à l'utilisation des véhicules et frais de déplacement
- L'impact sur les frais de siège : dans ce cas, les clés de répartition devront être mentionnées et la nature des missions accomplies par le siège pour le compte du service sera précisée.
- Le plan de formation, de supervision et d'analyse des pratiques



Le candidat s'engage à ne pas dépasser l'enveloppe annuelle affectée au fonctionnement de l'unité résidentielle

2) Les modalités d'évaluation⁷

L'unité installée en 2021 fera l'objet d'une évaluation par l'ARS au deuxième semestre 2022.

Le candidat devra préciser dans son dossier de candidature les modalités d'évaluation, les indicateurs prévus pour mesurer l'activité et l'atteinte des objectifs. (cf annexe 3 sur les modalités d'évaluation et de suivi des unités)

X) Les critères de sélection

La commission de sélection portera une attention particulière au projet ayant les garanties suivantes :

- **Mise en œuvre des stratégies recommandées par l'HAS comme ABC, SEFIC et s'inscrivant pleinement dans le cadre des RBPP**
- **Mise en place de formation et de supervision des pratiques adaptées pour permettre une meilleure prise en charge de ce public**
- **Réel engagement à coopérer avec le sanitaire mais aussi avec le secteur médico-social.**
- **Légitimité facilitant l'inscription territoriale de l'unité au service de l'ensemble des acteurs**
- **Capacité à mobiliser les ressources adéquates (Humaines, formation, supervision...)**



Une attention particulière devra être portée au respect des critères de sélection qui constitue une condition essentielle pour le portage du projet, qui devra également s'inscrire dans le cadre des orientations de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND 2018-2022.

XI) Dossiers de candidature

Les candidats à l'appel à manifestation d'intérêt devront déposer un dossier complet de candidature (20 pages maximum) auprès de l'ARS PACA et s'engager sur une date d'effectivité du projet avec un **démarrage début Novembre 2021**.

Le modèle de dossier type se trouve en annexe du présent AMI

Les dossiers doivent être déposés le 7 juillet dernier délai.

Les dossiers envoyés après la date limite de clôture de l'appel à manifestation d'intérêt ne seront pas recevables. Il en va de même pour les dossiers incomplets.

Deux exemplaires papier devront également être envoyés à l'adresse suivante accompagnés d'une version dématérialisée (clé USB, CD-ROM) :

⁷ Susceptibles d'évolution.



ARS Paca
Direction de l'Offre Médico-Sociale
Département des personnes en situation de handicap
132 Boulevard de Paris
13003 Marseille

Un comité de sélection se réunira pour analyser l'ensemble des candidatures.

Les membres sont à minima :

- un représentant de l'ARS
- un représentant du CRA Paca
- un représentant de l'unité mobile adulte autisme les MAKARAS
- un représentant de la MDPH du département concerné
- un représentant du CREAI Paca
- un représentant de l'URIOPSS PACA

A l'issue du processus de sélection, les porteurs seront informés de la décision du Directeur Général de l'ARS Paca.

Le candidat apportera, en annexes, des informations sur :

- son projet associatif ou d'entreprise notamment s'il s'agit d'une personne morale de droit privé
- son historique
- son organisation (organigramme, dépendance vis-à-vis du siège ou d'autres structures)
- sa situation financière (bilan et compte de résultat)
- son activité dans le domaine médico-social et la situation financière de cette activité
- son équipe de direction (qualifications, tableau d'emplois de direction).

Devront également être joints au projet :

- Les conventions et lettres d'intention de partenariat avec le secteur sanitaire et médico-social
- Un calendrier prévisionnel de mise en œuvre (recrutement et plan de formation des personnels, constitution des équipes, formalisation des partenariats,).



ANNEXE 1

Modalités de fonctionnement de l'instance supra-territoriale de coordination des admissions. (exemple de grille de critère de priorisation)

1) Caractéristiques de la composition de l'instance :

- Placée sous l'égide de l'ARS, elle sera composée à minima des acteurs suivants : MDPH, usagers et leurs représentants, les équipes de l'unité, le CRA, des experts et des structures sanitaires partenaires de l'unité, des ESMS spécialisés...
- Appui et association possibles : de dispositifs existant en fonction des spécificités du territoire (Communauté 360, GOS, PAG...)
- Possibilité de regrouper plusieurs départements/territoires selon les spécificités de la région.

2) But et objectifs de l'instance : prioriser et coordonner grâce à l'instauration d'un espace de discussion entre les acteurs à l'échelon supra-territorial.

- Priorisation à l'admission de situations très complexes suite au repérage des acteurs du territoire et via l'établissement d'une liste des personnes dont le profil relève de ces unités.
- Développer une dynamique partenariale autour de l'accompagnement des adultes autistes en situation très complexes.
- Permettre à l'unité de s'engager auprès des situations identifiées.
- Coordonner les admissions entre plusieurs départements/territoires.
- Donner à la famille et au représentant légal une place importante au sein même de l'instance notamment en favorisant l'information et le consentement.
- Gérer le flux des entrées et sorties des unités (en informant l'ARS en charge de l'animation de l'instance)
- Inscription d'une dynamique de coresponsabilité en ne laissant pas reposer la décision d'admission uniquement sur le directeur de l'unité.

⚠ La priorisation : ⚠

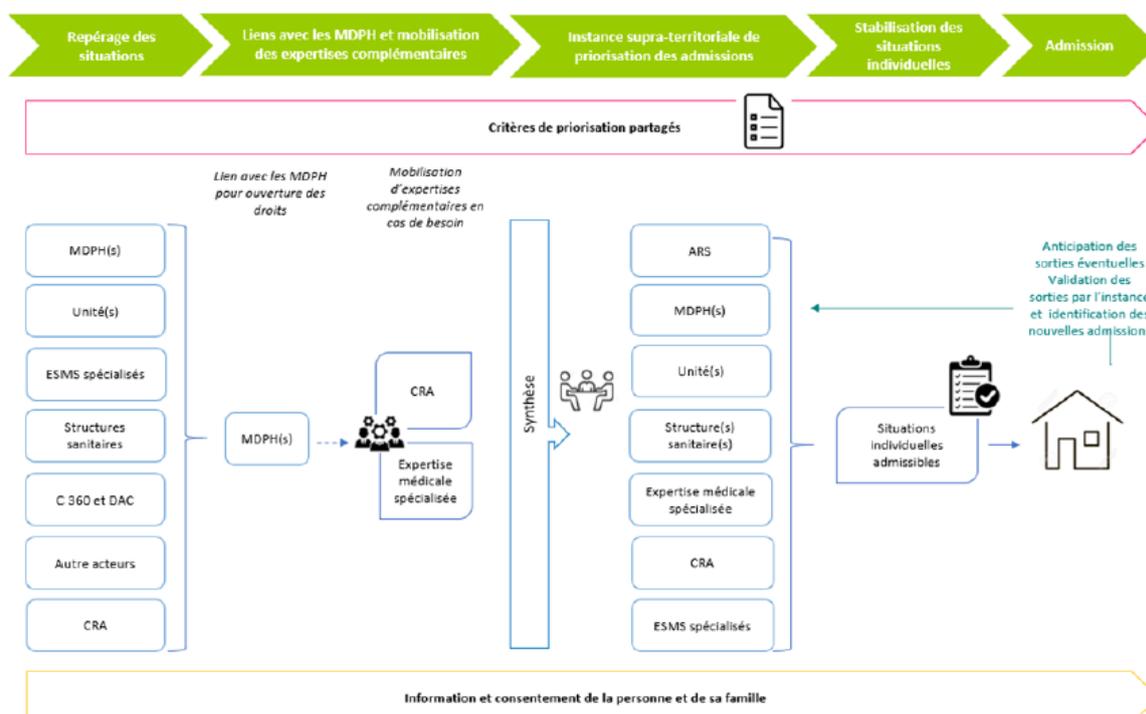
Elle se caractérise par le choix de prioriser l'accueil d'une situation par rapport à une autre, elle s'effectue :

- Via l'analyse de situations individuelles basée sur un travail préalable de recueil d'informations des MDPH ou encore des évaluations et bilans individuels par exemple.
- Via l'observation de certains critères⁸ de priorisations définis au niveau interdépartemental voire régional et afin de permettre une harmonisation dans l'examen des situations. Ces critères doivent être connus de tous.
En revanche, l'observation de ces critères ne constitue qu'une aide à la décision et à l'analyse des situations individuelles et ne vaut pas à elle seule admission.
- Via la mobilisation d'expertises complémentaires (expertises médicales, CRA, équipes spécialisées TSA au sein des ESMS, des professionnels libéraux spécialisés TSA et plus particulièrement ceux intervenant en PCPE)

3) limite de l'instance :

- En vertu des articles L241-6 et D312-35 du CASF cette instance n'empiète pas sur les prérogatives d'admission des directeurs d'ESMS.
- La priorisation et la supra-territorialité de l'instance ne se substitue pas aux compétences et évaluations des MDPH.

Schéma du processus de repérage et d'admission des situations complexes.



⁸ Des critères de priorisation à déterminer avec l'ARS et l'ensemble des partenaires, grille de critères de priorisation jointe en annexe des admissions pouvant servir de base.

Critères de priorisation sur la base des éléments cliniques

CRITERES	PRECISIONS	OBSERVATIONS	COTATION (oui/Non)
ATTENTES DE LA PERSONNE ET/OU DE SA FAMILLE/DE SON TUTEUR	S'assurer de la participation des personnes et de leur famille ou de l'institution si la personne est isolée		
ELEMENTS CLINIQUES			
TSA associé à d'autres TND	Prise en compte d'autres pathologies ou syndromes (ex. sclérose tubéreuse de Bourneville, X fragile...); troubles psychiatriques		
Troubles du comportement qui mettent en jeu la sécurité de la personne ou autrui	Fréquence	Evaluer le nombre par jour/par mois	
	Intensité	Préciser si besoin de soins immédiats,	
	Imprévisibilité	Quels sont les facteurs déclencheurs ?	
Echec des stratégies d'apprentissage des conduites appropriées au quotidien	Examiner les outils et méthodes utilisés ; Evaluer la nature et la qualité des réponses apportées (recours à des services spécialisés en troubles du comportement) ; Contention ?		
TYPES DE TRAJECTOIRE			
Rupture du parcours malgré la mise en place d'un PAG avec mobilisation d'un GOS	Evaluer le nombre de PAG, le niveau et le nombre de révisions		
Usage régulier de CNR pour pallier les limites structurelles			
Contexte de prise en charge très complexe	Accueil au domicile (par défaut d'accueil institutionnel approprié)		
	Echec des accueils successifs en structures	Examiner la durée d'accueil et les causes des départs de ces structures	
	Multiplication des lieux de prise en charge au quotidien (domicile, structure hospitalière, famille d'accueil, ESMS, dans la semaine)	Rechercher et examiner les causes	
	Environnement institutionnel impacté fortement par la notion de risques psychosociaux, de droit de retrait, ...	Prendre en compte l'impact sur les équipes (déclaration d'incidents, arrêts de travail, accidentologie...)	

👉 L'application des critères de priorisation ne vaut pas admission. Il s'agit d'un outil d'aide à la décision, prise collégialement dans le cadre de l'instance supra-territoriale de coordination des admissions ;

👉 La priorisation ne se substitue pas aux évaluations réalisées par la MDPH et/ou complémentaires.

ANNEXE 2

Favoriser l'implication et la participation de la famille pour promouvoir un accompagnement de qualité

L'unité devra :

- Tenir compte des attentes des familles en favorisant le dialogue et en prévoyant des réunions de synthèse.
- Informer de toutes les étapes rencontrées dans l'accompagnement et partager avec la famille le suivi du projet personnalisé de la personne.
- Recueillir son consentement s'il ne s'agit pas d'une urgence vitale.
- établir un temps de visite prévoyant l'explication du fonctionnement de l'unité (*locaux, professionnels, partenariats...*).

Il est préconisé de prévoir à destination des familles et proches aidants :

- **un temps de formation continue** s'appuyant sur les connaissances des familles et favorisant progressivement le retour en famille notamment en les familiarisant avec des techniques d'accompagnement.
-
- **La mise en place de temps accompagnés** par des professionnels de l'unité ou d'ESMS pour les familles ne pouvant plus accueillir la personne pour des raisons comportementales. (*la contractualisation avec un SSAD est envisageable en activant la PCH mais le retour anticipé de la personne vers l'unité doit toujours être permis si la famille se retrouve en difficulté*)
-
- **Un soutien psychologique** visant les pathologies développées en raison d'un parcours éprouvant (*burn-out, épuisement...*)
-
- **Un « espace résidentiel famille »** notamment pour les personnes qui ne peuvent revenir en famille de par leurs fragilités.

ANNEXE 3

MODALITES D'ÉVALUATION DU DISPOSITIF

Des données de suivi seront à remonter régulièrement suivant les modalités ci-après décrites, susceptible d'évolution.

- Modalités de suivi des dépenses et recettes liées au fonctionnement des premières unités résidentielles pour adultes en situation très complexe

Les ressources et charges liées aux extensions de capacité permettant la création de ces unités figureront dans les comptes administratifs des établissements ou du service médico-social porteurs des unités sans pouvoir être spécifiquement identifiées dans les différents outils de suivi.

Par conséquent, et afin de disposer d'éléments contribuant à l'évaluation de ces unités, il vous est demandé de solliciter auprès des gestionnaires des unités des éléments budgétaires spécifiques par le biais des documents figurant ci-après :

- Un tableur d'identification des recettes et dépenses liées au fonctionnement de l'unité qui comprend plusieurs onglets à compléter par l'établissement ou le service médico-social porteur de l'unité afin de rendre compte notamment des dépenses et des recettes liées au fonctionnement de l'unité (cf. tableau) ;
- un rapport d'activité synthétique, explicitant, le cas échéant, les données inscrites dans le tableur et répondant aux questions précisées par la présente annexe.

- Modalités d'évaluation qualitative des unités :

Cette évaluation a pour objectif de vérifier et valoriser a minima :

1. Le respect des critères d'admission : adéquation de l'admission des personnes au sein de ces unités ;
2. La conformité du fonctionnement des unités : mise en œuvre du dispositif de temps hors unité/partagé, adéquation des moyens et des organisations au niveau de qualité attendu des accompagnements.

Les modalités décrites ci-dessous sont indicatives et peuvent évoluer dans le cadre des travaux qui seront conduits au sein du réseau d'experts ; notamment des outils type questionnaires pourront par exemple être mis à disposition des ARS et des opérateurs.

Sur le point 1 :

- Respecter de la grille de critères de priorisation des admissions
- Analyser les écarts

Sur le point 2 :

- a. Mise en œuvre du dispositif de temps hors unité :
 - i. Catégories de professionnels entrés dans le dispositif (AS, AMP, AES)
 - ii. Modalités de l'appui à d'autres équipes : périmètre choisi (intra établissement hors établissement), type d'actions conduites (participation à la gestion de crise, action de sensibilisation,...)
 - iii. Difficultés rencontrées et actions correctives ou ajustements mis en place
- b. Qualité de l'accompagnement :
 - i. Réhospitalisation d'urgence (motifs)
 - ii. Autre évènement indésirable
 - iii. Satisfaction des familles ou des proches
- c. Fonctionnement de l'équipe :
 - i. Nombre d'arrêts maladie
 - ii. Taux de remplacement
 - iii. Type de formations suivies
 - iv. Nombre de supervision ou périodicité
- d. Ex : retour de PAG standardisés et anonymisés → lien avec les nomenclatures de besoins et de prestations...
- e. Quelques données financières classiques
- f. Quelques données d'activité
- g. Analyse des organisations mise en place : organigramme, analyse du turn over/taux rotation des professionnels

Rappel : une première évaluation de ce dispositif est attendue au deuxième semestre 2022 notamment concernant la mise en œuvre du temps hors unité pour les catégories de professionnels concernés (voir cahier des charges des unités : VI.A ressources humaines)