

## **CAHIER DES CHARGES**

### **Création de 6 places de mas (maison d'accueil spécialisée) pour personnes avec autisme en situation très complexe et création d'une équipe pluridisciplinaire d'appui ressources**

La stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement (TND) : autisme, DYS, TDAH, TDI 2023-2027 s'engage à « garantir une solution d'accompagnement à chaque personne, des interventions de qualité tout au long de la vie et intensifier la formation des professionnels ».

Elle annonce la création de nouvelles solutions d'accompagnement par le déploiement de lieux de vie et de solutions adaptés aux besoins spécifiques des adultes TSA et/ou TDI avec ou sans épilepsie sévère avec une attention particulière pour les adultes autistes ayant un profil très complexe.

En Gironde, il apparaît un manque de structures de vie pérennes en capacité d'apporter des réponses durables et adaptées aux besoins des personnes présentant des troubles très sévères et s'articulant avec les ressources spécifiques existantes.

Aussi l'ARS Nouvelle-Aquitaine engage le déploiement d'une offre hyper-spécialisée par la création de places pour des adultes (et jeunes adultes à partir de 16 ans) et d'équipe appui ressources présentant des troubles du spectre de l'autisme en situation très complexe.

Il s'agit de dispositif dont la haute technicité fondée sur la très grande expertise des professionnels leur confèrera une véritable responsabilité populationnelle et un rôle d'appui aux autres établissements dans le domaine de l'accompagnement, de la formation, des cas très complexes et de la gestion des troubles graves du comportement.

Les places fonctionneront 365 jours par an et 24h sur 24. Elles doivent constituer, en Gironde, une solution complémentaire à d'autres, dans le cadre de parcours d'accompagnement fluides et adaptés aux besoins évolutifs des personnes.

Le présent appel à projets prévoit la création de places médico-sociales pour adultes et jeunes à partir de 16 ans avec troubles du spectre de l'autisme le plus souvent associés à des comorbidités relevant d'autres troubles du neurodéveloppement, regroupées par 2 ou 3 places, soit 6 personnes au total.

Deux lots séparés sont proposés dans cet appel à projets, les candidats peuvent répondre à un ou deux lots de manière distincte.

Un 1<sup>er</sup> lot constitue la création de 6 places de MAS (Maison d'Accueil Spécialisée) pour adultes et jeunes à partir de 16 ans avec autisme en situation très complexe.

Un 2<sup>ème</sup> lot porte sur la constitution d'une équipe pluridisciplinaire d'appui ressources sur le département de la Gironde intervenant auprès d'autres structures accueillant des personnes avec troubles du spectre autistique en situation très complexe.

## **1<sup>er</sup> LOT : création de 6 places de MAS (Maison d'Accueil Spécialisée) spécialisées dans l'accompagnement de personnes TSA en situation très complexe.**

### **I. Contexte**

Les adultes autistes présentant des troubles du comportement très sévères connaissent souvent des parcours de vie faits de ruptures et d'isolement. Les troubles du comportement majeurs, sont soit insuffisamment pris en compte (en raison d'une cause somatique pas toujours explorée), soit résistants à toute approche recommandée (éducative, médicale, environnementale).

Les difficultés rencontrées dans les parcours peuvent notamment être dues à :

- Un sous-équipement en établissements et services médico-sociaux (ESMS) spécialisés, qui conduit parfois à orienter ce public présentant des spécificités comportementales vers une offre d'accompagnement inadaptée.
- Des établissements qui ne disposent pas des ressources et compétences suffisantes et nécessaires pour apporter un accompagnement adapté, engendrant des situations de mise en danger de la personne elle-même et des autres résidents, des risques d'isolement prolongé, de sur-médication, ainsi que des risques d'épuisement et de mise en danger des professionnels.
- Des orientations inadéquates en établissements de santé autorisés en psychiatrie, ou non souhaitées vers la Belgique, ou un maintien en famille, comportant des risques majeurs de maltraitance pour la personne et pour sa famille, en l'absence de toute réponse adaptée.

Face à ces enjeux de dignité de santé publique et de soutien aux familles, une réponse coordonnée et territorialisée s'avère déterminante pour la bonne prise en charge de ce public très spécifique. La coopération renforcée entre les acteurs du territoire relevant à la fois du champ médico-social et sanitaire doit donc être particulièrement recherchée et mise en œuvre dans l'accompagnement de ces personnes vulnérables.

Dans ce contexte, il est apparu nécessaire de compléter l'offre en Gironde en développant, des places en capacité d'apporter des réponses durables et adaptées aux besoins des personnes présentant des troubles très sévères.

En conséquence, ces places viendront compléter (et s'articuler avec) l'offre existante d'accompagnement des personnes en situation complexe et très complexe, d'accueil transitoire ou séquentiel, d'accueil en urgence (crise), d'accueil de répit, etc.

Il s'agit d'un dispositif caractérisé par un haut niveau de technicité et d'expertise des professionnels dans l'accompagnement, des cas très complexes et de la gestion des troubles graves du comportement.

### **II. Présentation du projet d'établissement**

#### **A. Public cible : les personnes adultes et jeunes à partir de 16 ans et plus avec troubles du spectre de l'autisme (TSA), souvent associés à des comorbidités relevant d'autres troubles du neuro- développement en situation très complexe**

Les personnes qui seront accueillies relèvent de situations très complexes résistantes jusqu'alors à toute stratégie médicale ou éducative.

Les places s'adressent plus particulièrement aux personnes de plus de 16 ans présentant des troubles sévères du spectre de l'autisme, le plus souvent associés à des comorbidités relevant d'autres troubles du neurodéveloppement.

La grande complexité des situations concernées est liée aux caractéristiques de la personne et à la sévérité des troubles, exigeant un accompagnement plus spécifique, un écosystème sécurisé et nécessitant des équipements et une architecture adaptée notamment aux troubles sensoriels.

Les personnes présentant ces troubles majeurs du comportement présentent des troubles associés en rapport avec :

- Des particularités de perception et de régulation sensorielles qui génèrent pour la personne des réactions d'inconfort et une incapacité à pouvoir réguler et adapter ses comportements au contexte.
- Un syndrome génétique et/ou métabolique sous-jacent, par exemple une épilepsie, et pour lesquels des comportements-problèmes spécifiques peuvent être inhérents (ex : automutilations dans le syndrome de Lesch Nyhan, etc.).
- Des troubles communs dans un cadre de pathologies ordinaires (digestive, oto-rhino-laryngée (ORL), cutanée, etc.).
- Des troubles du sommeil importants et fréquents (syndrome d'apnées obstructives du sommeil (SAOS), inversion du cycle nyctéméral, etc.).
- D'éventuelles comorbidités psychiatriques, qui peuvent être rencontrées au-delà de la symptomatologie principale.

Plus spécifiquement, les troubles du comportement propres à une situation très complexe, se caractérisent par :

- Leur fréquence.
- Leur intensité sévère nécessitant une surveillance et une proximité continue de l'accompagnement.
- Le besoin d'un accompagnement spécialisé et rapproché pour la quasi-totalité des actes de la vie quotidienne :
  - o La plupart des activités relevant de l'entretien personnel et le cas échéant de la mobilité,
  - o La communication et l'expression des choix et attentes de la personne,
  - o Tout ou partie des tâches et exigences générales et pour la relation à autrui,
  - o Le maintien et le développement des acquisitions cognitives,
  - o Des soins de santé réguliers et un accompagnement psychologique.
- La nature des troubles : il s'agit principalement de comportements d'auto-agression et d'hétéro-agression difficilement maîtrisables et requérant des programmes de soutien aux comportements très spécialisés, ainsi que des environnements sécurisés et raisonnés sur le plan sensoriel, combinant des espaces individuels suffisants et des espaces collectifs restreints.

Par ailleurs, la situation peut être qualifiée de très complexe lorsqu'elle confronte les équipes de façon permanente aux limites de leur accompagnement dans différents lieux de prise en charge dédiés à l'accueil et au soutien spécialisé d'adultes en situation complexe.

En conséquence, la très grande complexité relève à la fois de la situation clinique de la personne et de l'inadéquation fondamentale de cette situation avec les moyens et l'environnement liés à l'accompagnement. Ces paramètres aboutissent en général à une impossibilité pour les accompagnants de poursuivre leur mission efficacement au quotidien et conduisent à menacer la santé, la sécurité et le bien-être physique ou moral de la personne et/ou de son entourage familial et professionnel.

## **B. Cadre général d'intervention sécurisé et de proximité**

Le présent cahier des charges vise la création de places pour adultes et jeunes à partir de 16 ans avec TSA le plus souvent associés à des comorbidités relevant d'autres troubles du neurodéveloppement, constituées de groupe de 2 ou 3 personnes, soit 6 personnes au total.

Ces places seront adossées à un ESMS existant et auront le statut de maison d'accueil spécialisée (MAS). Pour autant, la coopération avec les acteurs du champ sanitaire est indispensable pour répondre efficacement à l'ensemble des besoins des personnes concernées.

Elles fonctionneront 365 jours par an et 24h sur 24. L'accompagnement de grande proximité requiert :

- Une transversalité et une mutualisation solide des compétences et des interventions entre les secteurs médico-social et sanitaire.
- Un niveau de formation et de supervision important, des pratiques éducatives et thérapeutiques garantissant le respect des droits des personnes sur le fondement des recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) de la Haute autorité de santé (HAS).
- Une architecture et un aménagement des différents espaces adaptés aux besoins des personnes afin de préserver leur santé, sécurité et leur bien-être physique et moral et de permettre la qualité de vie au travail pour les professionnels.

Les principaux volets d'intervention se déclinent de la façon suivante :

- Volet évaluation : évaluation fonctionnelle, problèmes somatiques, troubles socio-communicatifs, spécificités cognitives et sensorielles.
- Volet intervention environnementale : cadre apaisé et sécurisé, lieux de calme, espaces de retrait. Le recours à du matériel de contention est soumis à une procédure écrite, compréhensible par tous et définie en amont (prescription médicale obligatoire et protocole signé par les parents ou le ou les représentants légaux).
- Volet intervention éducative : apprentissages de stratégies alternatives, éducation physique et sportive.
- Volet intervention thérapeutique : médiations corporelles favorables à l'apaisement des tensions, thérapies comportementales visant à diminuer les comportements-problèmes, suivi raisonné et argumenté des médicaments.

Ces places doivent impérativement être articulées d'une part à des plateaux techniques sanitaires, en particulier somatiques et d'autre part aux autres structures médico-sociales de proximité via des conventions dédiées.

Si l'objectif général est de proposer un accueil durable à des personnes dont le parcours est souvent fait de ruptures, il n'en demeure pas moins que les personnes accueillies, bien que très lourdement handicapées, pourront à la faveur de l'amélioration significative de leur situation et selon leur choix, prétendre à d'autres lieux de vie. En conséquence, ces places doivent constituer, sur leur territoire, une solution complémentaire à d'autres, dans le cadre de parcours d'accompagnement fluides et adaptés aux besoins évolutifs des personnes.

### **C. Valeurs à respecter : un engagement fort pour le respect des droits, de la dignité et l'autonomisation des personnes**

Le respect des RBPP de la HAS constitue un engagement déterminé du candidat afin de garantir le respect de la dignité, des droits des personnes accueillies et de leur famille.

Le projet sélectionné devra par conséquent impérativement s'inscrire dans le cadre :

- Des orientations de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement.
- Des recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS).
- Dans le cadre de l'élaboration du projet d'établissement, il sera nécessaire de veiller tout particulièrement aux points suivants :
  - o Respect des droits des personnes : la compréhension et l'adhésion de la personne et/ou de son entourage aux soins prodigués doivent être recherchées en amont et à chaque étape de l'accompagnement.
  - o Recherche constante de l'autonomie et de l'autodétermination des personnes : les activités envisagées et les axes de progrès doivent être définis en fonction du bilan développemental et des marges de progrès clairement identifiés dans le projet de la personne.

- Respect de la législation concernant la bientraitance et la lutte contre la maltraitance, reposant sur une procédure spécifique qui précisera les modalités de recours aux espaces de calme et de retrait pour l'apaisement sous forme de protocoles validés par les personnes ou les représentants légaux/ familles.
- Respect et reconnaissance des équipes, à travers un projet de qualité de vie au travail, adapté spécialement à cette offre.

### **III. Eléments de cadrage**

#### **A. Structures porteuses éligibles**

Ces places auront un statut de places de maison d'accueil spécialisée (MAS) et pourront être déployées (y compris progressivement) par extension d'ESMS existants.

Les opérateurs susceptibles de créer cette offre sont des gestionnaires ou des établissements de santé disposant d'une autorisation médico-sociale et disposant d'une expertise reconnue dans le domaine de la gestion des troubles graves du comportement, des troubles du spectre de l'autisme et plus largement des troubles du neurodéveloppement.

Par ailleurs, au regard de la spécificité du public accueilli et de l'expertise nécessaire à un accompagnement de qualité, seront privilégiés des opérateurs présentant les garanties suivantes :

- Une expérience établie dans l'accompagnement de personnes autistes et/ou troubles du neuro-développement, avec des troubles du comportement majeurs, dangereuses pour elles-mêmes et/ou leur entourage.
- La mise en œuvre de stratégies d'intervention face aux troubles du comportement majeurs, recommandées par la HAS, de type analyse fonctionnelle (Observation A pour antécédent, B pour behavior et C pour conséquences (Observation ABC), Elaboration et validation psychométrique d'une Echelle d'Evaluation des Troubles du Comportement pour Adultes avec Autisme (EPOCAA), Support pour l'évaluation fonctionnelle et l'intervention sur le comportement (SEFIC) etc.).
- Un plan de formation et l'organisation d'une supervision des pratiques adaptés et suffisamment calibrés pour faire face aux enjeux.
- Une légitimité qui facilite l'inscription territoriale de cette unité au service de l'ensemble des acteurs du territoire.
- Une capacité et un engagement à coopérer avec le secteur sanitaire.

Le projet devra s'inscrire en lien étroit avec les « Communautés 360 » (C.360) en charge de la résolution des situations sans solution sur le territoire visé ainsi que le Dispositif d'Appui à la Coordination.

En outre, il devra préciser la gouvernance mise en place, indiquant les liens entre l'organisme gestionnaire et l'unité ainsi que le fonctionnement de l'équipe de direction, de sorte que la cohérence du projet associatif et du projet d'établissement avec les interventions recommandées puisse être appréciée.

#### **B. La zone d'implantation : accessibilité et lien social**

L'implantation des places sera définie en fonction des spécificités territoriales. Elle devra dans la mesure du possible :

- Être accessible aux professionnels et aux familles (transports en commun, infrastructures routières, etc.).
- Être à proximité de ressources essentielles et notamment :
  - D'au moins une structure hospitalière disposant d'un plateau technique suffisant pour réaliser un maximum d'investigations somatiques dans des conditions adaptées (recours limité aux anesthésies générales notamment) et dans un contexte parfois caractérisé par l'urgence.
  - D'infrastructures sociales ou de loisirs telles que des clubs sportifs, de théâtre ou des associations dans une visée inclusive, afin de permettre aux personnes qui le pourront de sortir

- o de l'institution, et de développer un lien social.
- o D'espaces verts suffisants, permettant une activité physique adaptée aux besoins et capacités de chacun.

En tout état de cause, le projet décrira les modalités d'accès aux ressources sanitaires, aux ressources humaines et au tissu d'activités du droit commun.

### **C. Admission**

Les modalités d'orientation et d'admission des personnes devront impérativement s'inscrire dans une dynamique territoriale de coresponsabilité des acteurs associant la structure retenue avec l'ARS, la maison départementale des personnes handicapées de Gironde (MDPH), le Centre Ressources Autisme, le Centre Expert Handicap, les structures sanitaires partenaires disposant d'une expertise particulière dans :

- le repérage des personnes en situations très complexe ;
- le diagnostic et l'évaluation des adultes autistes ;
- l'accompagnement des personnes (structures médico-sociales et sanitaires spécialisées).

L'admission médico-sociale s'effectue sur notification de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) à travers une orientation vers une MAS.

Pour les situations d'urgence, des procédures accélérées d'orientation pourront être mises en place par la MDPH.

Le candidat devra en outre proposer un protocole d'admission global comprenant trois volets :

#### 1. La procédure de préadmission comprenant des informations recueillies en amont :

- Entretiens préparatoires avec la famille/représentants légaux et les structures qui ont accueilli la personne, pour disposer des informations essentielles à l'adaptation de la personne.
- Outils utilisés ou à construire.
- Traitements médicamenteux.
- Évaluations complémentaires à réaliser et notamment :
  - o Évaluations diagnostiques
  - o Bilans somatiques complets
  - o Évaluations du fonctionnement
  - o Évaluation fonctionnelle des troubles du comportement par le biais d'une méthode recommandée (ABC, SEFIC, EPOCAA, etc...)
  - o Identification d'éventuelles comorbidités somatiques et psychiatriques

#### 2. Le protocole d'admission :

- Information, consentement et recueil de l'adhésion de la personne et de la famille en prenant en compte les limites de l'expression de la personne elle-même.
- Évaluation des traitements médicamenteux.
- Détermination du rythme d'immersion de la personne (immersion progressive ou immédiate).

#### 3. Le protocole d'accompagnement et les domaines d'intervention en fonction des intérêts, besoins et rythmes des personnes. Les protocoles personnalisés doivent être accessibles à toute l'équipe et en cas de besoin aux intervenants extérieurs (médecin, kinésithérapeutes, etc.).

## D. Les documents de référence

Les projets devront impérativement s'inscrire dans le cadre de :

- La stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement.
- Des recommandations de la Haute autorité de santé (HAS) et plus particulièrement :
  - « Troubles du spectre de l'autisme : intervention et parcours de vie de l'adulte, guide d'appropriation des recommandations de bonnes pratiques professionnelles », volet 1,2,3, HAS-ANESM, mars 2018,
  - « Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent », HAS-ANESM, mars 2012,
  - « Recommandations Troubles du spectre de l'autisme : intervention et parcours de vie de l'adulte », HAS-ANESM, décembre 2017,
  - « Les « Comportements-problèmes » (volets 1,2,3) », ANESM, 2016,
  - « L'accompagnement à la santé de la personne handicapée », ANESM, 2013,
  - « Qualité de vie en MAS- FAM (volets 1,2,3) », ANESM, 2013-2014,
  - « Autisme et autres Troubles envahissants du développement : diagnostic et évaluation chez l'adulte. Recommandations pour la pratique clinique », HAS, 2011,
  - « Autisme et autres troubles envahissants du développement – État des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale », HAS, 2010,
  - « Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement », ANESM, 2010.

Les projets pourront également s'inscrire dans le cadre d'autres productions telles que le « Guide d'accompagnement environnemental » (accueil d'adultes avec TSA et/ou déficience intellectuelle) du centre d'expertise adultes autisme (CEAA), de 2018.

## IV. Partenariats et intégration dans l'environnement garantissant l'accès aux soins

Les places doivent impérativement fonctionner par association étroite et coordonnée des secteurs médico- social et sanitaire.

Le projet devra être conçu dans le cadre d'un dispositif territorial global et coordonné avec l'offre de diagnostic et d'évaluation et plus généralement avec l'offre de soins régionale (eu égard à la dimension somatique prégnante dans la survenue des comportements-problèmes).

Les partenariats avec les autres structures d'accueil et d'accompagnement du territoire ainsi que les dispositifs susceptibles de constituer une ressource pour l'établissement devront également être recherchés.

La structure porteuse doit ainsi recenser l'ensemble des partenariats pertinents et préciser les modalités opérationnelles de travail et de collaboration, ainsi que le degré de formalisation avec chacun des partenaires. Il joindra pour ce faire à sa candidature tout élément d'information utile (lettres d'intention des partenaires, convention de partenariat, etc.).

S'agissant en particulier de l'articulation avec l'offre de soins, des partenariats doivent exister avec les dispositifs de consultation dédiés aux personnes en situation de handicap présents sur le territoire. Ces dispositifs, conçus dans une logique de subsidiarité, constituent en effet une offre complémentaire pour certaines situations complexes pour lesquelles les soins courants généralistes ou spécialisés ordinaires sont difficilement mobilisables.

Plus globalement, les partenariats avec le réseau sanitaire permettront de mettre en place en fonction des contraintes territoriales :

- Une convention avec une structure hospitalière, qui prévoit notamment :
  - o La priorité pour l'accueil en urgence.
  - o L'identification d'un plateau technique de spécialistes référents : stomatologue, gastroentérologue, douleur, neurologue spécialisé TSA et apparentés, gynécologue. Urologue, anesthésiste, etc.
  - o L'accès à la télésanté pour certaines spécialités.
  - o La prise en compte des handicaps associés (cécité, surdité, etc.) et maladies rares.
- L'accès à la médecine de ville (par exemple via une convention avec un ou des centres de santé ou l'adhésion de l'établissement porteur de l'unité à une communauté professionnelle territoriale de santé (CPTS)).

Et avec le réseau médico-social et social :

- Une coordination avec la MDPH, les équipes 360 et DAC, l'ARS et l'aide sociale à l'enfance (ASE) dans le cadre d'une convention<sup>3</sup>.
- Une convention avec le centre de ressource autisme (notamment pour une réévaluation du diagnostic, des expertises spécifiques ou encore l'organisation des formations à destination des familles).
- Les ESMS accueillant des personnes avec TSA ou handicaps associés.

## **V. Accompagnement médico-social et sanitaire**

### **A. L'évaluation méthodique de la personne avec TSA en situation très complexe**

Les besoins des personnes devront être identifiés grâce à l'évaluation, pierre angulaire de l'élaboration du projet. La réalisation d'évaluations et de bilans ainsi que leur réévaluation régulière permettra d'ajuster au mieux les objectifs fixés et les interventions en fonction des résultats constatés.

Il sera en effet nécessaire de conduire des évaluations continues, notamment sur le plan comportemental et d'assurer la révision des bilans selon une périodicité adaptée suffisamment fréquente et régulière. Cela permettra de construire un accompagnement affiné suivant l'évolution des ressources de la personne, de son profil comportemental et de sa trajectoire développementale. Les évaluations seront choisies selon les recueils de bonnes pratiques professionnelles (RBPP) et l'actualisation des données de référence.

Les observations informelles seront consignées dans un logiciel informatisé de dossier résident. Sur la base des intérêts évalués et partagés de la personne, elles concernent :

- L'autonomie personnelle et communautaire (analyses de tâche, grilles d'évaluation de façon à pouvoir évaluer le degré d'aide apporté et travailler à l'acquisition de plus d'autonomie).
- La communication expressive et réceptive (code objet, pictogramme, photographie, verbalisation).
- La socialisation.
- Les loisirs et activités.
- La sensorialité.
- La santé physique.
- Le bien-être psychologique.

Cet accompagnement construit au fil des ans sera ajusté de façon constante en fonction des besoins des personnes, de leur évolution et de l'actualisation des connaissances.

La démarche évaluative associe systématiquement les familles en particulier dans les aspects suivants:

- L'actualisation du diagnostic (recherche des comorbidités, bilan génétique).
- L'attention pour les aspects somatiques et leur prise en charge adaptée.

- L'identification des compétences et intérêts de la personne.
- La démarche d'échange sur les résultats des évaluations du fonctionnement et leurs conséquences sur le projet d'accompagnement pluridisciplinaire.
- L'analyse des troubles du comportement.

## **B. Les activités et accompagnements proposés**

Les activités, modes de communication et accompagnements seront individualisés et adaptés à chaque résident de l'unité. L'expérience de la famille, des proches et représentants légaux doit être prise en compte dans la définition du projet individuel de la personne, notamment les stratégies mises en place pour chaque aspect de la vie quotidienne ainsi que les particularités et les intérêts de la personne.

Il s'agit de valoriser la personne, de prendre en compte ses intérêts, de maintenir sa santé physique et psychique.

Lors de l'organisation des journées, il faut également considérer les besoins de stimulation de la personne.

### ➤ Communication expressive et réceptive

- Proposer des apprentissages de communication alternative et augmentée (CAA), en s'appuyant sur l'évaluation de la communication réceptive et expressive de la personne et sur son mode de communication habituel.
- Etablir une continuité avec le mode de communication utilisé pour la personne avant son arrivée dans l'unité.

### ➤ Activités et accompagnements Réfléchir à la mise en place :

- D'ateliers sensoriels, activités thérapeutiques, motrices et cognitives par des personnes qualifiées et formées.
- D'activités soutenant la communication expressive et réceptive.
- D'activités physiques et sportives.
- Proposer et permettre aux familles de participer à certaines activités (repas, balades, ateliers, etc.) et rencontres informelles conviviales régulières.

### ➤ Activités axées sur l'autonomie Il s'agira de :

- Chercher à organiser des activités de socialisation et de loisir hors de l'institution dans la mesure où cela ne nuit pas à la personne.
- Prévoir des activités axées sur la vie quotidienne adulte (en routine) : hygiène, soin de soi, activités domestiques.

### ➤ Le suivi somatique

L'accès aux soins sera garanti par un accès organisé à des services somatiques spécialisés et généralistes, mentionnés supra.

Seront mis en place :

- Des outils de dépistage (EDAPP-2, grille d'évaluation de la douleur- déficience intellectuelle (GED-DI), (échelle simplifiée d'évaluation de la douleur chez les personnes dyscommunicantes avec troubles de l'autisme (ESDDA), etc.) et de prévention de la douleur étayés par les observations de la famille et de l'entourage, qui sauront interpréter certains signes non-verbaux.
- Des soins somatiques.
- Une surveillance et une révision régulières des traitements.

### ➤ La prévention et la gestion des troubles majeurs du comportement

Dans le cadre de la gestion des troubles majeurs du comportement, il s'agit de mettre en place des interventions psychosociales/socio-éducatives individualisées, en travaillant sur les capacités d'adaptation de la personne.

Une stratégie d'intervention est définie consistant, par exemple à :

- Aménager l'environnement.
- Interroger régulièrement son emploi du temps (équilibre activités physiques, cognitives, domestiques, relationnelles).

- Traiter en parallèle une pathologie associée.
- Apprendre à la personne des compétences spécifiques ou un comportement alternatif qui vienne se substituer au « comportement-problème ».

Dans le cadre de la réglementation et des RBPP sont prises en compte les questions :

- Des espaces calme-retrait-apaisement.
- Des contentions, en déterminant une procédure à suivre, variable en fonction des personnes.

Un médecin pourra envisager d'hospitaliser la personne, en dernier recours, si :

- Elle le demande.
- Elle se met en danger.
- Elle met en danger son entourage familial et/ou professionnel.
- Les troubles du comportement semblent avoir une origine somatique, qui n'est pas détectable ou guérissable autrement qu'en passant par une hospitalisation.

### **C. La participation de la famille**

La participation et l'implication de la famille contribuent directement à la qualité de l'accompagnement et aux progrès de la personne.

Il est nécessaire :

- De favoriser au maximum le dialogue avec les familles et de les impliquer dans le projet de leur proche, en prévoyant des réunions de synthèse avec elles. Il est nécessaire de prendre en compte leurs attentes pour qu'elles s'approprient le projet de leur proche et qu'elles le portent.
- D'informer systématiquement la famille des rendez-vous médicaux, des soins effectués, y compris des changements de médication, des traitements mis en place et des protocoles de gestion des comportements-problèmes notamment quand un recours aux espaces de calme- retrait-et d'apaisement est prévu (cf. RBPP à ce sujet).
- De recueillir leur consentement, si la situation n'est pas une urgence médicale.
- D'impliquer la famille dans le projet de la personne via un partage d'information régulier sur le fonctionnement de l'unité.

Il est recommandé de prendre le temps de faire visiter l'unité résidentielle, d'expliquer à la famille le mode d'accueil, notamment les fonctions de l'architecture, le fonctionnement des espaces dit d'apaisement (protocole, rôle thérapeutique, prescription médicale/ RBPP Comportements), les collaborations avec le sanitaire, la médication, l'organisation des activités en journée, le rôle de chaque professionnel.

Il est ensuite nécessaire de partager avec la famille le suivi du projet personnalisé de la personne (avec ses temps de réévaluations), en utilisant l'outil le plus adapté à la famille (numérique, téléphonique, rencontres, etc.).

Le projet doit expliciter les modalités de soutien, d'accompagnement, d'accueil de la famille ainsi que de mise à disposition d'un espace de résidence sur le site pour les personnes qui du fait de leurs fragilités ne peuvent pas revenir en famille.

De plus, il est souhaitable d'organiser pour les familles :

- Un temps de formation en s'appuyant sur leurs connaissances et expériences. Ces formations doivent être poursuivies dans le temps, afin de favoriser notamment et progressivement les retours en famille et éventuellement avec une évolution des modalités d'accompagnement. Elles doivent permettre aux proches de s'approprier certaines techniques d'accompagnement utiles au quotidien (guidance).
- Le soutien psychologique : il s'agit de soutenir les familles au regard des difficultés qu'elles rencontrent, à la suite d'un parcours éprouvant : épuisement, « burn-out », dépression, isolement, culpabilité. Cet accompagnement est particulièrement nécessaire si elles ont subi de la violence.

- L'accueil : pour les familles qui ne peuvent plus accueillir seules leur proche pour des raisons comportementales, prévoir des temps accompagnés par un professionnel de l'ESMS/unité (qui connaît la personne) pour permettre ce retour en famille.
- Une vigilance particulière devra être portée aux besoins de la famille pendant ce temps, même court, d'une journée ou d'un weekend. La possibilité de contractualiser avec un service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) formé, en activant la prestation de compensation du handicap (PCH), pourra également être envisagée. En tout état de cause, il sera nécessaire de permettre le retour anticipé vers l'unité si les familles sont en difficulté.
- La mise à disposition d'un espace de résidence sur le site : prévoir dans le bâti ESMS un « espace résidentiel famille ». Cet espace, quand il n'est pas occupé, peut être utilisé comme un autre lieu d'activité pour les résidents, si nécessaire.

## **VI. Moyens humains, matériels et financiers**

### **A. Ressources humaines**

La gestion des ressources humaines doit garantir la continuité et la qualité de l'accompagnement sur ces places.

Le projet fera appel à une équipe pluridisciplinaire dont le nombre et les profils seront adaptés au public accueilli. Cette équipe sera répartie en petites unités séparées.

Les recrutements devront s'effectuer en amont de l'ouverture pour permettre d'effectuer les temps de remise à niveau ou de partage du projet avec les membres de l'équipe.

Dans la mesure du possible, des démarches d'identification des personnes remplaçantes, seront initiées afin d'anticiper les remplacements et la formation de ces professionnels.

Enfin, les protocoles de gestion de crise décriront l'implication de l'ensemble de l'équipe y compris l'encadrement de l'établissement.

### **B. Composition cible de l'équipe pluridisciplinaire :**

Le personnel devra être composé a minima des professionnels suivants :

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 avec la structure porteuse :

- 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 (infirmier, aide-soignant, aide médico-psychologique (AMP), accompagnant éducatif et social (AES), éducateur spécialisé).
- Personnel de nuit/astreinte.
- Agent de service et ouvrier d'entretien.

Le nombre de personnes sur place le jour/la nuit/astreintes est adapté en privilégiant l'organisation mutualisée avec la structure porteuse, voire avec les autres structures environnantes si la convention de partenariat le prévoit.

### **C. La formation**

Le recrutement de personnel expérimenté est fortement recommandé, compte tenu du profil des personnes accueillies.

La formation initiale et continue des professionnels est un élément clé pour la qualité de l'accueil des personnes aussi bien que pour la qualité de vie au travail des professionnels.

Ces derniers devront être formés ou se former aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur l'accompagnement des personnes autistes et notamment aux techniques et méthodes permettant l'acquisition, le développement, et le maintien des apprentissages, du langage, de l'attention et de la communication et à la gestion des comportements-problèmes.

Le projet doit intégrer un plan de formation continue comportant :

- Un temps de formation à l'entrée et à l'embauche, incluant notamment les formations aux troubles graves du comportement type Formation PCMA (Professional Crisis Management Services Association).
- Un temps de supervision.
- Un temps d'actualisation des connaissances.
- Un temps d'analyse des pratiques professionnelles et retours d'expériences.

Ces formations doivent être faites de manière régulière.

Le porteur devra également présenter le dispositif d'analyse des pratiques qu'il entend mettre en œuvre. Le budget prévisionnel devra tenir compte du plan de formation, de supervision et d'analyse des pratiques.

Le projet présentera en outre les modalités d'organisation du travail transdisciplinaire, comprenant notamment l'organisation de réunions de service hebdomadaires.

### **D. Qualité de vie au travail, sécurité et avantages sociaux**

Des mesures spécifiques additionnelles prenant en compte la pénibilité et les risques au travail seront précisées par le candidat, par exemple au regard de la pénibilité de l'exercice des gratifications spécifiques telles que :

- Reconnaissance de travail « pénible »
- Primes
- Temps de congés, indemnités de logement ou logements, conciergerie (garde des enfants, inscriptions scolaires, cf. voir avantages proposés pour les zones sous denses dans le sanitaire)

De plus doivent être décrits :

- Les modalités de préservation de la qualité de vie au travail, favorisant la bienveillance des personnes accueillies, comme des personnels, qui peuvent inclure à titre d'exemple :
- Un temps de mise en condition physique sur conseils de l'éducateur sportif.
- L'accès et le droit d'utilisation du matériel sportif sur les temps de pause.
- Les protocoles et procédures en cas d'atteinte corporelle pour le personnel comme pour les résidents.
- Un protocole de gestion des situations traumatiques vécues par les salariés comprenant :
  - Un accompagnement immédiat des salariés concernés suite à une crise, organisé de façon individuelle et groupale qui peut comprendre différents outils de soutien éventuellement

combinés tels que groupe d'expression, d'analyse de pratiques ou de séances de débriefing.

- La possibilité pour un salarié de prendre rendez-vous avec un psychologue extérieur (le cas échéant conventionné avec l'établissement), de façon anonyme et 3 séances prises en charge par l'établissement).
- Des dispositifs de sécurité au travail :
  - Un matériel de protection et de communication inter-équipe doit être obligatoirement proposé aux salariés.
  - Un dispositif de surveillance adapté sera installé.

#### **E. Démarche d'amélioration continue de la qualité et évaluation des unités**

Le candidat précisera les modalités de pilotage de l'amélioration continue de la qualité et notamment les modalités prévues d'évaluation de la qualité du service rendu aux usagers.

Dans ce cadre, le candidat listera les indicateurs sur lesquels reposera sa démarche et indiquera le référentiel utilisé dans le cadre de l'évaluation interne.

L'ensemble des outils et protocoles relatifs aux droits des usagers et aux évaluations interne et externe prévus par la loi la Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale devront impérativement être mis en œuvre.

Le candidat évoquera le protocole interne à tenir en cas de maltraitance au sein de l'établissement.

De la même façon, le candidat devra prévoir un protocole de recours aux espaces de retrait (localisation, sécurisation...), aux espaces de contention dans le cadre de la législation en vigueur et des RBPP et de gestion de crise.

#### **F. Mise en place d'un système d'information**

Le candidat devra proposer une solution de suivi du fonctionnement des places.

### **VII. Projet architectural**

Afin d'accélérer la mise en place des places, une priorité sera donnée aux projets ne présentant pas de construction.

Des aménagements de locaux existants pourront faire l'objet d'une étude financière et architecturale par l'ARS (en dehors du PAI).

Le projet présenté devra obligatoirement détailler le projet architectural, qui doit être spécialement adapté à ce type de public, en sollicitant l'avis et le cas échéant l'appui du centre ressource autisme (CRA Aquitaine) ou d'experts dans l'aménagement de ce type de structures reconnus. La préservation de la santé, de la sécurité et du bien-être des résidents est intrinsèquement liée à la qualité de l'architecture, aux différents équipements et à la configuration des locaux.

Le projet devra permettre d'identifier la ou les unités de vie accueillant le public au sein de la structure.

Il convient d'intégrer dans l'aménagement des locaux :

- Le dispositif de surveillance.
- Les modalités de diminution et d'adaptation des stimulations sensorielles : sonores (insonorisation), visuelles (diminuer autant que possible les sur-stimulations dans les lieux sensibles), vestibulaires, tactiles, gustatives et olfactives. Une vigilance sera portée à la place des cuisines et sanitaires dans les lieux de vie notamment).

- Un mobilier, solide et adaptatif, des espaces de circulation dégagés, en prenant en compte la nécessité de protection du mobilier, pour éviter que les personnes autistes en crise ne se blessent.
- Les salles de repos particulières : espaces de ressourcement, calmes et salles de retrait.
- L'organisation de l'intervention des services logistiques et techniques.
- L'organisation de l'accès aux consultations et notamment l'équipement pour la télésanté.
- Le recours aux pictogrammes et aux informations visuelles pour rendre lisibles et identifiables les différents espaces.
- Le confort et l'aspect esthétique des locaux.
- Un espace dédié aux familles pour recevoir les proches des personnes accompagnées (type studio aménagé).

Voir le Guide d'accompagnement environnemental du CEEA (2015).

Le budget prévisionnel devra tenir compte des réparations dues aux éventuelles dégradations et aux besoins d'aménagements spécifiques et évolutifs en lien avec les besoins des personnes.

### **VIII. Financement des places**

Le coût à la place est de 232 K par an, financés dans le cadre des mesures de la CNH soit une dotation annuelle de 1 392 000 € pour les 6 places.

## **SECOND LOT : Equipe d'appui/ressources territoriale pour personnes avec TSA (Troubles du spectre autistique) et déficients intellectuels (DI) en situation très complexe.**

### **I. Présentation du projet**

L'équipe d' « appui/ressources » pour personnes avec TSA ou DI en situation très complexe a pour mission d'intervenir en Gironde auprès des acteurs du territoire confrontés aux difficultés d'accompagnement de ces publics dans une optique de transfert de compétences vers d'autres professionnels exerçant auprès de personnes TSA ou DI.

Elle aide et soutient les structures et/ou les familles confrontées à des situations très complexes, sans limite d'âge des bénéficiaires et sans se substituer aux structures locales.

Missions « appui/ressources » :

- Le dispositif a pour but de coordonner une ou plusieurs interventions au profit de personnes présentant un TSA et DI très complexe qu'elles disposent ou non d'une notification MDPH, quel que soit leur lieu de vie ou le mode d'accueil.
- Il a pour finalité de répondre à deux types de besoins :
  - o L'accompagnement spécialisé sur la base des recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé.
  - o L'accompagnement en proximité (et éventuellement à domicile le cas échéant) afin de faciliter et de pérenniser les liens entre la personne et son environnement.

L'équipe sera rattachée à un ESMS qui devra bénéficier :

- D'une expérience spécifique dans l'autisme.
- D'une capacité à offrir un appui à d'autres ESMS et à contribuer au soutien de l'entourage et des proches aidants et/ou tout autre partenaire dans l'accueil et/ou l'accompagnement de ce public.

Les modalités pourront être déployées sur la base d'interventions directes (au profit d'une personne identifiée) ou indirectes (au profit d'un collectif de professionnels accompagnant plusieurs personnes concernées par une situation par exemple).

En matière d'appui/ressources, l'ESMS est identifié en Gironde comme expert, il mobilise les tiers, répond à leurs sollicitations en matière de conseil ou de formation.

L'équipe appui/ressources intervient en articulation avec les équipes mobiles du CRA Aquitaine et les établissements et services qui accueillent des personnes avec un TSA ou atteintes de déficiences intellectuelles.

Le « transfert d'expertise » et les interventions pourront s'exprimer sous la forme de :

- Information-documentation
- Sensibilisation auprès des professionnels ou tout autre public
- Formation des professionnels : interventions dans des ESMS ou cursus de formation
- Observation et évaluation partagée
- Appui aux pratiques professionnelles
- Expertise conseil et mise à disposition de temps de professionnels auprès d'autres structures médico-sociales et de droit commun, équipe relais handicaps rares par exemple.
- Mise à disposition/prêt de matériel
- Participation ponctuelle à la demande de l'ARS à certaines instances (instance de démocratie

sanitaire, commission d'appels à projets, groupes de travail ...)

La fonction « appui/ressources » est réalisée sous la forme d'interventions modulaires, temporaires et subsidiaires, sur toute la Gironde. Elle vient en appui et renforce l'existant mais ne remplace pas les professionnels de l'accompagnement déjà impliqués dans le parcours de la personne.

Il s'agit d'une nouvelle activité, complémentaire aux activités préexistantes de l'établissement, sur lesquelles elle s'appuie du fait de l'expertise capitalisée par celui-ci.

Synthèse des principales missions de l'ESMS porteur de fonction « appui/ressources » :

- Réception et analyse des demandes d'appui (guichet intégré)
- Mise en œuvre des interventions
- Elaboration de supports d'intervention
- Suivi de l'activité (RH et budgétaire)
- Participation aux processus d'amélioration continue du dispositif territorial
- Communication sur l'activité de fonction appui ressource.

## **2- Financement**

La dotation annuelle est de 150 k financés dans le cadre des mesures CNH.